



<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

**MALISANI Aubrée**  
**VALLA Elodie**

**ELABORATION D'UNE ACTION D'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE SUR LA COMMUNICATION  
DESTINEE A LA PERSONNE APHASIQUE ET A SON  
AIDANT FAMILIAL PRINCIPAL :**

*Etude pilote*

Maître de Mémoire

**JOYEUX Nathaly**

Membres du Jury

**Ferrero Valérie**

**Prichard Débora**

**Tiraboschi-Chosson Christine**

Date de Soutenance

**28 juin 2012**

---

# ORGANIGRAMMES

---

## 1. Université Claude Bernard Lyon1

Président  
**Pr. GILLY François-Noël**

Vice-président CEVU  
**M. LALLE Philippe**

Vice-président CA  
**M. BEN HADID Hamda**

Vice-président CS  
**M. GILLET Germain**

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 d'Odontologie  
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de  
maïeutique - Lyon-Sud Charles  
Mérieux  
Directeur **Pr. KIRKORIAN Gilbert**

Institut des Sciences Pharmaceutiques  
et Biologiques  
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de  
Réadaptation  
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des  
Etudes Médicales (C.C.E.M.)  
**Pr. GILLY François Noël**

Département de Formation et Centre  
de Recherche en Biologie Humaine  
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

### 1.2 Secteur Sciences et Technologies :

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

IUFM  
Directeur **M. BERNARD Régis**

U.F.R. de Sciences et Techniques  
des Activités Physiques et  
Sportives (S.T.A.P.S.)  
Directeur **Pr. COLLIGNON Claude**

Ecole Polytechnique Universitaire de  
Lyon (EPUL)  
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et  
d'Assurance (I.S.F.A.)  
Directeur **Pr MAUME-DESCHAMPS  
Véronique**

Ecole Supérieure de Chimie Physique  
Electronique de Lyon (CPE)  
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de  
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1  
Directeur **M. COULET Christian**

---

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION

ORTHOPHONIE

Directeur ISTR

**Pr. MATILLON Yves**

Directeur de la formation  
**Pr. Associé BO Agnès**

Directeur de la recherche  
**Dr. WITKO Agnès**

Responsables de la formation clinique  
**THEROND Béatrice**  
**GUILLON Fanny**

Chargée du concours d'entrée  
**PEILLON Anne**

Secrétariat de direction et de scolarité  
**BADIOU Stéphanie**  
**BONNEL Corinne**  
**CLERGET Corinne**

---

## REMERCIEMENTS

---

Nous tenons à adresser nos plus sincères remerciements à notre maître de mémoire, Nathaly Joyeux, pour sa confiance, son investissement, son soutien, ses conseils avisés en toute circonstance et à toute heure. Nous vous sommes très reconnaissantes du temps que vous nous avez consacré et de la patience dont vous avez fait preuve. Vous avez su nous faire partager votre riche expérience et vous n'avez pas hésité à nous investir dans différents projets en lien avec la recherche en orthophonie.

Nous remercions chaleureusement Evelyne Becker pour son soutien et son aide. Nous adressons également un grand merci à Marcelle Bayle, psychologue, pour sa participation à notre action d'ETP et pour le temps qu'elle y a consacré.

Nous adressons un immense merci à tous les participants pour leur assiduité, leur investissement, leur bonne humeur et leur motivation. Sans eux, ce projet n'aurait pu aboutir.

Merci aux orthophonistes respectives des participants qui nous ont beaucoup aidées et merci à l'Association des aphasiques de Vaucluse.

Nos sincères remerciements sont adressés à Agnès Witko pour son encadrement méthodologique, à Anne-Laure Charlois pour ses analyses statistiques et à Déborah Prichard pour ses conseils et la mise à disposition de ressources bibliographiques.

Nous tenons à remercier Myriam Coulon-Neveu pour sa relecture précieuse et ses conseils pertinents.

Enfin, nous adressons un remerciement particulier à nos familles qui nous ont toujours soutenues et encouragées, à nos amis pour leur réconfort et leur bonne humeur ainsi qu'à Olivier et Thomas de nous avoir épaulées, et parfois supportées, durant ces deux années de recherche.

Merci à tous ceux qui ont participé à la relecture de ce mémoire et à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail de recherche.

Pour finir... Merci à ma Brigitte...

---

# SOMMAIRE

---

<b>ORGANIGRAMMES</b> .....	<b>2</b>
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
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>7</b>
<b>PARTIE THEORIQUE</b> .....	<b>9</b>
I. APHASIE ET HANDICAP DE COMMUNICATION .....	10
1. Aphasie.....	10
2. Communication .....	10
3. Handicap de communication.....	11
II. PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) .....	13
1. Définition .....	13
2. Spécificité de l'éducation thérapeutique du patient .....	14
3. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient .....	16
4. Apport d'une action d'éducation thérapeutique en aphasiologie .....	17
III. PLACE DE L' AIDANT FAMILIAL DANS UNE ACTION D'ETP EN APHASIOLOGIE .....	20
1. Définition et caractéristiques de l'aidant familial .....	20
2. Répercussions de l'aphasie au quotidien pour l'aidant familial.....	21
3. Importance de l'aidant dans une action d'éducation thérapeutique destinée au patient aphasique.....	24
<b>PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES</b> .....	<b>25</b>
I. PROBLEMATIQUE .....	26
II. HYPOTHESES .....	27
1. Hypothèse générale.....	27
2. Hypothèses opérationnelles .....	27
<b>PARTIE EXPERIMENTALE</b> .....	<b>28</b>
I. POPULATION .....	29
1. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	29
2. Recrutement de la population dans la région PACA.....	29
3. Population test .....	30
4. Population contrôle.....	30
II. ACTION D'ETP APPLIQUEE A L' APHASIE : OBJECTIFS SPECIFIQUES PROPOSES AU COUPLE APHASIQUE 31	
III. MATERIEL .....	31
1. Présentation générale .....	31
2. Détail de l'action d'ETP .....	33
IV. PROTOCOLE EXPERIMENTAL .....	40
1. Présentation générale .....	40
2. Détail du protocole .....	41
<b>PRESENTATION DES RESULTATS</b> .....	<b>44</b>
I. PRESENTATION QUANTITATIVE DES RESULTATS .....	45
1. Présentation générale des scores.....	45
2. Présentation des scores selon les variables .....	48
3. Présentation des scores selon nos hypothèses .....	52
II. PRESENTATION QUALITATIVE DES RESULTATS .....	57
1. Données des questionnaires .....	57
2. Retour des participants .....	60
<b>DISCUSSION DES RESULTATS</b> .....	<b>62</b>

---

I.	VALIDATION DES HYPOTHESES .....	63
1.	1 <sup>ère</sup> hypothèse : Communication aidant et personne aphasique .....	63
2.	2 <sup>ème</sup> hypothèse : Ressenti de l'aidant.....	64
3.	3 <sup>ème</sup> hypothèse : Qualité de vie aidant et personne aphasique .....	65
4.	4 <sup>ème</sup> hypothèse : Réponse aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique .....	65
II.	INTERETS ET LIMITES DE NOTRE PROTOCOLE .....	66
1.	Population.....	66
2.	L'action d'ETP.....	67
3.	L'évaluation .....	70
III.	CONFRONTATIONS AUX DONNEES DE LA LITTERATURE .....	72
IV.	PERSPECTIVES.....	73
1.	La notion d'ETP en orthophonie.....	73
2.	Les outils d'évaluation à développer .....	74
3.	Moment d'application .....	74
4.	Population.....	75
V.	APPORTS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS .....	75
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>76</b>
	<b>REFERENCES.....</b>	<b>77</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>81</b>
	ANNEXE I : PLAQUETTE DE PRESENTATION DU PROJET (PLIEE EN TROIS) .....	82
	ANNEXE II : ENTRETIEN INDIVIDUEL (RECUEIL DE DONNEES) .....	84
	De la personne aphasique : .....	84
	De l'aidant familial : .....	85
	ANNEXE III : C10 (BOISGUERIN, 2011).....	86
	C10 : Personne aphasique (Boisguerin, 2011).....	86
	C10 : Aidant familial (Boisguerin, 2011).....	87
	ANNEXE IV : ECHELLE DE ZARIT.....	88
	ANNEXE V : PTECCA (PROTOCOLE TOULOUSAIN D'ÉVALUATION ECOSYSTEMIQUE DE LA COMMUNICATION DU COUPLE APHASIQUE) (DEKA, DRUELLE, ICHE, 2007). LURCO, ERU 27 .....	90
	Situations problème .....	90
	Epreuve de l'île déserte .....	90
	Feuille de cotation.....	91
	ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES .....	93
	Questionnaire version personne aphasique.....	93
	Questionnaire version aidant familial .....	96
	ANNEXE VII : EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION .....	99
	ANNEXE VIII : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION.....	100
	ANNEXE IX : QU'EN PENSEZ-VOUS ? (JOYEUX, MALISANI, VALLA, 2011) .....	101
	ANNEXE X : EXEMPLES DE SESSIONS : .....	105
	<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS.....</b>	<b>111</b>
	1. Liste des tableaux.....	111
	2. Liste des figures .....	112
	<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>113</b>

---

## INTRODUCTION

---

L'apparition brutale de l'aphasie, trouble acquis du langage suite à une lésion cérébrale, laisse souvent démunie l'entourage de la personne aphasique. Dès lors, elle engendre d'importantes répercussions sur la communication et sur la qualité de vie.

En effet, face au trouble linguistique, la personne aphasique et son aidant familial ont tendance à réduire la communication. Il est souvent difficile pour l'aidant de percevoir et d'utiliser les compétences restantes de son proche aphasique pour interagir efficacement. L'aidant familial se trouve alors confronté à une situation de handicap à laquelle il est rarement préparé (Michallet, 1999). C'est pour cette raison que la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) et la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) ont organisé, d'octobre 2010 à juin 2011, un vaste plan d'information et de formation des aidants sur le thème du handicap de communication (plan aphasie).

Classiquement en France, les prises en charge axées sur l'amélioration de la communication s'adressent principalement à la personne aphasique et se présentent, essentiellement, sous forme de relation duelle patient/orthophoniste. Malgré les progrès effectués lors des séances individuelles, ils sont parfois difficilement transposables au quotidien. Afin de répondre aux besoins du patient et de son entourage, une tendance thérapeutique se tourne davantage vers un courant psycho-social, mettant en exergue des prises en charge plus « écologiques ». Plusieurs études ont essayé de soutenir cette approche afin de fournir tous les éléments nécessaires à l'aidant familial, dans le but d'améliorer la communication et la qualité de vie. De plus, certaines prises en charge dites « écosystémiques » sont davantage utilisées dans les maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer. Cette démarche est, à l'heure actuelle, peu appliquée au cas de l'aphasie.

Dans le but d'approfondir cette dynamique de prise en soins, l'expérimentation d'un concept plus global, s'intéressant non seulement à la personne aphasique mais aussi à son aidant familial habituel, nous a semblé pertinente.

Après une revue de littérature, nous nous sommes intéressées à la notion d'éducation thérapeutique. Peu répandue dans le domaine de l'orthophonie, cette approche est utilisée pour les maladies chroniques comme le diabète ou l'asthme. L'aphasie étant une pathologie chronique, expérimenter cette notion d'éducation thérapeutique en aphasiologie nous a semblé évident. Novatrice, elle offre de multiples avantages : séances collectives, partages, échanges d'expériences, adaptation aux besoins et aux attentes de chacun, entraînement spécifique, etc.

Dans ce travail de recherche, nous souhaitons, non seulement, élaborer une action d'éducation thérapeutique sur le handicap de communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal, mais aussi montrer son efficacité et sa pertinence dans le domaine de l'aphasie.

Pour cela, nous allons, tout d'abord, présenter les notions théoriques qui nous ont permis d'élaborer cette recherche. Après avoir défini l'aphasie et la communication, nous nous



---

intéresserons à l'éducation thérapeutique comme prise en charge spécifique et enfin nous montrerons l'importance de l'implication de l'aidant familial dans ce type de projet.

Puis, nous nous interrogerons sur l'incidence de l'éducation thérapeutique sur la communication et la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant familial principal. Nous ferons l'hypothèse selon laquelle, elle a un impact bénéfique sur la communication et la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant en comparaison avec des personnes n'en ayant pas bénéficié.

Nous y répondrons en menant l'expérimentation sur un groupe test qui bénéficiera de l'action. Nous comparerons ensuite les résultats obtenus à un groupe contrôle, non bénéficiaire et traité ultérieurement. Nous présenterons le protocole et le matériel qui nous a servi à l'élaboration de ce projet. Enfin nous détaillerons les outils utilisés pour conduire nos évaluations.

Pour finir, nous présenterons nos résultats qui seront ensuite discutés. Nous reviendrons également sur les intérêts et les limites de notre protocole. Des perspectives seront développées afin d'étendre cette recherche et de l'améliorer.

---

# **Chapitre I**

## **PARTIE THEORIQUE**

---

# **I. Aphasie et handicap de communication**

## **1. Aphasie**

L'aphasie est un trouble acquis du langage d'origine neurologique qui masque les compétences normalement révélées par la conversation (Kagan, 1995). Elle engendre de nombreuses difficultés langagières qui peuvent avoir des conséquences multiples pour la personne aphasique et son entourage. L'aphasie est un réel bouleversement. Selon Ponzio, Lafond, Degiovani, Joannette (1991), les aphasiques retrouvent difficilement des relations sociales et leur comportement en société est souvent à l'image de celui qu'ils adoptent dans la sphère privée.

Si les troubles linguistiques font l'objet de nombreuses publications en aphasiologie, Chomel-Guillaume, Leloup, Bernard (2010) notent cependant qu'aux « orientations théoriques sur la remédiation des troubles du langage s'associe aujourd'hui une préoccupation écologique, née de la pratique rééducative, prenant en compte la dimension communicationnelle et fonctionnelle développée par le courant pragmatique. » Ainsi cette recherche se place dans le contexte d'une approche systémique de l'aphasie et de la communication, « clé de voute du système » (Landry Balas, 2008).

## **2. Communication**

### **2.1. Communication verbale et para-verbale**

Cosnier (1993) définit la communication à partir de trois caractères fondamentaux. Tout d'abord, les interactions sont multicanales. Elles se réalisent par des échanges verbaux et sont accompagnées par les mimiques, les gestes, le regard, l'intonation de la voix, l'attitude générale du sujet. De plus, la communication est plurifonctionnelle. En effet, elle sert à des actes de langage divers comme dire, interroger, expliquer, conseiller, refuser. Ces actes, pour être efficaces, doivent répondre à des maximes conversationnelles décrites par Grice en 1979 :

- Maxime de quantité : être informatif mais ne pas trop en dire ;
- Maxime de qualité : dire ce qu'on croit vrai avec sincérité ;
- Maxime de manière : être ordonné et clair ;
- Maxime de relation : dire des choses en rapport avec le sujet et le contexte.

Aussi, les interactions se réalisent dans un contexte précis. Celui-ci est constitué de quatre éléments : le cadre caractérisé par l'aménagement spatial, temporel (la « proxémique ») et les rôles sociaux (scripts), l'interaction entre les partenaires avec leurs caractères personnels et sociaux, la relation qui les lie informant sur le type d'échange et enfin la plateforme communicative commune (code commun) qui regroupe les savoirs partagés.

La communication para-verbale présente également une importance majeure dans la communication de manière générale. Elle renferme tout ce qui dépend de la voix à

---

l'exception du sens des mots, c'est-à-dire le ton, le timbre, l'intonation, les pauses, la prosodie, le rythme et le débit. Elle comprend aussi les accents, les caractéristiques différentes de la voix et les particularités de prononciation. Le para-verbal informe sur l'état émotionnel de celui qui s'exprime, son origine natale (différences entre les régions), son envie de communiquer, sa motivation, l'intérêt qu'il porte à son interlocuteur et le temps qu'il a à lui consacrer.

## **2.2. Communication non verbale**

Corraze (1980) définit la communication non verbale comme l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus n'utilisant pas le langage ou ses dérivés non sonores. Il comprend les mimiques, les gestes, le regard, les postures, la proxémie et les comportements non verbaux quels qu'ils soient.

Le « non-verbal » est omniprésent dans l'interaction et intervient de différentes façons. Selon Cosnier (1993), il assure une coordination interactionnelle par un système de signaux régulateurs, tels que les mouvements de tête, le regard. Ces signaux ont pour rôle de maintenir implicitement l'interaction. De plus, ils nous renseignent sur la qualité de l'échange, l'état émotionnel de l'interlocuteur. L'auteur met en évidence trois types de signes corporels de nature non verbale. Les « statiques » constituent l'apparence physique des participants, les « cinétiques lents » regroupent les attitudes et les postures, enfin les « cinétiques rapides » comprennent les jeux de regard, les mimiques et les gestes. La charge émotionnelle d'un message est davantage soulignée par le non-verbal. En effet, d'après les études de Mehrabian (1971), l'impact global de la communication se répartit de la manière suivante : le non verbal représente 55%, la communication para verbale 38% et seulement 7% pour la communication verbale.

## **3. Handicap de communication**

### **3.1. Définition**

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) (OMS, 2001) permet de définir la notion de handicap. Ainsi, l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes) et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Le handicap est donc un processus dynamique. Ainsi, à trouble comparable, deux patients peuvent faire l'expérience de limitations psychosociales différentes.

Michallet, Le Dorze et Tetreault (1999) illustrent le processus de production du handicap et appliquent ce modèle aux personnes sévèrement aphasiques et à leurs proches. Ils considèrent alors la situation de handicap quant à la communication. En référence à la CIF, Daviet et al. (Mazaux, 2007) abordent l'étude de la communication selon deux axes, « un axe qualitatif avec l'étude des déficiences et un axe fonctionnel avec l'étude des activités de communication ». Ils évoquent alors la réduction des activités sociales et communicationnelles liée à l'aphasie. De la même manière, Delort-Albrespit et Arroyo

---

(2010) décrivent le « handicap de communication » pouvant être aggravé par des facteurs environnementaux.

### 3.2. Handicap invisible et partagé dans le cas de l'aphasie

Selon Daviet et al., l'aphasie engendre une « limitation des activités de communication » avec une réduction globale des situations de conversation (Mazaux, 2007). Ce handicap de communication est invisible ainsi, « la lésion cérébrale [...] ne modifie pas de façon significative la forme extérieure du corps, elle est invisible à l'observateur. » (Wirocius, 2005 cité par Delort-Albrespit, Arroyo, 2010)

En 2007, Deka, Druelle, et Iché, font appel à la notion de handicap partagé entre la personne aphasique et son partenaire dans l'échange. En effet, l'interlocuteur face à une personne qui présente des difficultés langagières, va lui-même se retrouver dans l'incapacité de communiquer de manière efficace. Cela va donc créer une situation où les interlocuteurs sont désavantagés pour communiquer. Selon Wirocius (2011), « un élément essentiel à la vie quotidienne est la possibilité pour le sujet aphasique de proposer, à son ou à ses interlocuteurs, un thème d'échange. » Or, même dans la vie quotidienne, certaines personnes aphasiques n'ont pas cette possibilité ou seulement au prix de réels efforts. En outre, l'interlocuteur peut avoir du mal à déceler, et à utiliser les compétences de la personne aphasique pour communiquer. Cette situation entraîne éventuellement un désintérêt voire un refus de l'interaction, ayant des répercussions importantes sur la qualité de vie au quotidien. Cela amène à considérer que la sévérité de l'aphasie est liée à « l'efficacité de la communication » plus qu'à l'importance des troubles linguistiques (Wirocius, 2011).

### 3.3. Récapitulatif des prises en charge du handicap de communication issues de l'approche psycho-sociale

Prises en charge du handicap de communication	Auteurs
Courts programmes de formation centrés sur les aspects psychologiques proposés aux personnes aphasiques et à leur entourage	Borenstein et al (1987)
Prise en charge de groupes aphasiques	Holland, Beeson (1996)
Entraînement de bénévoles à devenir partenaires de conversation	Kagan, Simmons-Mackie (2001)
Séminaires destinés aux adultes aphasiques et à leur famille, centrés sur les aspects de la participation sociale et des activités de la personne aphasique	Hinckley et al (2001)
Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer	Rousseau (2001)
Prise en charge de groupes incluant	Van deer Gaag et al (2005)

l'entourage proche de la personne aphasique, centrée sur la communication et la qualité de vie	
Essai de thérapie « écosystémique » des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille	Feuillet, Wagogne-Maréchal (2005)
Prise en charge basée sur des évaluations à l'aide de l'analyse conversationnelle	Wilkinson (2006)
Evaluation écosystémique de la communication du couple aphasique (PTECCA)	Deka, Druelle, Iché (2007)
Guide pour informer l'entourage des personnes aphasiques sur l'aphasie et la communication	Boulin, Hugon, Le Bornec (2008)
Livret spécifique destiné à améliorer la communication entre la personne aphasique et son entourage	Delort-Albrespit, Arroyo (2010)
Formation des aidants de personnes aphasiques	Plan aphasie. FNO/FNAF (2011)
Utilisation d'un classeur de communication C.COM	Charteau, Régnier (2011)

**Tableau 1: Etat des lieux des prises en charge sur le handicap de communication**

### **3.4. Vers une dynamique de soins novatrice**

La dimension écologique est largement prise en compte en orthophonie ainsi qu'en témoignent les récentes recherches, notamment celles autour de la thérapie écosystémique (Rousseau, 2001). L'auteur la définit comme « une thérapie de type écologique et systémique qui va prendre en charge le patient dans son milieu de vie et qui va prendre également en charge le système dans lequel évolue le patient. »

En 2005, Feuillet et Wagogne-Maréchal l'ont expérimentée dans le cadre de l'aphasie. L'entraînement à la communication, dans le quotidien et impliquant l'aidant a montré de nombreux bénéfices. Toutefois, cette démarche pourrait être davantage spécifique, généralisée, pluridisciplinaire, et encadrée par une évaluation précise. Cela offrirait de nouvelles possibilités de prise en soins du handicap de communication. L'éducation thérapeutique répond alors à ces critères.

## **II. Prise en charge spécifique : l'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

### **1. Définition**

---

Selon l'OMS (1998, cité par la HAS, 2007), l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique les activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'auto-gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie; elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie . » (OMS, 1998 cité par Golay, Lager, Giordan, 2010).

Traynard et Gagnayre (2009) distinguent l'éducation thérapeutique de l'éducation en santé. En effet, l'éducation en santé concerne des personnes en bonne santé, sans conséquences immédiates et donc dans un but préventif. Alors que l'éducation thérapeutique s'adresse à des personnes souffrant d'une maladie chronique ou concernées par des facteurs de risque. L'ETP doit être comprise comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales. Son but est de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé (Gagnayre et al., 2009).

La HAS (Haute Autorité de Santé, 2007), offre la base théorique à l'élaboration d'une action d'ETP. Elle préconise qu'une éducation thérapeutique de qualité doit être centrée sur le patient et ses besoins. L'implication de celui-ci est inhérente au bon déroulement de la démarche. Il faut qu'elle soit scientifiquement fondée et réponde aux besoins du patient et de l'entourage. Elle s'intègre dans une prise en charge et s'intéresse à la vie quotidienne, c'est-à-dire à l'environnement familial, social, physique, culturel et psychologique du patient. Il s'agit d'un processus permanent qui évolue en fonction de la maladie et de ses répercussions. Sa démarche s'appuie sur une évaluation de l'environnement, des attentes du patient et de sa famille. Elle est proposée par des professionnels de santé qui prennent en considération la personnalité du patient, ses potentialités et ses compétences.

Au niveau de l'organisation, l'ETP doit être dispersée dans le temps et posséder un contenu pédagogique varié. Celle-ci est pluridisciplinaire et multi professionnelle, ce qui implique l'intervention de divers professionnels de santé. Enfin, elle doit faire l'objet d'une évaluation afin de prouver son efficacité.

## **2. Spécificité de l'éducation thérapeutique du patient**

### **2.1. Objectifs**

<b>Compétences à acquérir par le patient</b>	<b>Objectifs spécifiques ou composantes</b>
1. Informer, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence...
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie...
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui rappeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances... Participer à la vie des associations de patients
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir chercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité...
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement...
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre...
7. Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	Donner du sens / S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie...
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; Evoquer des projets d'avenir...

**Tableau 2: Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques**  
(D'Ivernois, Gagnayre, 2011)



---

Selon la HAS (2007), l'ETP a pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage. L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

L'amélioration de la santé du patient constitue un élément fondamental de l'ETP. Cet objectif recouvre à la fois l'acquisition de meilleures connaissances sur la maladie et ses conséquences, mais également une nouvelle manière de l'appréhender et de pouvoir la surmonter. Cette démarche vise aussi l'acquisition de diverses compétences et la capacité à adapter son quotidien en fonction de sa pathologie.

## **2.2. Compétences à acquérir**

La notion de compétence se définit comme la multiplicité des comportements nécessaires pour résoudre des difficultés ou des situations considérées complexes (Gagnayre et al., 2009). En accord avec la HAS et l'OMS, D'Ivernois et Gagnayre (2011) reprennent deux compétences générales. La première, celle d'auto-soins est la plus fonctionnelle. Elle a pour but de surmonter les inquiétudes et angoisses que peuvent rencontrer le patient et son entourage. En effet, afin qu'ils se sentent plus à l'aise face aux situations difficiles, l'éducation thérapeutique propose des mises en pratique régulières et des périodes d'entraînement. La seconde, la compétence d'adaptation regroupe plusieurs objectifs tels qu'informer son entourage, exprimer ses besoins, faire valoir ses droits, formuler un projet (Cf. tableau 2).

## **2.3. Capacités demandées au patient**

La démarche d'ETP a pour objectif premier de venir en aide au patient désireux de modifier et d'adapter son quotidien. Afin de la rendre optimale, un certain nombre d'exigences sont formulées au patient et à son entourage.

Tout d'abord, il est souhaitable qu'il fasse preuve de motivation. Ainsi, il est important que le patient et l'aidant soient en position favorable d'apprentissage et d'enrichissement. « La motivation est clairement identifiée tantôt comme une barrière à l'apprentissage en éducation des patients, une clé pour le changement ou une ressource à stimuler. » (Golay, Lager, Giordan 2010). Cette dimension est complexe, fluctuante et dépendante des croyances, de la personnalité et des événements de vie de chaque individu. Cependant, la motivation est indéniable au bon déroulement de l'ETP. Ensuite, la compréhension et la réceptivité s'inscrivent incontestablement dans ce type d'approche. Pour cela, les idées reçues et les exigences doivent faire place à une nouvelle manière de penser et de fonctionner.

L'ETP nécessite un apprentissage. Ce dernier est partagé entre le patient et le professionnel. Il s'agit davantage d'un échange réfléchi et des solutions les plus plausibles et efficaces à mettre en place. Le professionnel a pour rôle de guider le patient et son entourage et non d'exiger quelque chose de leur part. Pour finir, l'ETP est une démarche qui demande du temps. Certaines habitudes adoptées par le patient et son

---

entourage doivent changer et l'acceptation n'est pas évidente. Il faut « réapprendre » une manière d'agir, de réagir, de se comporter, de penser.

### **3. Organisation de l'éducation thérapeutique du patient**

#### **3.1. Eléments essentiels pour réaliser une éducation thérapeutique du patient**

La HAS (2007) propose quatre étapes logiques et cohérentes dans le suivi de soin du patient. Ainsi, l'ETP débute par l'élaboration d'un diagnostic ou bilan éducatif. En pratique, il se présente sous forme d'un entretien individuel et a pour objectif de mieux connaître le patient, son ressenti par rapport à sa pathologie, ses potentialités. Ce diagnostic doit cerner les attentes et les besoins du patient en lien avec sa personnalité. Cet entretien permet de saisir l'environnement familial, social, culturel, et physique dans lequel vit le patient. La démarche d'élaboration d'un diagnostic doit être le plus possible en adéquation avec les attentes et les besoins du patient et de son entourage. D'après Gagnayre et D'Ivernois (2004), quatre questions retracent cette démarche d'élaboration du diagnostic éducatif. La question « qu'est-ce qu'il a ? » englobe les autres problèmes de santé pouvant influencer la démarche. « Qu'est-ce qu'il fait ? » permet d'explorer comment le patient vit au quotidien avec sa pathologie (niveau familial, professionnel, social). « Qu'est-ce qu'il sait ? » informe sur les connaissances qu'a le patient sur sa maladie et la façon dont il s'en sert. Enfin la question « qui est-il ? » renseigne davantage sur la personnalité du patient, ses traits psychologiques, le rapport qu'il a avec son vécu (acceptation, déni, refus...).

L'étape suivante permet de définir un programme spécialisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Il s'agit de convenir des différentes compétences à acquérir toujours en lien avec la personnalité du patient. Gagnayre et al. (2004) souligne la différence entre les objectifs pédagogiques formulés pour le patient et les objectifs thérapeutiques indiqués pour l'équipe soignante. « Les objectifs pédagogiques comprennent toujours un verbe d'action et un contenu précisant sur quoi porte l'action. L'objectif doit, en effet, pouvoir être observable et mesurable afin de vérifier que le patient soit capable de le réaliser. » (Gagnayre et al., 2004)

La troisième étape consiste à planifier et à mettre en œuvre des séances d'éducation thérapeutique individuelles, collectives ou en alternance. Il s'agit de créer le contenu des séances et d'apporter un certain nombre d'aides ou de stratégies utiles pour le patient et son entourage. Cette démarche recense également la réalisation de sessions proposées en fonction des objectifs (en groupe ou individuellement). Elle permet d'aborder les sujets définis dans l'élaboration du programme. En outre, l'auteur énonce trois types de méthodes et techniques pédagogiques pour mener à bien le programme d'ETP : les méthodes collectives, la guidance individuelle et l'auto-apprentissage. Les méthodes collectives rassemblent plusieurs patients atteints de la même pathologie et permettent d'offrir un certain nombre d'informations destinées à l'entourage. La guidance individuelle se réalise dans un rapport duel. Elle est proposée aux patients ne pouvant pas participer aux méthodes collectives, elle fait également l'objet d'un choix éducatif. L'auto-apprentissage souligne la capacité qu'a le patient d'apprendre de lui-même et de

---

pouvoir se remettre en question de manière efficace. Cette dernière se manifeste au quotidien et tout au long de la démarche pédagogique.

La dernière étape consiste à réaliser une évaluation des compétences acquises durant le programme. Elle est incontournable. Elle permet de revenir, avec le patient et son entourage, sur ce qui a fonctionné ou pas, sur ce qu'il sait, ce qu'il a appris et surtout ce qu'il va pouvoir mettre en place, dans son quotidien et de façon durable.

Gagnayre et al. (2004) propose une évaluation sur trois niveaux. Une évaluation des compétences d'ordre intellectuel (domaine cognitif) qui apprécie les connaissances et les savoirs acquis par le patient et son entourage. Elle peut se réaliser par des questionnaires. Ensuite, il faut évaluer les compétences d'ordre gestuel et technique, cette démarche concerne surtout les pathologies ayant recours à des soins particuliers. Pour finir, une évaluation des compétences d'ordre relationnel est nécessaire pour observer l'attitude adoptée par le patient.

### **3.2. Prise en charge pluridisciplinaire**

La multidisciplinarité est définie comme le regroupement de professionnels de métiers et de spécialités différents qui travaillent ensemble dans un but thérapeutique commun. Le patient est l'élément central de cette équipe.

La communication et le partage des compétences professionnelles apparaissent comme un bénéfice non négligeable. L'intervention pluridisciplinaire exige une cohérence et une communication continue entre les différents intervenants afin de définir ensemble les objectifs thérapeutiques. Cette démarche augmente la qualité des soins, permet de faciliter les interventions de chaque soignant et de répondre le plus efficacement possible aux besoins et aux attentes du patient et de son entourage.

De plus, une équipe multidisciplinaire présente de nombreux avantages. La réunion de divers professionnels avec des compétences, des expériences spécifiques et différentes engendre une richesse professionnelle et une complémentarité importantes au profit du suivi du patient. Cette collaboration améliore également l'adhésion aux recommandations, la satisfaction du patient, l'état de santé et l'utilisation appropriée des services de soins. La collaboration de divers professionnels autour du patient offre une vision globale et « multifacette » d'une prise en charge et met l'accent sur la complémentarité des compétences (Cosnier, 1993). Cet atout se retrouve dans le fonctionnement de l'ETP.

## **4. Apport d'une action d'éducation thérapeutique en aphasiologie**

Une synthèse des recommandations de la HAS (2007) puis de celles de la SOFMER (Société Française de Médecine physique et de Réadaptation, 2011) appliquées à l'aphasie est formulée dans le tableau suivant. Il faut noter que les références bibliographiques en lien avec l'éducation thérapeutique et l'aphasie sont rares. Ces recommandations font donc l'objet d'un consensus professionnel.

#### 4.1. Action d'éducation thérapeutique appliquée à l'aphasie

Education thérapeutique	Application à l'aphasie
Etre centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences	S'adresse au patient en tant qu'acteur éclairé mais aussi à son entourage et aux partenaires de la communication
Etre scientifiquement fondée et enrichie par le retour d'expériences des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives	Fait référence à des études scientifiques sur l'aphasie ainsi qu'aux témoignages et supports de la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France)
Faire partie intégrante du traitement de la prise en charge	S'inscrit dans un programme de soins (lors de l'hospitalisation, lors des prises en soins par des équipes mobiles à domicile ou lors des consultations en libéral)
Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux	A pour objectif d'atténuer les conséquences de l'aphasie et du handicap de communication et leur retentissement sur la vie quotidienne
Etre un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient	Propose un programme personnalisé adapté au patient tout en respectant sa liberté quel que soit le stade d'évolution de l'aphasie, peut se poursuivre à domicile
Etre réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail d'équipe dans la coordination des actions	Les séances sont initiées par des équipes interdisciplinaires formées à l'ETP (médecin, orthophoniste, et au besoin, tout intervenant hospitalier ou libéral auprès du patient)
S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construit par des priorités d'apprentissage définies par le patient	Réalise un diagnostic éducatif au cours d'un entretien semi-dirigé et personnalisé, par le professionnel de santé formé à l'ETP
Se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient	Implique le patient aphasique et l'ensemble de ses partenaires de communication (aidants familiaux et professionnels), les sollicite directement pendant tout le programme
S'adapter au profil culturel et éducatif du patient, respecter ses préférences, son style, son rythme d'apprentissage	Prend en compte les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques et socio-professionnelles pour définir des priorités d'apprentissage
Etre définie en termes d'activité et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs	Propose un contenu spécifique sur l'AVC, l'aphasie et la communication
Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient	Le contenu et l'organisation des séances dépendent des thématiques et du profil du patient

Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte	Les séances peuvent être collectives ou individuelles
Accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie	Adapte les modalités pratiques en fonction du stade d'intervention et de la distance à l'AVC mais aussi du recueil de données sur le patient (mode de vie, culture, croyances)
Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent le patient dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu avec l'expérience personnelle de chaque patient	Facilite l'apprentissage avec de nombreux supports pédagogiques (diaporama, plaquettes, vidéo, témoignages, brochures, dvd...) et des techniques adaptées (simulation de situations de communication)
Etre multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau	Les séances sont initiées par des équipes interdisciplinaires formées à l'ETP (médecin, orthophoniste, et au besoin tout intervenant hospitalier ou libéral auprès du patient)
Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme	Une évaluation individuelle de l'ETP est prévue comprenant une évaluation spécifique des compétences du patient et de son entourage (échelles de communication et bilans de l'aphasie)
Avoir un médecin référent	Le médecin traitant et l'orthophoniste (formés à l'ETP) font partie de l'équipe interdisciplinaire

**Tableau 3: ETP appliquée à l'aphasie**

#### 4.2. Compétences spécifiques à acquérir dans le cadre de l'aphasie

Conformément aux recommandations de la HAS (2007), la SOFMER (2011) adapte dans le tableau suivant les compétences en ETP à faire acquérir au patient aphasique.

<b>Compétences d'auto soins</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le trouble de communication, son origine et ses répercussions
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Appréhender les conséquences sur le quotidien
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Adopter une conduite adaptée face aux troubles Limiter ou éviter l'épuisement familial
<b>Compétences d'adaptation</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir confiance en ses capacités de communication
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son	Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de

stress	la situation de communication
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences efficaces pour communiquer. Savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur

**Tableau 4: Compétences à acquérir appliquées à l'aphasie**

### **III. Place de l'aidant familial dans une action d'ETP en aphasiologie**

#### **1. Définition et caractéristiques de l'aidant familial**

##### **1.1. Définition**

La chartre européenne de l'aidant familial (COFACE, 2009) définit l'aidant familial comme :

« La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

L'aidant principal, en règle générale, est celui qui consacre le plus de temps aux soins et à l'accompagnement de la personne malade (Aquino, Lavallart, Mollard, 2011). L'aidant familial est au côté de la personne handicapée au quotidien. Il a pour rôle de l'aider et de la soutenir physiquement et moralement. Il gère alors différents aspects du quotidien comme l'administration et la gestion des finances, le suivi médical (prises médicamenteuses). L'aidant est d'un soutien psychologique non négligeable dans l'épanouissement de la personne aphasique. Selon l'autonomie de son proche, l'aidant peut intervenir dans la toilette et le déplacement.

##### **1.2. Caractéristiques de l'aidant familial**

D'après une étude réalisée par le CREA Rhône-Alpes en 2009, plus de la moitié des aidants sont les conjoints (54%). Généralement, le conjoint aidant met en œuvre un changement de son activité professionnelle pour pouvoir être disponible et ainsi aider au mieux son partenaire.

Les parents qui aident leur enfant dans une situation de handicap sont principalement des femmes (plus de 80%). Les enfants aidant un parent handicapé sont principalement des filles (80%) âgées de 30 ans en moyenne. De plus, près de 95 % interviennent

---

quotidiennement auprès de leur parent, plus de 6 heures par jour pour un tiers d'entre eux. Dans le cas où l'aidant principal est le frère ou la sœur de la personne en situation de handicap, il a en moyenne 36 ans (de 20 à 65 ans) et cohabite avec la personne dans la moitié des cas.

### **1.3. Place de l'aidant dans la société**

La loi du 11 février 2005 porte sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. De plus dans l'article 2, il est mentionné que la loi « garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. » L'article 80 énonce le fait que « des décrets en conseil d'état définissent les modalités de formation qui peuvent être dispensés aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées. »

Actuellement, le rôle important de l'aidant est davantage souligné et son statut est reconnu. L'aidant familial a droit à un congé de soutien familial suite à la parution de la loi du 21 décembre 2006. Elle concerne les salariés justifiant une ancienneté minimale (deux ans) dont un proche présente une perte d'autonomie ou un handicap d'une gravité importante. Le congé est d'une durée de trois mois et peut être renouvelé. En 2007, un guide de l'aidant familial est édité et regroupe toutes les informations nécessaires à l'entourage.

En 2009, une charte européenne des aidants familiaux, initiée par des organisations membres de COFACE-Handicap, donne un statut officiel à l'aidant lui conférant des droits. En effet, la charte soutient que « dans le cadre de son action, l'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale ». En outre, elle met en exergue le fait que l'aidant doit être reconnu et pris en compte dans les politiques de santé et de protection sociale. La progression des maladies neuro-dégénératives et particulièrement la maladie d'Alzheimer met en évidence le rôle prépondérant des aidants qui vivent au quotidien avec leur conjoint ou leur parent.

## **2. Répercussions de l'aphasie au quotidien pour l'aidant familial**

### **2.1. Sur la santé**

Le poids, la complexité de la prise en charge et l'ajout de troubles associés chez la personne aphasique conduisent à d'importantes conséquences sur la santé de l'aidant.

D'après une étude réalisée à la demande du conseil général du Rhône (CREAI Rhône-Alpes, 2009), deux types de conséquences sont fréquentes. Tout d'abord, des répercussions sur la santé physique, avec des douleurs musculaires, des problèmes de dos et autres douleurs physiques. Mais également, apparaissent des troubles du sommeil, de la nervosité engendrant un épuisement conséquent chez l'aidant familial. Ensuite, la santé psychique est fragilisée par une asthénie importante aussi bien physique que morale. Il apparaît une tendance à la dépression, un sentiment d'impuissance de ne pas savoir

---

comment aider le proche aphasique, une frustration entérinée par la notion d'épuisement et de fardeau. L'épuisement est une faillite énergétique, c'est la conséquence d'un surinvestissement d'énergie en situation de faible retour. Il s'agit d'une situation de déséquilibre entre les contraintes imposées par l'aide à apporter à la personne malade et les ressources économiques, physiques et psychologiques de l'aidant familial. (Aquino et al., 2011)

Généralement, selon Boisclair-Papillon (Ponzio, 1991), les aidants éprouvent un sentiment de culpabilité important face à l'aphasie. « Certains conjoints se blâment de ne pas avoir prévu l'attaque et s'accusent même de négligence pour ne pas l'avoir empêchée. Le conjoint croit qu'il ne fait pas tout ce qu'il devrait faire pour soulager l'aphasique ».

De plus, le manque de soutien psychologique à la suite de l'annonce de la pathologie conduit l'aidant vers une détresse considérable, et parfois à des attitudes de déni. En effet, les aidants sont convaincus que leur proche se remettra à parler, que les difficultés s'atténueront avec le temps et que la reprise de l'activité se fera dans l'année qui suit (Boisclair-Papillon dans Ponzio, 1991).

## **2.2. Sur la vie sociale**

L'aphasie est souvent la cause d'une réduction de la vie sociale de l'aidant. En effet, les troubles linguistiques et de la communication, parfois accompagnés d'un trouble moteur, entraînent une limitation des sorties (restaurant, cinéma...) mais aussi une réduction du cercle d'amis. « En même temps qu'il reproche l'éloignement de ses amis, l'aphasique lui-même, induit la rareté et la difficulté des relations amicales » (Labourel et Martin, dans Ponzio, 1991). D'après les auteurs, les réactions des amis qui découvrent l'aphasie à travers la personne qu'ils connaissent, peuvent être de tout ordre. D'aucuns préfèrent s'éloigner parce qu'ils trouvent la situation trop douloureuse, d'autres restent au côté de la personne aphasique et de sa famille. « Quant à la création de nouveaux liens, elle est généralement limitée. » (Labourel et al., dans Ponzio, 1991)

Trois raisons principales sont à l'origine de l'isolement progressif de l'aidant. Tout d'abord, l'indisponibilité de l'aidant qui doit s'occuper de son proche aphasique, et parfois lui conférer des soins spécifiques. Ensuite, le sentiment de ne plus partager les mêmes loisirs que les amis, la priorité étant devenue le proche, et enfin, l'éloignement de certains amis ou voisins qui sont effrayés par la situation de handicap. Cette situation renvoie une vision négative de la vie et certains ne veulent pas y être confrontés (Aquino et al., 2011). Outre cet isolement naissant, ces conséquences sont exacerbées par un manque d'adaptation des lieux, de l'état de la personne aphasique et des réactions de l'entourage (colère, refus, indifférence...).

## **2.3. Sur la vie personnelle**

« De toutes les maladies, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille. Parce qu'elle brise la communication brusquement, sans préavis, et souvent de façon permanente, c'est tout le système d'interaction familiale qui se trouve perturbé. » (Boisclair-Papillon, dans Ponzio, 1991)



---

L'aidant familial, quel que soit son statut (conjoint, enfant, parent), rencontre une évolution de sa vie personnelle. Boisclair-Papillon (Ponzio, 1991) met en évidence les changements de rôles au sein du couple. L'aidant, devient le seul pourvoyeur responsable de l'éducation des enfants, de l'organisation et de l'entretien de la maison, du budget, des soins et de l'attention accordée à la personne aphasique. « L'aphasie crée une crise importante au sein de la famille et provoque des remaniements des liens fondamentaux. » (Labourel et al., dans Ponzio, 1991)

La notion de soin et d'aide quotidienne renvoie davantage à une image de soignant qu'à une image de conjoint. La localisation de la lésion cérébrale peut, parfois, modifier la personnalité du proche (agressivité, colère...) et ses habitudes. Le travail de deuil en est plus difficile. D'après Labourel et al. (Ponzio, 1991), « dans les couples où l'un des conjoints est aphasique, les liens d'union (ou de désunion) deviennent plus intenses, il y a un renforcement de ce qui préexistait à la maladie. »

De plus, la vie sentimentale et sexuelle du couple apparaît très bouleversée. « Les ménages vivent des problèmes de communication interpersonnelle, une perte du sentiment de partage et enfin une diminution de la satisfaction sexuelle. » (Boisclair-Papillon, dans Ponzio, 1991)

L'équilibre familial est affecté. Les changements dans les interactions provoqués par l'aphasie vont engendrer des modifications dans l'organisation même du système familial et vont perturber l'ordre relationnel qui existait (Mazaux, 2007). Ainsi, pour les enfants, l'image du « père » ou de la « mère » est modifiée, occasionnant des conséquences sur leur éducation, un nouveau rapport avec le parent (impression de ne plus le reconnaître, peur de la pathologie, incompréhension...), un sentiment de se sentir moins proche ou encore d'être effrayé par l'aphasie. « Les jeunes enfants peuvent beaucoup souffrir de l'entrave à la communication, ils n'ont pas la capacité de se représenter ce qui est arrivé à leur père ou à leur mère. » (Labourel et al., dans Ponzio, 1991). Selon les auteurs, pour le parent aphasique, il y a une perte d'autorité dans la mesure où elle est mal verbalisée ; la formulation des ordres, des consignes, les justifications font défaut. Ces conséquences vont de pair avec l'importance de la pathologie et des troubles associés.

Enfin, les projets et l'avenir familial sont révisés. Il faut accepter que l'avenir soit modifié et que certains projets ne puissent plus aboutir. Une nouvelle démarche est à envisager : faire preuve d'adaptation, aménager les lieux, respecter les difficultés du proche (fatigue extrême, douleurs, hémiplégie...).

## **2.4. Sur l'activité professionnelle et économique**

D'après le CREA Rhône-Alpes (2009), le versant professionnel rencontre des retentissements importants. Afin de pouvoir prendre soin de son proche, il n'est pas rare que l'aidant ait recours à des aménagements spécifiques (temps partiel, aménagements d'horaires...), voire pour certains un arrêt de l'activité professionnelle. Ces choix entraînent souvent un impact sur les revenus et le niveau de vie. En général, le proche aphasique n'est plus en mesure d'assumer une activité professionnelle et l'aidant doit subvenir aux besoins familiaux et se retrouve à tout gérer (budget, comptes, revenus...). Le coût du handicap est parfois considérable pour certaines aphasies, dont le handicap

---

nécessite, de réaliser des aménagements conséquents dans la maison, ou d'avoir recours à des professionnels spécialisés (ergothérapeute, aides ménagères...).

### **3. Importance de l'aidant dans une action d'éducation thérapeutique destinée au patient aphasique**

« Pour chaque individu, la famille est le premier groupe d'appartenance et constitue pour la plupart d'entre nous le cadre de référence essentiel [...], la famille est totalement ou en partie le lieu des échanges privilégiés. » (Labourel et al., dans Ponzio, 1991)

Boisclair-Papillon (Ponzio, 1991) souligne le fait que la famille joue un rôle indéniable, dès l'apparition des difficultés de communication. De plus, il exprime que « le lien étroit entre le comportement de la famille et la récupération de l'aphasique a été mis en évidence à plusieurs reprises. » (1991)

Feuillet et Wagone-Maréchal (2005) rapportent les difficultés de communication rencontrées entre l'entourage et la personne aphasique. Celles-ci peuvent conduire à des situations conflictuelles, un évitement des échanges conversationnels et une perte progressive de l'appétence à la communication. Les auteurs mettent en évidence la dichotomie parfois notoire entre les capacités de communication mises en œuvre en séances de rééducation et leur absence de transfert dans la vie quotidienne. Ainsi, « les patients ont des difficultés à utiliser spontanément dans leur vie de tous les jours les stratégies apprises en rééducation » (Feuillet et al.). Ce constat peut s'expliquer par le fait que l'orthophoniste, grâce son expérience professionnelle, va ajuster ses attitudes communicationnelles à la personne aphasique. Cette adaptation ne se retrouve pas toujours chez l'entourage et implique un aménagement de l'environnement et un ajustement des comportements de communication. « Il est donc illusoire de penser que la généralisation des acquis se fera naturellement » (Wilson (cité par Feuillet et al.).

Dès lors, le transfert des capacités de communication du patient aphasique doit être préparé et exige une implication totale de l'entourage pour qu'elles soient efficaces au quotidien. De Partz (2001, cité par Feuillet et al., 2005) expose qu'« il serait naïf de penser que la simple lecture des conseils suffise aux partenaires de la personne aphasique à intégrer de nouveaux comportements de communication. » Elle évoque qu'il soit proposé à l'entourage un entraînement spécifique à celles-ci.

Rousseau (2001), souligne l'intérêt d'une approche « écosystémique » ou s'y rapprochant. En effet, elle suggère directement à l'entourage un entraînement permettant, en contexte, la modification de certains comportements de communication. Aussi, il propose « d'étendre cette méthode à l'ensemble des troubles de communication, quelle que soit leur étiologie » (cité par Feuillet et al., 2005). Le rôle de l'entourage est fondamental puisque selon l'attitude de son partenaire, le patient aphasique se sentira ou non, reconnu comme individu communicant, ce qui déterminera sa volonté de communiquer et donc ses capacités (Rousseau, 2001).

Le but de l'investissement familial est de pouvoir adapter, proposer des stratégies de communication qui seront propres à leur quotidien et qu'ils auront choisies ensemble.

---

# **Chapitre II**

## **PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES**

---

## I. Problématique

L'aphasie apparaît de manière soudaine et les troubles linguistiques variés qui la caractérisent, laissent généralement l'entourage du patient très démuni. En effet, cette pathologie engendre des difficultés langagières, à la suite d'une lésion cérébrale, qui « masquent les compétences normalement révélées par la conversation » (Kagan, 1995). Il apparaît alors une incompréhension et une impuissance du patient et de ses partenaires qui ont chacun tendance à réduire la communication au quotidien. L'aidant familial principal, non préparé à cette situation, doit faire appel à ses compétences naturelles pour mettre en place des adaptations nouvelles, mais celles-ci peuvent être difficiles à ajuster. En effet, il peut rencontrer des difficultés à percevoir et à « révéler » les compétences restantes de la personne aphasique pour communiquer. Cette situation est susceptible de créer un handicap de communication partagé où les incidents de communication rencontrés par les deux partenaires vont empêcher des interactions efficaces. A partir de là, toute communication quotidienne peut être altérée et réduite. Un décalage dans la perception des difficultés de communication peut naître entre la personne aphasique et l'aidant familial principal. Il apparaît dès lors d'importantes répercussions sur la communication et la qualité de vie. Au quotidien, ces conséquences entraînent, le plus souvent, un isolement social chez l'aidant et la personne aphasique, un refus de communiquer et une détresse notable.

Afin de répondre à ce constat, plusieurs études, s'inscrivant dans une approche psychosociale de l'aphasie, ont proposé des interventions centrées sur la communication. Malgré la prise en compte des aspects écologiques, ces approches restent rares et trop spécifiques. C'est dans le but d'approfondir cette démarche qu'il nous a semblé pertinent d'expérimenter un concept plus global s'intéressant non seulement à la personne aphasique mais aussi à son aidant familial habituel.

L'éducation thérapeutique du patient nous semble alors une approche peu habituelle en orthophonie mais néanmoins appropriée. Plus souvent utilisée dans les maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme, nous avons voulu adapter cette pratique de soin à l'aphasie. Une maladie chronique se définit en effet comme une maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité et susceptible de réduire la qualité de vie du patient (Banque de données en santé publique (BDSP)). L'aphasie entre donc dans ce cadre. A la fois curative et préventive, l'ETP est susceptible d'offrir une démarche thérapeutique avec une approche psychosociale et pragmatique de l'aphasie. L'ETP peut répondre à de nombreuses attentes, notamment concernant la gestion de la maladie au quotidien. Elle considère le patient et son entourage comme de véritables acteurs, capables d'améliorer leur qualité de vie grâce à un apprentissage spécifique.

A travers cette étude, nous proposons d'observer l'influence d'une action d'éducation thérapeutique sur la communication et sur la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant familial principal.

---

## **II. Hypothèses**

### **1. Hypothèse générale**

L'action d'éducation thérapeutique aurait un impact bénéfique sur la communication et la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant familial principal, par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié.

### **2. Hypothèses opérationnelles**

Pour répondre à cette hypothèse générale, nous formulons quatre hypothèses opérationnelles :

#### **2.1. 1<sup>ère</sup> hypothèse : Communication aidant et personne aphasique**

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore les scores au TLC, à l'ECVB et au PTECCA des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle).

#### **2.2. 2<sup>ème</sup> hypothèse : Ressenti de l'aidant**

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore le score à l'échelle de Zarit des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle).

#### **2.3. 3<sup>ème</sup> hypothèse : Qualité de vie aidant et personne aphasique**

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore le score à la C10 des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle).

#### **2.4. 4<sup>ème</sup> hypothèse : Réponse aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique**

L'action d'éducation thérapeutique répond aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique (questionnaires de satisfaction) qui ont participé.

---

# **Chapitre III**

## **PARTIE EXPERIMENTALE**

---

## **I. Population**

### **1. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Il est important de rappeler que dans cette étude, le couple aphasique ne fait pas référence seulement à la personne aphasique et son conjoint. Le terme « couple aphasique » est utilisé pour parler de la personne aphasique et de la personne qui partage son quotidien (il peut s'agir des amis, enfants, parents, fratrie...).

Les critères qui ont régi le recrutement de notre population sont les suivants :

- Critères d'inclusion :
  - L'origine de l'aphasie devait être vasculaire.
  - Le temps post-AVC devait être supérieur à six mois afin de dépasser la période de récupération spontanée.
  - Les personnes aphasiques devaient être rentrées à domicile, afin de faire l'expérience de la communication au quotidien.
  - Les personnes aphasiques devaient avoir un aidant familial avec un temps de présence d'au moins 3 fois par semaine.
  - Les personnes devaient présenter un handicap de communication.
  - Les troubles sensoriels, pouvant altérer la communication, devaient être corrigés.
  - Les personnes aphasiques devaient toujours bénéficier d'un suivi orthophonique.
  - Les personnes devaient avoir pour langue maternelle le français.
  
- Critères d'exclusion :
  - Le score de compréhension orale du BDAE ne devait pas être inférieur à 50/72 (discrimination verbale). La compréhension devait être suffisante pour le bon déroulement des sessions.
  - Les personnes qui présentaient des troubles cognitifs pouvant entraver la communication (démence, troubles psychologiques...)

### **2. Recrutement de la population dans la région PACA**

Partenaire de notre recherche, l'Association des Aphasiques de Vaucluse nous a permis d'exposer notre projet lors d'une soirée grand public sur l'aphasie et le handicap de communication (Annexe I). A cette occasion, nous avons rencontré plusieurs orthophonistes et personnes aphasiques qui nous ont aidées. Afin de compléter notre recrutement, un mailing et des appels téléphoniques ont été effectués auprès des cabinets d'orthophonie de Vaucluse. En effet, les orthophonistes jouaient un rôle de référent pour identifier les patients susceptibles de bénéficier d'une action d'ETP.

### 3. Population test

Notons que pour les tableaux suivants, les abréviations « PA » et « AF » sont utilisées respectivement pour désigner la Personne Aphasique et son Aidant Familial Principal. Notre population test qui a participé à l'action d'ETP se compose de 9 couples aphasiques. Deux couples ont abandonné (Gu. et DB.) pour des raisons médicales.

Couple	Sexe PA	Age PA	NSC PA	Sexe AF	Age AF	NSC AF	Statut de l'AF	Temps post-AVC (mois)	Nbr AVC
F.	F	75	x	H	76	certificat	conjoint	31	2
P.	H	63	CAP	F	63	certificat	conjoint	10	1
G.	F	46	BTS	H	45	BAC+5	conjoint	45	1
M.	H	62	CAP	F	58	BEP	conjoint	53	1
L.	H	40	CAP	F	40	BTS	conjoint	14	1
C.	H	69	BAC+5	F	69	certificat	conjoint	13	1
B.	H	62	BAC	F	66	BAC+ formation	sœur	27	3
Gu.	H	54	CAP	F	57	certificat	conjoint	42	1
DB.	F	79	x	H	78	x	conjoint	11	1

**Tableau 5: Caractéristiques du groupe test**

### 4. Population contrôle

La population du groupe contrôle se compose de 7 couples aphasiques. Ces personnes souhaitent participer à notre projet mais pas immédiatement. Elles préféreraient dans un premier temps intégrer le groupe contrôle et s'investir par la suite à une nouvelle action d'ETP proposée après notre mémoire. Pour ce travail de recherche, il importait que les couples du groupe contrôle soient autant que possible comparables à ceux du groupe test, en terme de temps post-AVC.

Couple	Sexe PA	Age PA	NSC PA	Sexe AF	Age AF	NSC AF	Statut de l'AF	Temps post-AVC (mois)	Nbr d'AVC
L.	H	72	x	F	68	BAC	conjoint	7	1
C.	H	61	BEP	F	59	BTS	conjoint	70	2
P.	F	70	brevet	H	73	brevet	conjoint	14	1
F.	H	52	BAC+3	F	51	BEP	conjoint	60	1
Gui.	H	75	certificat	F	69	x	conjoint	7	1
H.	F	53	BAC	H	55	x	conjoint	86	1
B.	H	68	BAC+7	F	50	BAC	conjoint	31	1

**Tableau 6 : Caractéristiques du groupe contrôle**



## II. Action d'ETP appliquée à l'aphasie : Objectifs spécifiques proposés au couple aphasique

Tableau issu de la SOFMER (2011) complété par les compétences requises pour l'ETP (D'Ivernois, Gagnayre, 2011) que nous proposons d'adapter à l'aphasie.

<b>Compétences d'auto soins</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le trouble de communication, son origine et ses répercussions
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Appréhender les conséquences sur le quotidien
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Adopter une conduite adaptée face aux troubles Limiter ou éviter l'épuisement familial
<b>Compétences d'adaptation</b>	<b>Objectifs spécifiques proposés</b>
Informar, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent Former l'entourage aux conduites à tenir
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir confiance en ses capacités de communication
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de la situation de communication
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences efficaces pour communiquer. Savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur
Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Analyser les difficultés de communication
Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet
Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Vivre une vie sociale active et participer à la vie associative Faire valoir ses droits
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Modifier son comportement pour l'améliorer Pouvoir partager son vécu, ses expériences avec des personnes dans la même situation

**Tableau 7: Compétences spécifiques à l'ETP pour l'aphasie**

## III. Matériel

### 1. Présentation générale

<b>Entretien initial individuel</b>			
<b>Sessions (2/3heures)</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Objectifs généraux</b>	<b>Supports utilisés</b>
Session 1 : Communication et Handicap de communication	- Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie	- Acquisition de connaissances sur l'aphasie - Acquisition de notions théoriques sur la communication - Réflexion autour du handicap de communication - Création d'une dynamique de groupe	- pochette de suivi - diaporama - schémas explicatifs - jeu - débats, échanges
Session 2 : Ressenti de l'aidant et de la personne aphasique	- Une psychologue - Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie	- Verbaliser le ressenti autour de l'aphasie - Verbaliser le ressenti autour de la qualité de vie - Partager les différentes expériences	- échanges
Session 3 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien	- Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie	- Acquisition de notions théoriques sur la communication - Appropriation de conseils pour améliorer la communication - Observation et ajustements de la communication - Expérimentation des conseils en situation de communication	- diaporama - mise en scène des notions théoriques sur la communication - plaquette récapitulative des conseils - saynètes à observer - mises en situation
Session 4 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien	- Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie	- Amélioration de la communication avec des stratégies choisies - Observation et ajustements de la communication - Prise de conscience de l'importance des gestes - Expérimentation concrète avec les mises en situation	- diaporama - jeux - saynètes à observer - mises en situation
Session 5 : Synthèse de l'action et rôle des associations	- Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie - Un membre de l'Association des Aphasiques de Vaucluse	- Evaluation de l'action d'ETP - Expérimentation concrète avec les mises en situation. - Découverte du rôle des associations - Découverte des lois et dispositifs d'aides pour les aidants	- diaporama - jeu - mises en situation - échanges/débats
Session 6 : Clôture de l'action d'ETP	- Une orthophoniste formée à l'ETP - Deux étudiantes en orthophonie	- Observation de situations de communication	- diaporama - vidéo - échanges/débats
<b>Entretien final individuel</b>			

**Tableau 8: Présentation générale de l'expérimentation**

Il est important de noter que les entretiens initiaux et finaux sont réalisés de manière individuelle et font partie intégrante de l'élaboration d'une action d'ETP. Ils sont décrits

---

de manière plus détaillée par la suite. Toutes les sessions de l'action d'ETP ont été proposées en groupe. En amont, une collaboration des différents intervenants a permis d'élaborer au mieux cette action d'ETP. Pour cela, nous nous sommes appuyées sur le contenu du programme de formation proposé aux aidants dans le cadre du plan aphasie FNO/FNAF (2011) et sur le matériel d'évaluation de l'étude d'impact du programme (Joyeux, 2011).

## **2. Détail de l'action d'ETP**

Tout au long de notre démarche, nous avons pour objectif que les différents participants acquièrent des compétences spécifiques de l'ETP, à savoir des compétences d'auto-soins, et des compétences d'adaptation. Pour cela, nous avons sollicité ces deux compétences de manière transversale au cours de l'action. Afin d'assurer le suivi des participants et de répondre aux critères spécifiques de l'éducation thérapeutique, nous leur avons remis, au début l'action, une pochette contenant divers documents.

Initialement, la pochette contenait :

- La charte européenne de l'aidant familial (Coface, 2009) ;
- Un dvd intitulé « Je reparlerai » (Danet, Lanne, 2008) ;
- Un « Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques » (Boulin, Hugon, Le Bornec, 2008) ;
- Un livret « Prévenir l'AVC »

Par la suite, des documents étaient fournis au fil des sessions :

- Le schéma de la communication de Jakobson (session 1) ;
- Le schéma des Maximes de Grice (session 1) ;
- Une plaquette « Aides et stratégies pour améliorer la communication avec la personne aphasique » (session 3 et 4) ;
- Un guide de l'aidant familial (Ministère de la Santé, 2007) (session 5) ;
- Un document récapitulatif des lois et des dispositifs d'aide aux aidants (session 5).

### **2.1. Session 1 : Communication et Handicap de communication**

Cette première session était déterminante pour tout le déroulement de l'action d'ETP. En effet, nous voulions créer une réelle cohésion dans le groupe tout en abordant des notions clés pour la suite. Nous souhaitons que chaque personne puisse s'investir au sein du groupe et se sentir suffisamment à l'aise pour pouvoir réaliser toutes les mises en pratique. Dans cette action, notre intention première était de rendre chaque participant acteur.

Notions abordées :

- Définition et explications autour de l'aphasie
- Fonctionnement du langage

- 
- Présentation de la communication de manière théorique via les schémas de Jakobson et Grice (insistance sur les notions de contexte, code commun, disponibilité des interlocuteurs)
  - Différence entre la communication verbale, para verbale et non verbale
  - Importance du non verbal dans la communication (schéma de Merhabian)
  - Description du handicap de communication (handicap invisible et partagé)

#### Activités proposées :

- Echanges-débats :
  - o Qu'est-ce que la communication ?
  - o Quelle est la différence entre communication verbale et non verbale ?
  - o Quelles sont les conséquences du handicap de communication dans la vie quotidienne ?
- Jeu : Time's up adapté aux personnes aphasiques (mots simples). Le jeu était proposé dans le but de créer une dynamique de groupe et d'expérimenter les modes de communication (verbale, para verbale et non verbale).

#### Compétences sollicitées : Compétences d'adaptation

Les compétences d'adaptation nous semblaient essentielles à ce moment précis de l'action. Elles conditionnent les capacités à s'adapter au groupe dans un premier temps et en société par la suite. De plus, informer et éduquer les participants en abordant ces notions théoriques sur la communication et ses spécificités nous semblait primordial. En effet, il était important de bien définir le cadre de cette action et de faire émerger une autre représentation de la communication. Nous avons pu observer, lors des entretiens initiaux, que celle-ci était associée entièrement à la parole. A partir de cela il semblait fondamental de souligner l'intérêt et l'avantage des autres modes de communication (le para verbal et le non verbal). En ETP, la compétence « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie », permet à chacun de pouvoir parler librement de son handicap et de pouvoir vivre avec celui-ci. De plus, nous voulions que chaque participant prenne conscience de l'importance de communiquer et non de parler. Puis, nous espérions faire émerger l'idée que la personne aphasique, malgré son handicap, possède de grandes compétences de communication qu'il faut exploiter dans la vie quotidienne.

## **2.2. Session 2 : Ressenti de l'aidant et de la personne aphasique**

Cette deuxième session a été proposée dans le but d'aborder le ressenti et la qualité de vie. Pour cela, nous avons fait appel à une psychologue. Un travail en amont a permis de définir les objectifs communs. L'intervention d'une psychologue a pour intérêt premier d'offrir la possibilité de parler du ressenti et du vécu quotidien de la maladie, aussi bien chez la personne aphasique que chez l'aidant familial. Les entretiens initiaux ont mis en évidence que la plupart des participants expriment un manque de soutien psychologique et d'intérêt pour l'entourage. De plus, l'objectif de cette session était de pouvoir échanger et de partager les différentes expériences de chacun. Cette étape nous a semblé essentielle pour le bon déroulement des autres sessions, notamment celles sur la mise en place de

---

stratégies dans le quotidien. L'intervention de la psychologue apporte à l'action d'ETP la notion de pluridisciplinarité qui est omniprésente lors de l'élaboration d'une ETP.

Notion abordée : le ressenti psychologique de l'aidant et de la personne aphasique

Activités proposées :

Echanges-débats

- Comment a été vécue l'aphasie pour l'aidant ? Et pour la personne aphasique ?
- L'absence de soutien psychologique et les difficultés engendrées ?
- Le sentiment d'être démuné
- La notion de fardeau

Compétences sollicitées : Compétences d'adaptation

La compétence soulignée est la même que la précédente, « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie » à laquelle s'ajoute celle « se connaître soi-même ». L'adoption de celle-ci va permettre à chaque participant de pouvoir envisager différemment le quotidien et d'appréhender la maladie autrement. Ces compétences visent l'acceptation et la possibilité dès lors, de mettre en place de nouvelles habitudes dans la vie courante. Elles conditionnent toutes les autres. Sans l'émergence de celles-ci, les autres compétences ne pourront pas être efficaces dans la vie du patient et de son entourage.

### **2.3. Session 3 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien**

Les sessions 3 et 4 (Annexe X) ont toutes deux pour objectif de permettre aux participants de pratiquer de manière concrète des aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien. L'appropriation de ces conseils est essentielle. Chaque couple rencontre des difficultés différentes et n'a donc pas les mêmes attentes. Nous souhaitons également, que chaque participant puisse réfléchir à sa manière de communiquer.

Notions abordées :

- Définition de l'aidant familial, actuellement l'entourage s'inscrit de plus en plus dans une prise en soin et arbore un rôle indéniable.
- Définition de la vie quotidienne
- Présentation des aides et stratégies pour améliorer la communication (sous forme de tableau) :
  - Conseils généraux
  - Pour que l'aidant se fasse comprendre (verbal, para verbal, non verbal)
  - Pour aider la personne aphasique à transmettre son message et pour le comprendre (verbal, non verbal)
  - Pour le maintien de la communication (verbal, para verbal, non verbal)

---

### Activités proposées :

- Echanges-débats :
  - o Comment faites-vous si l'un de vous n'arrive pas à transmettre un message ?
  - o Quel est le conseil qui vous a particulièrement interpellé ?
- Mises en scène (Qu'en pensez-vous?). Pour chaque scène créée et jouée, l'objectif était que les participants puissent avoir une réflexion sur l'interaction présentée afin de repérer les « défauts » de communication, et puissent ensuite proposer eux-mêmes des conseils et stratégies à appliquer pour réparer la situation de communication. (Annexe IX)
- Travail à domicile : les participants devaient chacun (personne aphasique et aidant) choisir un conseil, qui semblait être le plus utile pour eux, et devaient essayer de se l'approprier et de l'appliquer dans leur quotidien, jusqu'à la prochaine session. (Mme P. devait parler plus lentement et utiliser des phrases courtes ; Mme L. souhaitait veiller à annoncer les changements de sujets)

### Compétences sollicitées : Compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation

Lors de cette session, plusieurs compétences étaient sollicitées. La première était le développement de compétences en matière de communication qui permettent au patient et à son entourage de détecter les signes, les difficultés. Dans le cadre du handicap de communication, l'objectif était que le patient et/ou l'aidant puissent repérer les difficultés lors des interactions et puissent en prendre conscience. Les compétences suivantes, « faire face au problème et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » étaient au cœur de cette séance, puisqu'elles constituent un entraînement au raisonnement et au choix. Elles aident le patient et son aidant familial à choisir les stratégies les plus utiles et efficaces pour améliorer leur communication. L'expérience régulière et multiple de ces situations conduit à un « nouveau » raisonnement (la prise de décision pour améliorer la communication) et permet le développement de certains automatismes, souvent absents auparavant. Enfin, les compétences d'auto-soins accompagnent les partenaires de communication à gérer au mieux les défauts rencontrés, et permettent à chacun de se sentir à l'aise durant les moments de communication. Ces compétences sont essentielles car elles soulignent le fait que la communication puisse être de nouveau un moment de partage et de plaisir. Il est important de noter que ces compétences découlent d'un enchaînement logique et partagent des liens étroits.

## **2.4. Session 4 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien**

La session 4 complète la session précédente. Elle reprend les notions abordées et souligne davantage l'importance des gestes dans la communication. D'aucuns pensaient que l'utilisation d'un autre moyen de communication (le non-verbal) serait au détriment de la parole. Cette session a été réalisée dans le but de rassurer les participants sur cet aspect et de leur montrer que les gestes pouvaient être un bon moyen de compléter la parole et pouvaient parfois l'initier.

---

### Notions abordées :

- Rappel sur les conseils (vus à la session 3)
- Rappel sur les notions de communication : contexte, code commun, disponibilité des interlocuteurs, maxime de quantité et de manière
- L'intérêt d'utiliser des gestes

### Activités proposées :

- Echanges-débats :
  - o Retour sur l'application des conseils au quotidien (tour de table), ce qui a fonctionné, ce qui n'a pas fonctionné, facile à mettre à place...
  - o Quel est votre ressenti suite aux mises en situation ?
- Mises en scène (Qu'en pensez-vous ?)
- Jeu des lacets (expérimentation des aidants familiaux) : apprendre à l'autre à faire un lacet sans utiliser les gestes.
- Pictionary des gestes afin de faire comprendre aux participants que les gestes sont parfois plus explicites que la parole et qu'ils peuvent l'accompagner sans l'annihiler.
- Mises en situation : jeux de rôles proposés à partir de situations quotidiennes (exemples : passer une commande dans un restaurant, aller chez le coiffeur). Le but de cet exercice est de mettre en pratique de manière concrète les aides et stratégies proposées à la session précédente.
- Travail à domicile : les participants devaient chacun choisir un conseil à attribuer à leur proche et chaque personne devait essayer de se l'approprier et de l'appliquer dans son quotidien, jusqu'à la session suivante.

### Compétences sollicitées : Compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation

Ces compétences étaient de nouveau précisées. Sans la prise de conscience de l'importance de la communication et non de la parole, l'acquisition de ces compétences ne peut être optimale. A l'aide des activités proposées, lors de cette session, nous souhaitons mettre en évidence la prédominance de la communication non verbale. Suite à cette séance, les compétences d'adaptation et d'auto-soins, notamment « impliquer son entourage » vont permettre aux aidants familiaux d'adapter leur façon de s'adresser à leur proche et vont également modifier les attentes. L'aidant doit prendre conscience des difficultés et des capacités restantes de son proche afin de pouvoir améliorer la communication au quotidien et ne pas lui demander de choses trop éloignées de ses capacités. La personne aphasique, quant à elle, pourra adapter sa communication à l'aide du non-verbal ou d'autres moyens pour suppléer sa parole.

## **2.5. Session 5 : Synthèse de l'action et rôle des associations**

Cette session a permis de faire un retour sur le déroulement de l'action depuis son commencement, de réunir les différents ressentis positifs et négatifs des participants. Elle avait également pour objectif d'introduire les différents dispositifs d'aide et les lois

---

relatives aux aidants familiaux, souvent méconnus chez les personnes présentes. La participation d'un des membres du Bureau de l'association des aphasiques de Vaucluse a permis de présenter le rôle des associations et les aides qu'elles peuvent apporter au quotidien pour la personne aphasique et ses proches : sortir de l'isolement, partager des expériences, sentir qu'ils ne sont pas seuls, accorder du temps à l'aidant, créer de nouveaux liens...

Notions abordées :

- Synthèse de l'action : retour sur les notions abordées, les conseils et aides
- Ressentis et réactions de cette action sur le handicap de communication (points positifs et négatifs)
- Dispositifs pour aider les aidants familiaux :
  - o Le guide de l'aidant familial (Ministère de la Santé, 2007)
  - o La journée nationale de l'aidant (le 6 octobre)
  - o L'association française des aidants
  - o La maison des aidants (site internet fourni sur la plaquette donnée à la session3)
  - o MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
- Lois relatives aux aidants familiaux :
  - o La loi n°2002-du 4 mars 2002 : cette loi introduit la notion de « personne de confiance » pouvant accompagner la personne malade.
  - o Le congé de soutien familial
  - o La charte européenne de l'aidant familial
  - o La loi du 11 février 2005 qui définit la notion « d'aidants familiaux »
- Les associations (intervention de la présidente de l'association des aphasiques de Vaucluse) :
  - o Le rôle des associations
  - o Leur but : faire connaître l'aphasie, apporter une aide morale, permettre les échanges et le partage des expériences
  - o Les différentes associations concernant l'aphasie (FNAF, Association des Aphasiques de Vaucluse, France AVC, France AVC 83)

Activités proposées :

- Echanges-débats :
  - o Parmi les conseils donnés, lesquels ont fonctionné ?
  - o Lesquels n'ont pas fonctionné ?
  - o Des choses à revoir ?
  - o Les différentes expériences vécues par les participants ? Les ressentis ?



- 
- Mises en situation afin d'expérimenter une nouvelle fois les stratégies que les participants se sont appropriées.

### Compétences sollicitées : Compétences d'adaptation

Les compétences, « utiliser les ressources du système de soin » et « formuler un projet » sont mises en avant dans cette session. On note qu'il est important que chaque personne puisse parler librement du handicap et adapter au mieux la communication aux difficultés dans le quotidien. Son acceptation engendrera une qualité de vie meilleure et des outils efficaces pour pallier les différents défauts des interactions entre les partenaires mais également avec des personnes non familières. Le but est de permettre à ces personnes de se sentir à l'aise et de moins appréhender certaines situations quotidiennes comme aller acheter le pain, commander au restaurant, demander une explication. De plus, la vie associative peut contribuer à l'acquisition de ces compétences.

## **2.6. Session 6 : Ajustement et clôture de l'action**

La dernière session, proposée trois mois après la session 5, avait pour objectif d'évaluer si les participants avaient automatisé certains comportements et si les différentes sessions avaient un impact sur le long terme. Cette session était essentiellement une séance d'échanges concernant la communication au quotidien. Elle était également proposée pour permettre de souligner la notion d'auto-observation.

### Notions abordées :

- Observation des situations de communication
- Rappel des conseils pour améliorer la communication
- Qualité de vie

### Activités proposées :

- Echanges-débats :
  - Avez-vous expérimenté d'autres stratégies ?
  - Continuez-vous à appliquer ce que nous avons travaillé ensemble ?
  - Comment se passe la communication aujourd'hui ?
  - Dans des situations quotidiennes, vous arrive-t-il de réagir sur votre propre comportement ?
- Observation de vidéos de situations de communication :

Plusieurs vidéos ont été proposées aux participants dans le but de renforcer leur capacité d'auto-observation. En effet, à la suite de cette dernière session, l'objectif principal était que les participants puissent adapter leur communication au quotidien et améliorer leur qualité de vie. Le second objectif de cet exercice était de leur faire prendre conscience des compétences qu'ils avaient acquises.

Afin de faciliter l'observation des vidéos, une grille d'observation leur avait été fournie. Cette grille présentait quatre domaines : la communication verbale, la communication non verbale, la communication para verbale et le bon fonctionnement de la communication (en référence aux conseils généraux de la session 3). Une première vidéo leur était proposée, sans revenir sur les techniques d'aides et stratégies vues ensemble, dans le but d'évaluer les capacités acquises à trois mois de la dernière session. Un bref rappel sur ces notions était proposé ensuite. Puis, de nouveau, trois vidéos étaient présentées aux participants, leur permettant d'être plus alertes sur les notions oubliées.

Compétences sollicitées : Compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation

Chaque personne a pu expérimenter toutes les compétences exposées en ETP lors de cette action. Ayant acquis différentes notions nécessaires au bon déroulement de la communication, il était utile de percevoir si les participants possédaient une capacité d'auto-observation. L'observation va permettre d'analyser et d'ajuster un comportement inadapté. La qualité de vie de chacun est régie par ces compétences. Elles vont permettre une communication efficace dans un environnement rassurant. De plus, la communication n'étant pas seulement avec l'aidant familial principal, il est utile que les aidants puissent conseiller, informer les autres membres de l'entourage familial et professionnel ainsi que les personnes non familiales.

## IV. Protocole expérimental

### 1. Présentation générale

	Groupe test		Groupe contrôle	
	Personne aphasique	Aidant familial	Personne aphasique	Aidant familial
<b>Entretien initial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECVB</li> <li>▪ TLC</li> <li>▪ C-10</li> <li>▪ Questionnaire de connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Echelle de Zarit</li> <li>▪ TLC famille</li> <li>▪ C-10</li> <li>▪ Questionnaire de connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECVB</li> <li>▪ TLC</li> <li>▪ C-10</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Echelle de Zarit</li> <li>▪ TLC famille</li> <li>▪ C-10</li> </ul>
	PTECCA (filmé) : épreuve île déserte et situations problèmes		PTECCA (filmé) : épreuve île déserte et situations problèmes	
<b>Action d'ETP</b>	6 sessions d'action d'ETP du 3/09/2011 au 21/01/2012 Questionnaire de satisfaction après chaque session de l'action			
<b>Entretien final</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECVB</li> <li>▪ TLC</li> <li>▪ C-10</li> <li>▪ Questionnaire de connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Echelle de Zarit</li> <li>▪ TLC famille</li> <li>▪ C-10</li> <li>▪ Questionnaire de connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ECVB</li> <li>▪ TLC</li> <li>▪ C-10</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Echelle de Zarit</li> <li>▪ TLC famille</li> <li>▪ C-10</li> </ul>
	PTECCA (filmé) : épreuve île déserte et situations problèmes Recueil des avis sur l'action d'ETP		PTECCA (filmé) : épreuve île déserte et situations problèmes	

**Tableau 9: Présentation générale du protocole**

---

## 2. Détail du protocole

### 2.1. Collaboration des orthophonistes

Afin de pouvoir être informées sur le niveau de compréhension des participants à l'action d'ETP, nous avons pu compter sur la collaboration des orthophonistes (référents des patients). En effet, nous leur avons demandé de nous fournir un score récent de compréhension orale du BDAE (discrimination verbale) de leur patient. Cette collaboration nous a permis d'échanger sur le projet que nous allions mener et de mieux connaître les personnes aphasiques. L'épreuve proposée était celle de discrimination verbale notée sur 72 (désignation). Ce score de compréhension orale était surtout une donnée qui nous a permis d'adapter nos sessions à la compréhension de chacun.

### 2.2. Entretien initial

Cet entretien avait lieu au domicile des patients. La durée était de 45 minutes à une heure selon les personnes. Les entretiens initiaux pour les personnes du groupe test se sont déroulés au cours de l'été 2011, entre le mois de juin et les mois d'août. Pour les personnes du groupe contrôle, les entretiens ont eu lieu entre les mois d'août et d'octobre. Afin d'évaluer le bénéfice apporté par l'action d'éducation thérapeutique ciblée sur la communication et en accord avec le guide de la SOFMER, il fallait observer différents indicateurs. Dans un premier temps, nous avons évalué la communication entre la personne aphasique et son aidant familial, ainsi que leur qualité de vie en rapport avec la communication. De plus, le ressenti de l'aidant était à évaluer. Enfin, comme le conseille la SOFMER, nous avons recueilli les attentes et les besoins des participants afin de pouvoir y répondre au mieux. Les attentes ont été recueillies grâce à un item complété au cours de l'entretien initial (Annexe II). Les besoins en termes de connaissances ont été mis en avant par le questionnaire de connaissances. Enfin, les besoins plus généraux ont pu être ciblés tout au long de l'entretien. Pour parfaire notre entretien d'ETP, nous aurions souhaité évaluer la capacité des participants à modifier leurs comportements, toutefois il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'outil précis conçu à cet effet. De fait, cet élément a été mis en avant de façon informelle lors de l'entretien initial. Les tests qui ont été utilisés lors de cet entretien initial sont les suivants et correspondent aux recommandations de la SOFMER pour l'Elaboration de l'ETP spécifique au patient après AVC :

- *Le Test Lillois de Communication (Rousseaux, Delacourt, Wyrzykowski, Lefevre 2000) :*

Il s'agit d'un outil d'évaluation de la communication destiné aux personnes cérébro-lésées. Nous avons utilisé la grille d'évaluation pour la personne aphasique. Elle permet d'obtenir un profil de communication divisé en trois parties : Attention et motivation à la communication, Communication verbale, Communication non-verbale. La situation de communication doit être la plus naturelle possible, nous utilisons donc l'intégralité de l'entretien pour coter le TLC aphasique. Par ailleurs, le questionnaire famille est proposé à l'aidant afin d'obtenir des informations supplémentaires sur la communication au sein du couple aphasique.

---

- **L'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigand et Mazaux 2000) :**

Il s'agit d'une échelle proposant 34 questions qui évaluent la communication de la personne aphasique. Elle souligne différents thèmes et situations de communication notamment :

- L'expression des intentions ; les conversations ; l'utilisation du téléphone ; les relations avec l'entourage ; la communication avec des inconnus ; la lecture et l'écriture ; le maniement de l'argent.

Nous avons choisi de ne proposer cette échelle qu'à la personne aphasique. Celle-ci doit choisir pour chaque question entre quatre propositions allant de « toujours » à « jamais ». Elle permet d'observer comment est perçu le handicap de communication au quotidien par la personne aphasique.

- **Le C-10 (Boisguerin, 2011) :**

Cet outil récent permet d'évaluer la qualité de vie en lien avec la communication et a été conçu comme complément de l'échelle Sickness Impact Profil (SIP-65) adapté à la personne aphasique par Bénéaim et al. (2003). Le C-10 permet d'observer la communication globale en lien avec la qualité de la vie quotidienne en 10 questions. Il contient une grille pour la personne aphasique et une grille pour son aidant afin d'évaluer s'il y a un décalage ou une cohérence entre eux dans la perception de la qualité de vie et des difficultés communicationnelles. Pour remplir ce questionnaire, la personne doit choisir entre « F = faux », « V = vrai » et « NE = ne sait pas ou ne peut pas répondre ». D'après les recommandations des auteurs, la cotation est la suivante : V= 1 et F ou NE= 0. Plus le score est bas, plus la qualité de vie est satisfaisante. (Annexe III)

- **L'Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau (Zarit et al., traduite par Hébert et al., 1993) :**

Cette échelle permet d'évaluer la charge ressentie par l'aidant. Elle a précisément été conçue afin d'évaluer la souffrance de l'aidant naturel d'un malade dément. Elle n'est pas la plus adaptée à l'aphasie. Cependant, c'est la seule échelle traduite en français permettant de mesurer la souffrance de l'aidant et elle est préconisée par la SOFMER. Ce questionnaire comporte 22 items allant chacun de 0 à 4 points (de « jamais » à « presque toujours »). Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère. (Annexe IV)

- **Le PTECCA (Protocole Toulousain d'Evaluation écosystémique de la Communication du Couple Aphasique) (Deka, Druelle, Iche, 2007) :**

C'est une évaluation de la communication du couple (en situation d'échange), dont une des deux personnes est aphasique. Cette évaluation s'effectue avec une grille d'analyse conversationnelle, complétée par l'examineur pendant que les personnes communiquent. Toutefois, nous avons utilisé un enregistrement vidéo (comme spécifié dans le mémoire sur le PTECCA) afin de faire une analyse plus poussée des comportements de communication et des attitudes non verbales. La grille se divise en trois parties : Utilisation des fonctions de la communication, Respect du principe de coopération et Respect de l'organisation dynamique du discours. L'examineur doit, pour chaque item, cocher si oui ou non il a observé le comportement recherché. Dans le cadre de notre étude, nous proposons l'épreuve de l'île déserte ainsi que les situations

---

problème pour chaque couple. Pour la cotation, nous avons attribué 1 point lorsque le comportement était observé et 0 quand il n'était pas observé sur les 27 items. (Annexe V)

- ***Questionnaire de connaissances :***

Notons que pour l'élaboration de ce questionnaire nous nous sommes nettement inspirées de celui créé par la FNO (plan aphasie). Il a été réadapté pour répondre aux exigences de l'ETP, à savoir l'adaptation aux besoins, aux attentes et au niveau de connaissances de chacun. Il a été proposé seulement aux participants (groupe test) et fait partie intégrante du diagnostic éducatif préalable à l'action. Les items étaient répartis en cinq domaines :

Renseignement sur l'aphasie, Connaissances sur l'aphasie, Communication et orthophonie, Communiquer avec son proche, Formation. Ces questionnaires étaient adaptés en fonction de la personne (aphasique ou aidant). Notons que pour le questionnaire aidant nous avons ajouté le domaine « Expériences et avis personnel ». Ces questions permettent d'évaluer les connaissances des participants sur l'aphasie et la communication pour adapter le contenu des sessions. (Annexe VI)

### **2.3. Action d'Education Thérapeutique**

L'action d'Education Thérapeutique étant le matériel que nous expérimentons dans cette recherche, son déroulement se trouve décrit précisément dans le sous-titre « matériel » de ce mémoire. Notons que les séances avaient lieu en moyenne tous les 15 jours à 3 semaines. Le lieu, mis à disposition par la mairie, était accessible aux personnes à mobilité réduite et dépourvu de connotation médicale. Chaque session durait entre deux et trois heures maximum. Les personnes aphasiques sont fatigables et il importait de le prendre en compte pour conserver le bénéfice des séances. En conséquence, à chaque session nous faisons une ou deux pauses afin que les participants soufflent. Conformément à la démarche d'ETP, après chaque session, un questionnaire de satisfaction était proposé afin de pouvoir adapter les sessions suivantes. Il nous permettait aussi d'évaluer si nous respections les attentes et les besoins de chacun (Annexe VII). La dernière session a volontairement été organisée à environ trois mois de la précédente afin de permettre un temps d'assimilation avant de clore définitivement l'action. Le but était également d'observer si les participants avaient continué à adapter leur communication au quotidien.

### **2.4. Entretien final**

Conformément aux recommandations de la SOFMER, les entretiens finaux étaient semblables aux initiaux. En effet, dans le but de conserver la rigueur méthodologique, nous avons proposé les mêmes tests ainsi que les mêmes conditions d'entretien. Notons que le questionnaire de connaissances proposé en entretien final aux participants, permettait, d'évaluer les connaissances acquises par l'action. Lors de cette dernière rencontre, un enregistrement en discussion spontanée des participants de l'action d'ETP a été réalisé. Il nous a permis de recueillir les avis, les bénéfices et les critiques de cette action. L'objectif de l'enregistrement était aussi d'observer si les différentes sessions avaient répondu à leurs attentes et à leurs besoins. Ce moment d'échange correspondait à la clôture de notre projet.

---

# **Chapitre IV**

## **PRESENTATION DES RESULTATS**

---

## I. Présentation quantitative des résultats

### 1. Présentation générale des scores

#### 1.1. Tests statistiques effectués

Les tests utilisés pour le traitement statistique de nos données sont les tests de la somme des rangs de Wilcoxon et de Mann Withney. Ils sont équivalents et non paramétriques. Ce qui signifie qu'ils ne sont pas soumis à une distribution des scores dans la population. Ces tests permettent de comparer des moyennes pour des échantillons appariés. Ils se basent sur la position des scores des individus les uns par rapport aux autres. Ce sont des tests de rang. Ils ne s'intéressent pas au score obtenu par chacun des individus du groupe mais bien à la position des scores des individus comparés les uns par rapport aux autres.

Dans notre cas, ces tests ont été effectués pour le groupe test et le groupe contrôle.

Ces tests de Wilcoxon et de Mann-Withney permettent non seulement de dire quel membre d'une paire est plus grand que l'autre (et de donner le signe de cette différence de grandeur) mais ils offrent aussi la possibilité de ranger les différences par ordre croissant. C'est ce qui a été utilisé pour rendre compte de la signification des résultats. Dans un premier temps, le traitement a été réalisé en prenant les deux groupes comme les deux paires et en les comparant l'un par rapport à l'autre. Puis, la signification statistique de cette comparaison en pré-test et en post-test a été évaluée. Dans un second temps, ce traitement statistique a été effectué en prenant chaque groupe séparément. Une évaluation de la signification statistique de la comparaison des scores en pré-test et en post-test, au sein de chaque groupe, a été proposée.

Considérons que  $p$  est significatif lorsqu'il est inférieur à .05 ( $p < .05$ ).

#### 1.2. Résultats en moyennes et écart-types des groupes test et contrôle

Pour faciliter la lecture des résultats, il convient d'abord de rappeler les caractéristiques des tests en termes de notation.

<b>C10 (/10)</b>	Plus le score est bas, plus cela indique une bonne qualité de vie en lien avec la communication
<b>ECVB (/102)</b>	Plus le score est haut, plus cela indique une bonne communication
<b>TLC (/100)</b>	Plus le score est haut, plus cela indique une bonne communication
<b>PTECCA (/27)</b>	Plus le score est haut, plus cela indique une bonne communication
<b>Echelle de Zarit (/88)</b>	Plus le score est bas, plus cela indique un meilleur ressenti

**Tableau 10: Présentation des caractéristiques de notation des tests**

Le tableau illustre de manière générale les moyennes des scores des deux groupes aux différents tests proposés en pré-test et en post-test.

	ECVB pré	ECVB post	TLC pré	TLC post	PTECCA pré	PTECCA post
<b>Groupe TEST</b>	46,56 (26,651)	63,43 (18,911)	64,15 (16,692)	79,69 (4,145)	17,39 (4,354)	22,07 (3,075)
<b>Groupe CONTRÔLE</b>	37,57 (20,582)	37,57 (20,983)	59,627 (12,967)	63,773 (8,277)	15,43 (4,502)	17,79 (4,264)

**Tableau 11: Moyennes et écart-types des scores en pré-test et en post-test aux tests sur la communication pour le groupe test et pour le groupe contrôle.**

	C10 aphasique pré	C10 aphasique post	C10 aidant pré	C10 aidant post	Zarit pré	Zarit post
<b>Groupe TEST</b>	4,33 (1,936)	2,29 (1,890)	4,33 (1,000)	2,43 (1,902)	21,78 (10,256)	17,71 (7,952)
<b>Groupe CONTRÔLE</b>	6 (1,000)	6,29 (1,380)	7 (1,291)	5,57 (1,134)	28,14 (11,216)	30,50 (15,030)

**Tableau 12: Moyennes et écart-types des scores en pré-test et en post-test aux tests sur la qualité de vie et le ressenti pour le groupe test et pour le groupe contrôle.**

### 1.3. Résultats en signification statistique en pré-test et post-test

Il convient de présenter la signification de la comparaison des scores des deux groupes, aux différents tests en pré-test, calculée grâce aux tests statistiques.

	C10 aphasique pré /10	C10 aidant pré /10	ECVB pré /102	TLC pré /100	PTECCA pré /27	ZARIT pré /88
Signification asymptotique (bilatérale) en pré-test	,056	,002	,427	,266	,206	,367
Signification exacte en pré-test	,071	,001	,470	,299	,220	,408

**Tableau 13: Présentation des résultats statistiques en pré-test**

En regard des résultats précédents et de nouveau par l'intermédiaire du test statistique, il est important d'exposer la signification de la comparaison des scores des deux groupes aux différents tests en post-test.



	C10 aphasique post /10	C10 aidant post /10	ECVB post /102	TLC post /100	PTECCA post /27	ZARIT post /88
Signification asymptotique (bilatérale) en post-test	,006	,010	,063	,013	,006	,199
Signification exacte en post-test	,004	,007	,073	,011	,005	,234

**Tableau 14: Présentation des résultats statistiques en post-test**

Pour finir, il est nécessaire de présenter la signification de la comparaison des scores aux différents tests, en pré-test et en post-test, au sein de chaque groupe.

Les tableaux présentent respectivement les résultats du groupe test et ceux du groupe contrôle.

	C10 aphasique post /10 – C10 aphasique pré /10	C10 aidant post /10 – C10 aidant pré /10	ECVB post /102 – ECVB pré /102	TLC post /100 – TLC pré /100	PTECCA post /27 – PTECCA pré /27	ZARIT post /88 – ZARIT pré /88
Signification asymptotique (bilatérale)	,074	,033	,116	,028	,001	,273

**Tableau 15: Présentation des résultats statistiques pour le groupe test, en pré-test et en post-test**

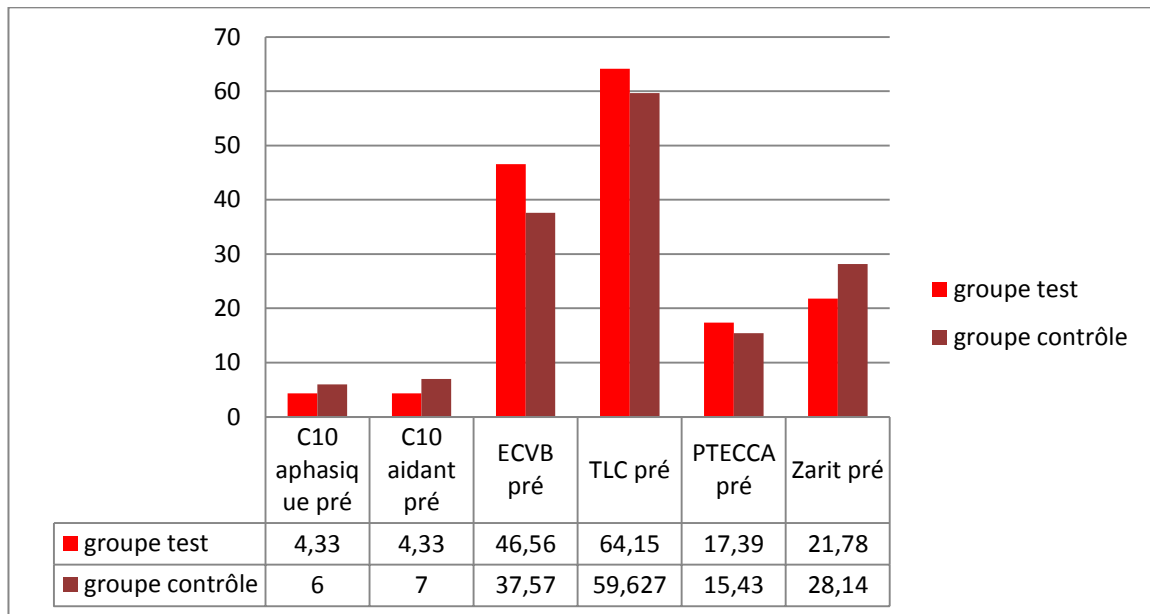
	C10 aphasique post /10 – C10 aphasique pré /10	C10 aidant post /10 – C10 aidant pré /10	ECVB post /102 – ECVB pré /102	TLC post /100 – TLC pré /100	PTECCA post /27 – PTECCA pré /27	ZARIT post /88 – ZARIT pré /88
Signification asymptotique (bilatérale)	,589	,023	,932	,499	,048	,673

**Tableau 16: Présentation des résultats statistiques pour le groupe contrôle, en pré-test et en post-test**

## 2. Présentation des scores selon les variables

### 2.1. Variable temps

Dans un premier temps, pour chaque modalité de la variable temps, pré-test et post-test, nous proposons une représentation graphique des moyennes des scores, obtenus par le groupe test et par le groupe contrôle, afin de visualiser cette analyse descriptive.



**Figure 1: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test**

En pré-test, la moyenne des scores à la C10 personne aphasique n'est pas significativement différente entre le groupe test (4,33) et le groupe contrôle (6) avec  $p > .05$  ( $p = .056$ ).

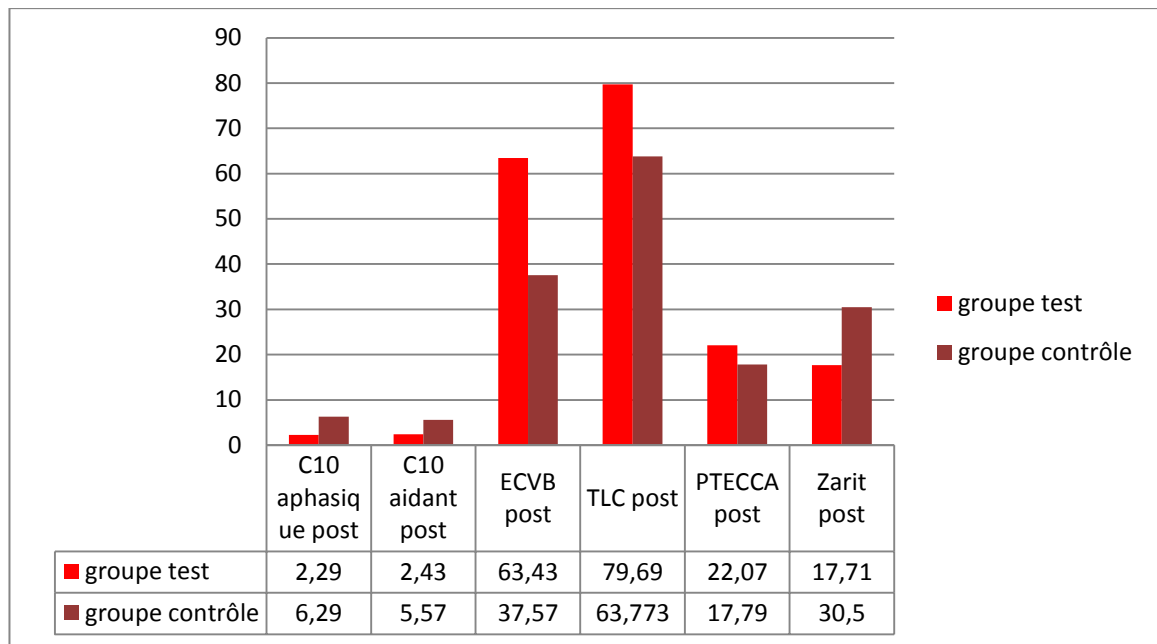
De même, pour l'ECVB, la moyenne des scores n'est pas significativement différente entre le groupe test (46,56) et le groupe contrôle (37,57) avec  $p > .05$  ( $p = .427$ ).

Pour le TLC, la moyenne des scores n'est pas significativement différente entre le groupe test (64,15) et le groupe contrôle (59,627) avec  $p > .05$  ( $p = .266$ ).

De même, pour le PTECCA, la moyenne des scores n'est pas significativement différente entre le groupe test (17,39) et le groupe contrôle (15,43) avec  $p > .05$  ( $p = .206$ ).

Enfin, pour l'échelle de Zarit, la moyenne des scores n'est pas significativement différente entre le groupe test (21,78) et le groupe contrôle (28,14) avec  $p > .05$  ( $p = .376$ ).

Cependant, nous pouvons remarquer que pour la C10 aidant, la moyenne des scores est déjà significativement différente entre le groupe test (4,33) et le groupe contrôle (7) avec  $p < .05$  ( $p = .002$ ) dès le pré-test.



**Figure 2: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test**

En post-test, la moyenne des scores à la C10 personne aphasiq ue est significativement différente entre le groupe test (2,29) et le groupe contrôle (6,29) avec  $p < .05$  ( $p = .006$ ).

De même, la moyenne des scores à la C10 aidant est significativement différente entre le groupe test (2,43) et le groupe contrôle (5,57) avec  $p < .05$  ( $p = .01$ ).

Aussi, la moyenne des scores au TLC est significativement différente entre le groupe test (79,69) et le groupe contrôle (63,773) avec  $p < .05$  ( $p = .013$ ).

Enfin, la moyenne des scores au PTECCA est significativement différente entre le groupe test (22,07) et le groupe contrôle (17,79) avec  $p < .05$  ( $p = .006$ ).

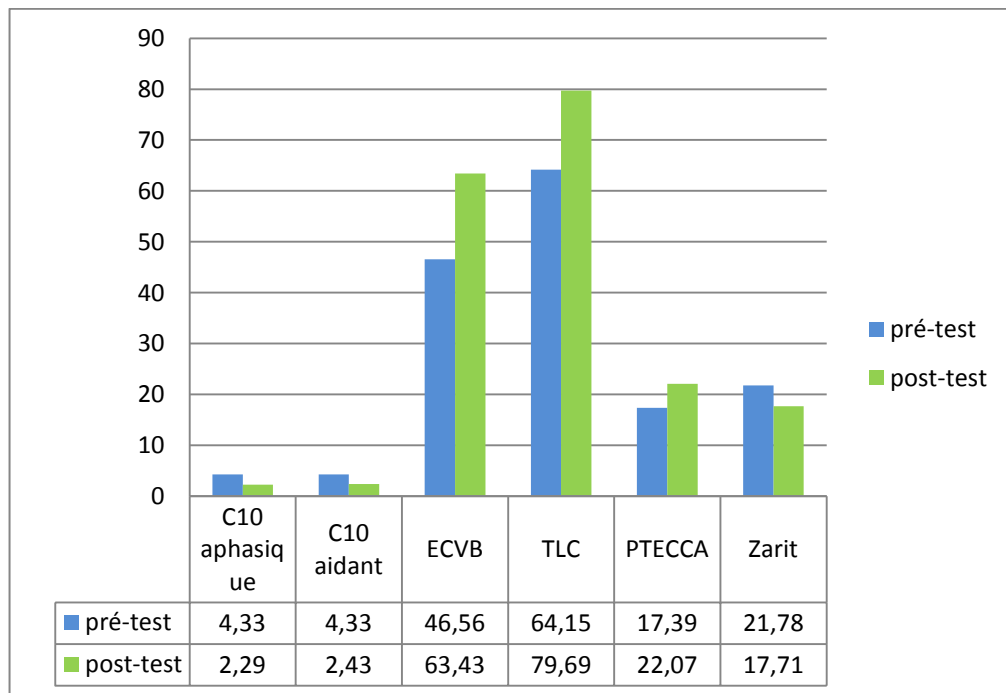
Cependant, nous notons que la moyenne des scores à l'ECVB n'est pas significativement différente entre le groupe test (63,43) et le groupe contrôle (37,57) avec  $p > .05$  ( $p = .063$ ).

Nous remarquons aussi que la moyenne des scores à l'échelle de Zarit n'est pas significativement différente entre le groupe test (17,71) et le groupe contrôle (30,5) avec  $p > .05$  ( $p = .199$ ).

## 2.2. Variable groupe

Dans un second temps, pour chaque modalité de la variable groupe, groupe test et groupe contrôle, voici la représentation graphique des moyennes des scores obtenus en pré-test et en post-test.

Groupe test :



**Figure 3: Comparaison des moyennes des scores obtenus en pré-test et en post-test par le groupe test**

Pour le groupe test, la moyenne des scores à la C10 aidant diminue significativement entre le pré-test (4,33) et le post-test (2,43) avec  $p < .05$  ( $p = .033$ ).

De même, la moyenne des scores au TLC augmente significativement entre le pré-test (64,15) et le post-test (79,69) avec  $p < .05$  ( $p = .028$ ).

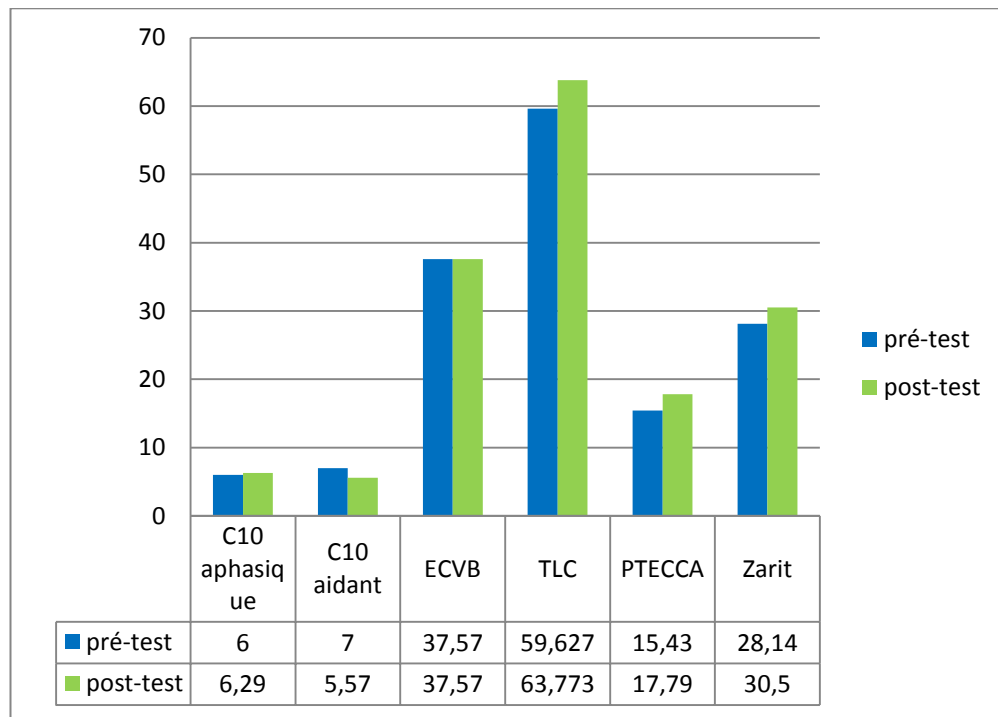
La moyenne des scores au PTECCA augmente significativement entre le pré-test (17,39) et le post-test (22,07) avec  $p < .05$  ( $p = .001$ ).

Cependant, la moyenne des scores à l'ECVB n'augmente pas significativement entre le pré-test (46,56) et le post-test (63,43) avec  $p > .05$  ( $p = .116$ ).

Puis, la moyenne des scores à l'échelle de Zarit ne diminue pas significativement entre le pré-test (21,78) et le post-test (17,71) avec  $p > .05$  ( $p = .273$ ).

Enfin, la moyenne des scores à la C10 aphasique ne diminue pas significativement entre le pré-test (4,33) et le post-test (2,29) avec  $p > .05$  ( $p = .074$ ).

Groupe contrôle :



**Figure 4: Comparaison des moyennes des scores obtenus en pré-test et en post-test par le groupe contrôle**

Pour le groupe contrôle, la moyenne des scores à la C10 aphasiq ue ne diminue pas significativement entre le pré-test (6) et le post-test (6,29) avec  $p > .05$  ( $p = .589$ ).

De même, la moyenne des scores à l'échelle de Zarit ne diminue pas significativement entre le pré-test (28,14) et le post-test (30,5) avec  $p > .05$  ( $p = .673$ ).

Aussi, la moyenne des scores au TLC n'augmente pas significativement entre le pré-test (59,627) et le post-test (63,773) avec  $p > .05$  ( $p = .499$ ).

De même, la moyenne des scores à l'ECVB n'augmente pas significativement entre le pré-test (37,57) et le post-test (37,57) avec  $p > .05$  ( $p = .932$ ).

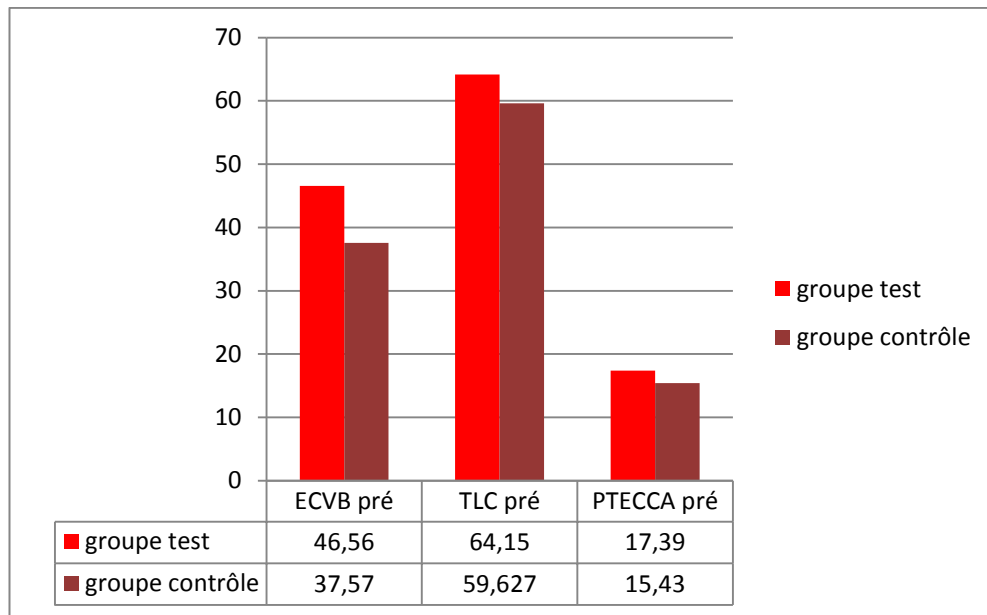
Cependant, nous remarquons que la moyenne des scores à la C10 aidant diminue significativement entre le pré-test (7) et le post-test (5,57) avec  $p < .05$  ( $p = .023$ ).

Cela se retrouve pour le PTECCA pour lequel la moyenne des scores augmente significativement entre le pré-test (15,43) et le post-test (17,79) avec  $p < .05$  ( $p = .048$ ).

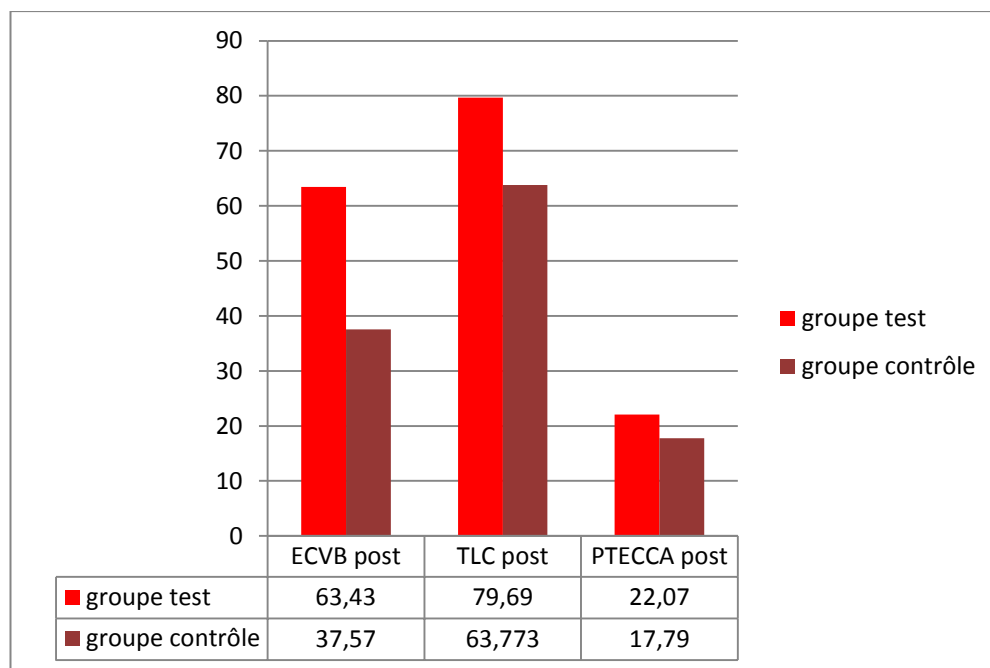
### 3. Présentation des scores selon nos hypothèses

En lien avec nos hypothèses de recherche, nous présentons ces mêmes résultats selon différents axes.

#### 3.1. Communication

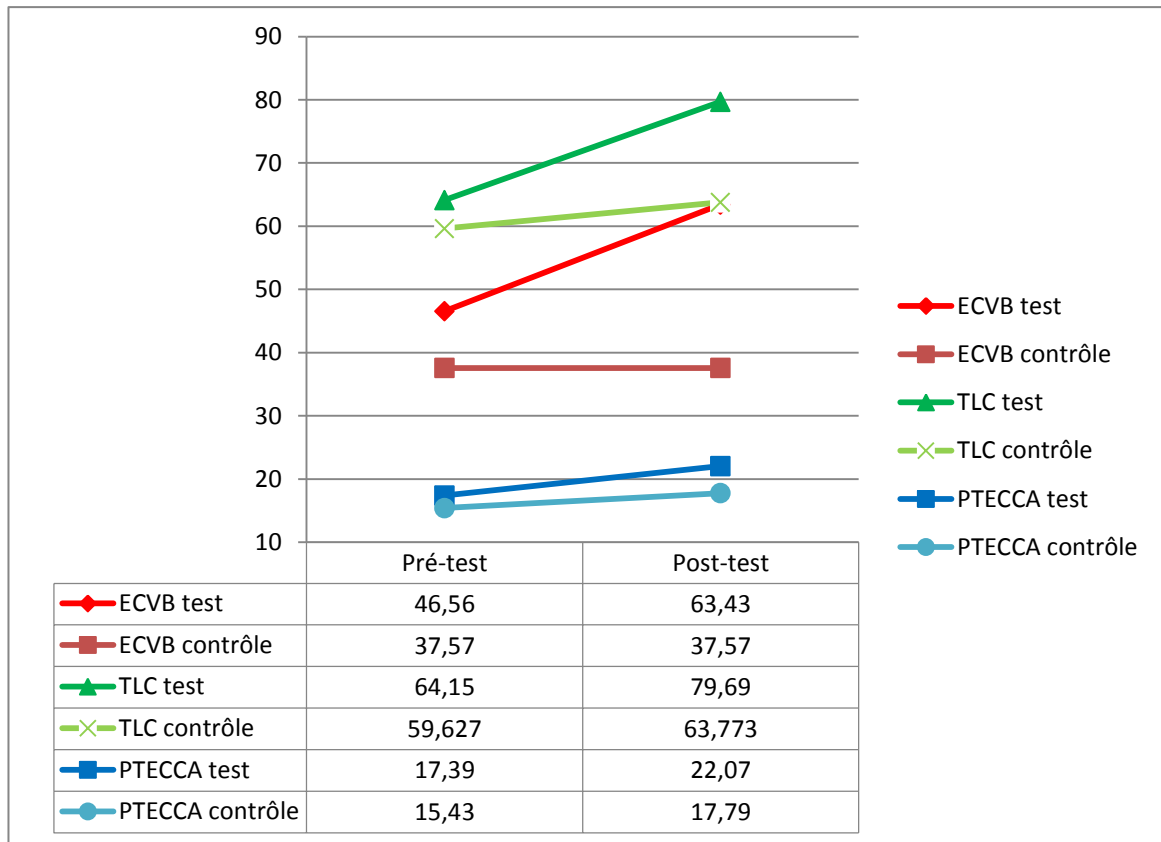


**Figure 5: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test aux tests sur la communication**



**Figure 6: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test aux tests sur la communication**

La présentation linéaire de ces graphiques nous permet de visualiser plus facilement les évolutions des deux groupes.



**Figure 7: Représentation des moyennes des scores du groupe test et du groupe contrôle en pré-test et en post-test aux tests sur la communication**

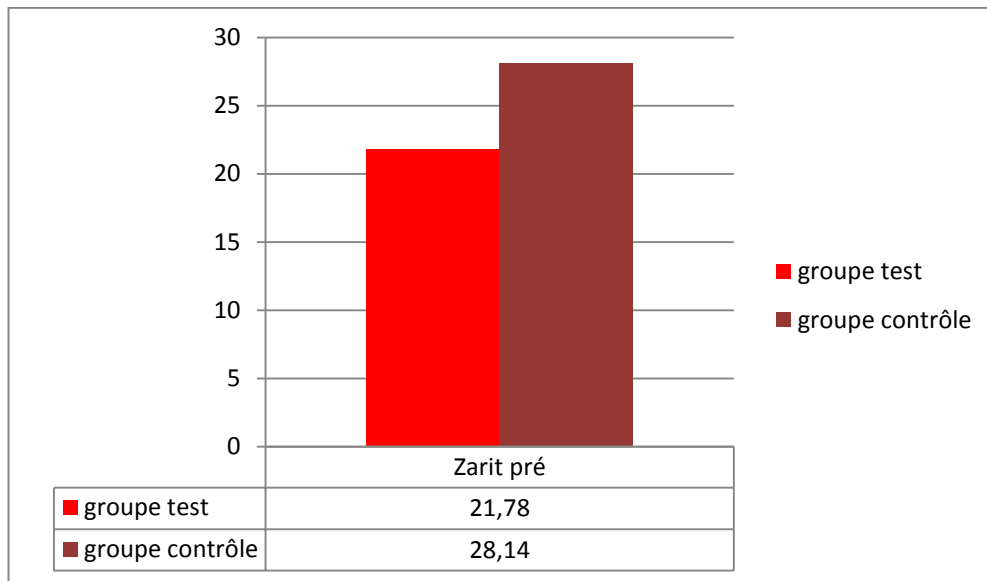
**Nous observons une amélioration bien plus conséquente des moyennes des scores pour le groupe test par rapport au groupe contrôle, entre le pré-test et le post-test.**

Afin de pouvoir discuter des résultats dans le chapitre suivant, nous présentons un récapitulatif des valeurs extrêmes obtenues à l'ECVB en pré et post test pour chaque groupe.

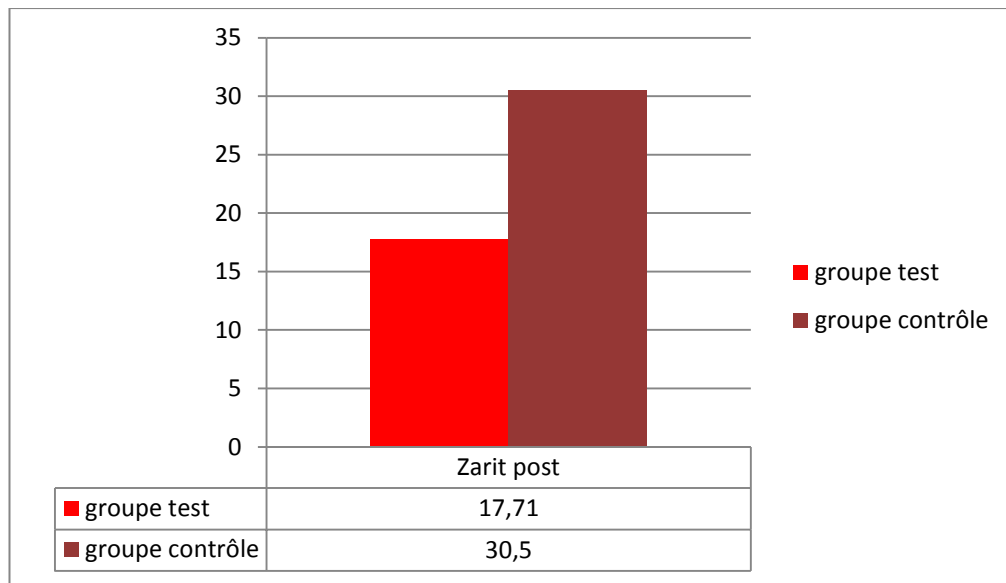
	Valeurs extrêmes en pré-test	Valeurs extrêmes en post-test
Groupe test	13 à 83	33 à 93
Groupe contrôle	14 à 74	14 à 72

**Tableau 17: Présentation des valeurs extrêmes à l'ECVB**

### 3.2. Ressenti de l'aidant



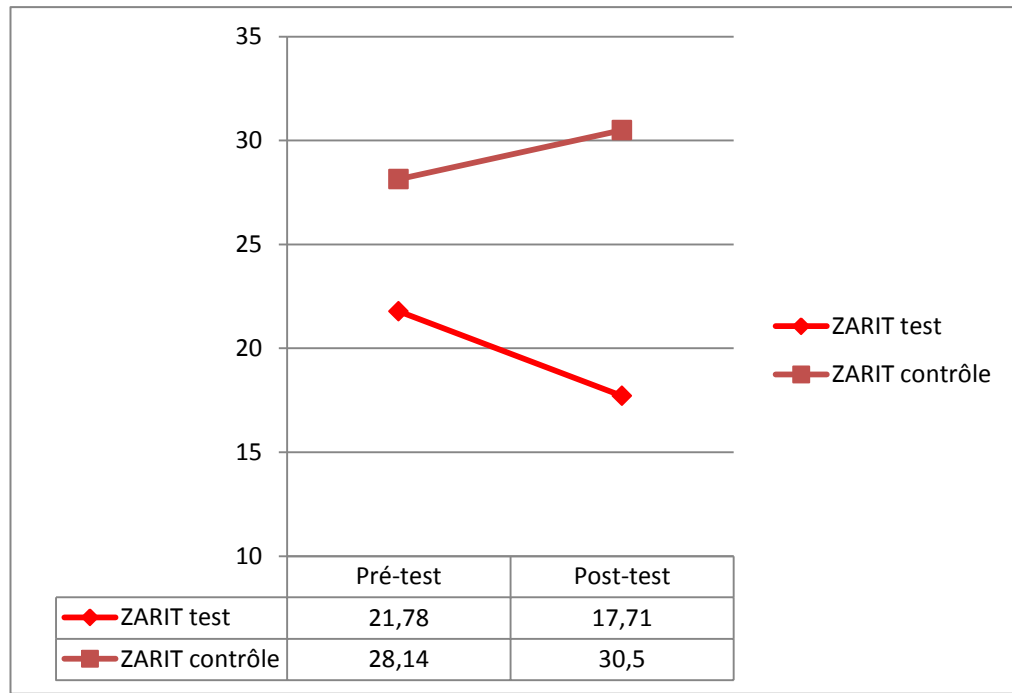
**Figure 8 : Comparaison de la moyenne des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test au test sur le ressenti de l'aidant**



**Figure 9: Comparaison de la moyenne des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test au test sur le ressenti de l'aidant**



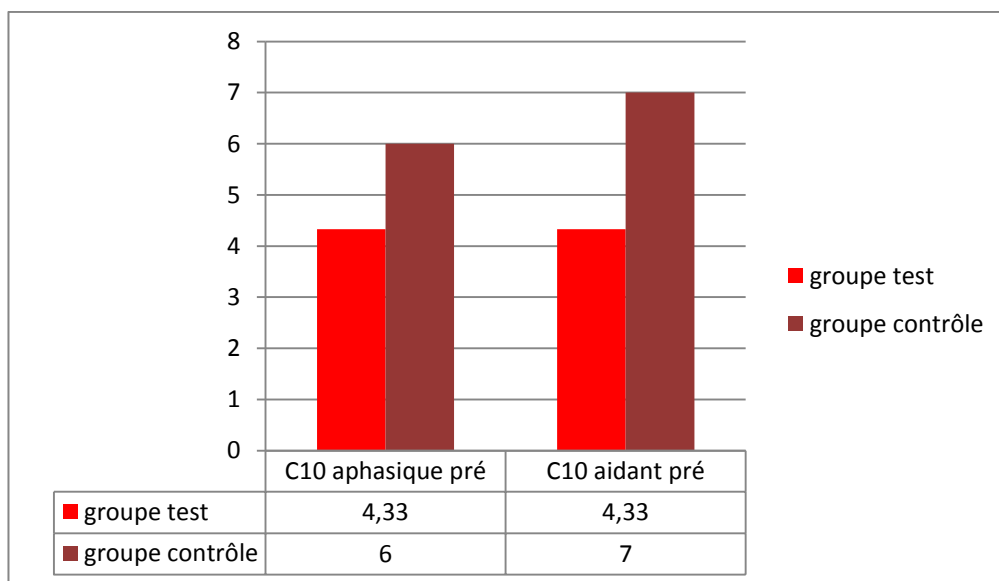
La présentation linéaire des graphiques met en exergue, une nouvelle fois, l'évolution des deux groupes.



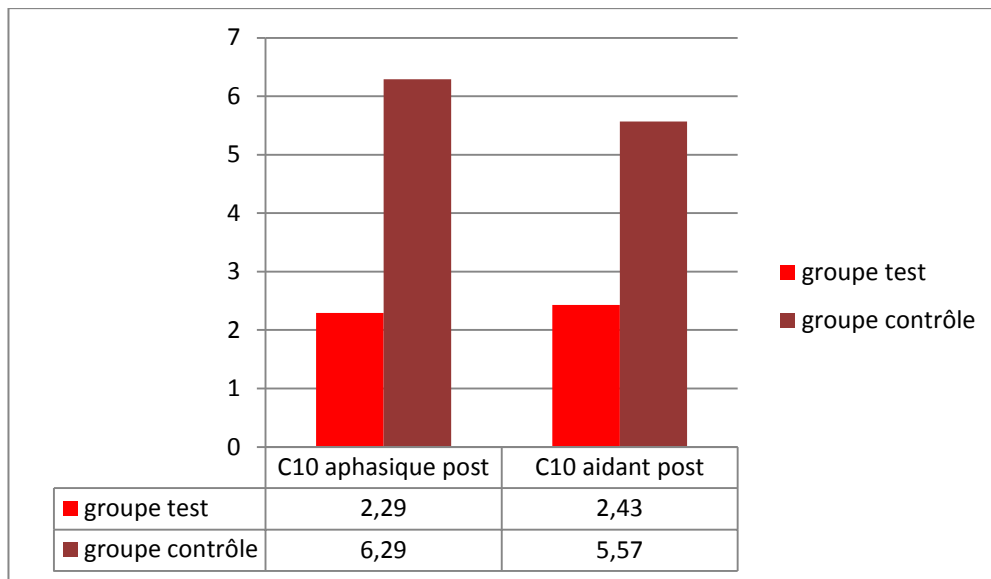
**Figure 10: Représentation des moyennes des scores du groupe contrôle et du groupe test en pré-test et en post-test au test sur le ressenti de l'aidant**

Nous observons une nette diminution de la moyenne des scores du groupe test entre le pré-test et le post-test par rapport au groupe contrôle.

### 3.3. Qualité de vie en lien avec la communication

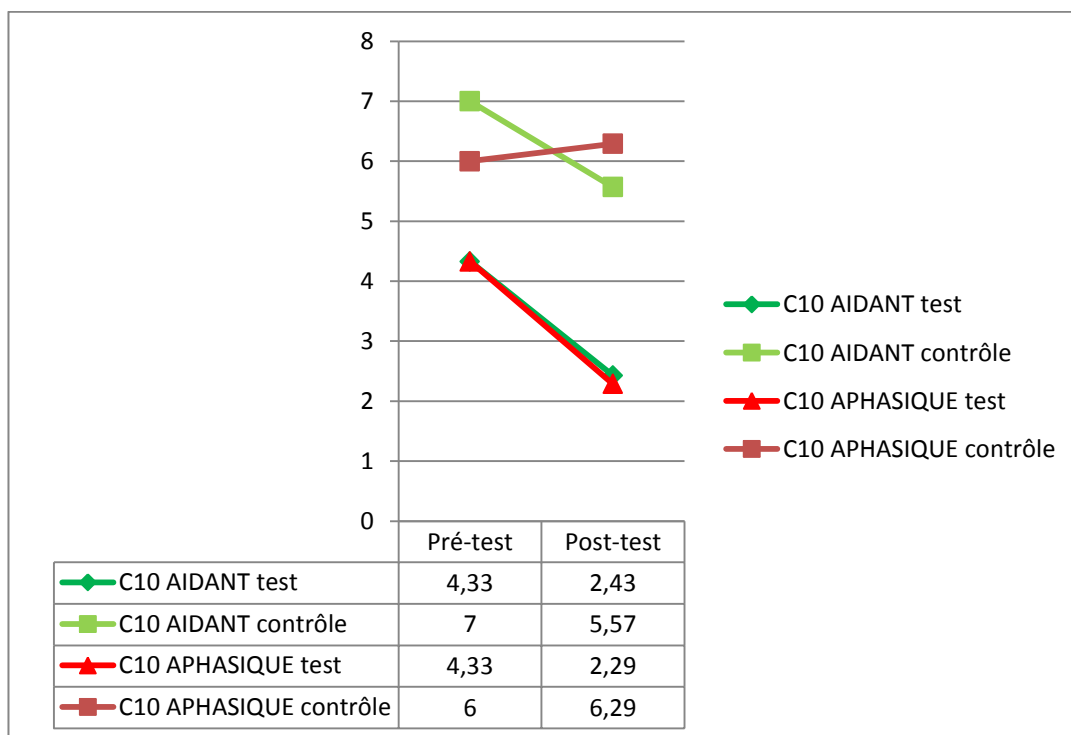


**Figure 11: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test aux tests sur la qualité de vie**



**Figure 12: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test aux tests sur la qualité de vie**

La présentation linéaire de ces graphiques permet de nouveau d'observer l'évolution des deux groupes.



**Figure 13: Représentation des moyennes des scores du groupe contrôle et du groupe test en pré-test et en post-test aux tests sur la qualité de vie**

**Nous observons une diminution plus importante des moyennes des scores du groupe test par rapport au groupe contrôle, entre le pré-test et le post-test.**

---

## II. Présentation qualitative des résultats

Certaines de nos données se présentent de façon qualitative. Elles émanent de réponses à des questionnaires ou de recueil d'avis des participants.

### 1. Données des questionnaires

#### 1.1. Questionnaires TLC famille

Le TLC famille propose 16 questions à l'aidant sur la communication de son proche aphasique. L'analyse des réponses en pré-test et en post-test peut se faire de façon qualitative uniquement et permet d'avoir un aperçu de ce qui a pu évoluer chez les personnes aphasiques, selon leur proche.

#### Pour le groupe test :

- *Madame C. et Madame L. sœur de Monsieur B. :*

Il n'y a aucun changement dans les réponses entre le pré-test et le post-test.

- *Madame M. et Madame P. :*

Nous notons une seule amélioration dans les réponses au questionnaire. Pour Madame P. l'amélioration concerne l'item 11 : Amène-t-il des sujets de conversation ? Elle a coché oui alors qu'elle avait noté non en pré-test. Pour Madame M., l'amélioration est à l'item 14 : Lorsqu'il parle, êtes-vous gênée par la mauvaise construction de ses phrases ? Elle a coché non alors qu'elle avait mis oui en pré-test.

A noter que pour Madame P., à l'item 6 : Pensez-vous qu'il comprenne toujours ce que vous dites ? La réponse est passée de oui en pré-test à non en post-test. Cependant en post-test à l'item 7 : Si non, vous indique-t-il qu'il ne comprend pas ? La réponse est oui ce qui est un résultat très positif.

- *Monsieur F. :*

Nous pouvons constater deux améliorations dans les réponses au questionnaire, aux items 13 et 15 respectivement. Avez-vous l'impression qu'elle a des difficultés pour trouver ses mots ou qu'elle n'emploie pas les mots justes ? La réponse est passée de oui à non entre le pré-test et le post-test. Lorsqu'elle présente des difficultés pour parler, utilise-t-elle d'autres moyens pour communiquer ? La réponse est passée de non à oui entre le pré-test et le post-test.

- *Madame L. :*

Notons les trois améliorations dans les réponses aux items 2, 4 et 14. Prend-il l'initiative d'engager la conversation ? La réponse a évolué de non à oui entre le pré-test et le post-

---

test. Poursuit-il les mêmes activités qu'auparavant et pratique-t-il les mêmes loisirs ? La réponse est passée de non à oui « en cours de reprise ». Enfin, pour l'item : lorsqu'il parle, êtes-vous gênée par la mauvaise construction de ses phrases ? De positive, la réponse est devenue négative.

- **Monsieur G.** :

On retrouve des améliorations mais également des difficultés pointées. Quatre améliorations sont apparues, aux items 4, 5 (Comprenez-vous aisément sa parole ?), 10 (A-t-elle tendance à vous couper la parole ?) et 12 (Pouvez-vous toujours suivre le fil des ses idées ?). Toutefois, deux difficultés qui n'étaient pas pointées en pré-test le sont devenues en post-test aux items 7 (Vous indique-t-elle qu'elle ne comprend pas ?) et 9 (Reste-t-elle dans le sujet de la conversation ?).

### **Pour le groupe contrôle :**

- **Monsieur H. et Madame Gui.** :

Il n'y a pas de changement entre le pré-test et le post-test.

- **Madame L. et Madame B.** :

On retrouve à chaque fois une amélioration et une difficulté en plus par rapport au pré-test.

- **Madame F.** :

On retrouve trois améliorations mais deux nouvelles difficultés entre le pré-test et le post-test. Alors que pour un autre questionnaire, (Monsieur P.) il y a trois nouvelles difficultés et seulement une amélioration en post-test.

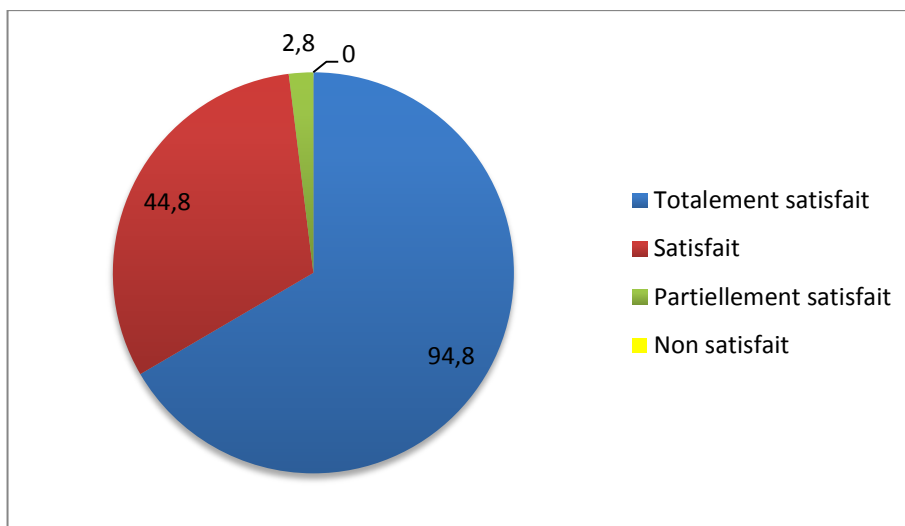
- **Madame C.** :

Deux nouvelles difficultés sont apparues par rapport au pré-test.

Globalement, nous notons l'hétérogénéité du groupe contrôle dans les réponses (améliorations ou nouvelles difficultés).

## **1.2. Questionnaires de satisfaction sur les sessions**

Après chaque session, nous avons présenté un questionnaire de satisfaction sur ce qui venait d'être proposé. Chaque participant devait le compléter. Il nous permettait d'adapter les sessions futures en fonction des retours qui nous étaient faits. Mais cela nous a également offert la possibilité d'évaluer de manière qualitative l'adéquation des sessions aux attentes des participants. Le questionnaire se présentait à chaque fois de la même façon. Il contenait 10 questions à choix multiple : « totalement satisfait », « satisfait », « partiellement satisfait », « non satisfait ». De plus, à la fin de chaque questionnaire, la personne avait la possibilité de faire des commentaires ou remarques (Annexe VIII).



**Figure 14: Représentation des moyennes des réponses aux questionnaires de satisfaction**

### Questionnaires session 1 :

Hormis deux questionnaires de personnes aphasiques, nous n'avons recueilli que des réponses « totalement satisfait » ou « satisfait ».

- Pour le premier, la personne a coché « partiellement satisfait » aux items suivants : « la présentation théorique est adaptée », « les mises en situation et les jeux sont adaptés » et « les notions abordées peuvent être mises en pratique dans le quotidien » et elle n'a pas répondu à l'item 2.
- Pour le second, la personne aphasique a coché « partiellement satisfait » à l'item « la durée des sessions est adaptée. » et cet aphasique a ajouté en commentaire « la durée de la séance est trop longue ».

De plus, nous avons reçu des commentaires à savoir :

« C'était très bien, on recommencera. » (aphasique C.), « J'attends une règle d'or pour informer les proches de mon mari. » (aidant C.), « Cette session nous apporte beaucoup. On se rend compte qu'on n'est pas tout seul, car souvent l'entourage ne comprend pas. » (aidant L.)

### Questionnaires session 2 :

La plupart des réponses, que nous avons obtenue, correspondait à « totalement satisfait » ou « satisfait ». Cependant nous avons eu quelques « partiellement satisfait », deux à l'item « le fait d'aborder le ressenti de chacun en groupe est approprié », un à l'item « les explications et informations apportées sont bénéfiques et utiles », et un à l'item « la durée de la session est adaptée ». Nous n'avons recueilli qu'un seul commentaire sur cette session : « très bien » (aidant P.).

### Questionnaires session 3 :

Quasiment toutes les réponses s'accordaient entre « totalement satisfait » et « satisfait », sauf un seul « partiellement satisfait » concernant l'item « le rappel de la session 1 est

---

utile ». Aucun commentaire n'a été fait de la part des participants, mais nous avons eu un commentaire de la part de l'orthophoniste d'un participant (aphasique P.) : « Félicitations ! ».

#### Questionnaires session 4 :

La majorité des réactions était « totalement satisfait » ou « satisfait », sauf un « partiellement satisfait » à l'item « la qualité du diaporama est satisfaisante ». Puis, nous avons eu deux commentaires de la part de deux aidants familiaux : « Très intéressant. Bons conseils » (aidant C.), et « Très bonne tenue de la réunion. Mise en confiance de tous les participants. » (aidant F.).

#### Questionnaires session 5 :

L'essentiel des réponses allait de « totalement satisfait » à « satisfait ». Toutefois, quelques « partiellement satisfait » ont été cochés. Une personne était partiellement satisfaite pour les items « la présentation des lois est pertinente » et « les jeux et les mises en situation sont adaptés » ; tandis qu'une autre était partiellement satisfaite pour les items « la qualité du diaporama est satisfaisante » et « la présentation des lois est pertinente ». De nombreux commentaires ont été recueillis, à savoir :

« C'est très sympa. Donne force et courage pour l'avenir. Merci. » (aidant C.), « je suis satisfaite » (aphasique F.), « A refaire avec d'autres groupes pour les aider dans leurs difficultés. » (aidant F.), « C'est très important de partager nos expériences » (aidant L.), « Merci à toutes, ces sessions ont bien fait avancer mon mari. » (aidant M.).

Globalement, les sessions répondaient aux attentes des participants, et les commentaires ou réponses plus critiques nous permettaient d'adapter les sessions suivantes.

## **2. Retour des participants**

L'avis des participants sur l'action a été recueilli lors de l'entretien final. Cela nous permet d'observer, de façon plus globale, si l'action proposée répondait aux attentes des participants.

D'une manière générale, les retours des participants sont très positifs.

Tout d'abord, de nombreuses personnes aphasiques ont rapporté des effets positifs dans leur vie quotidienne, dans leur sphère privée autant qu'à l'extérieur. Leurs témoignages affirment une plus grande volonté de communiquer, une moindre honte de leur différence et une amélioration de la vie sociale (sortie, cinéma, restaurant). C'est ce que relate Monsieur M. : « j'ose plus parler », « je dis que je suis aphasique, j'ose », « je pourrais envisager de parler de mon état avec beaucoup d'autres personnes maintenant » et son épouse complète en disant qu'il « a pris de l'assurance et qu'il ose plus qu'avant à l'extérieur ». De même, Madame L. rapporte que son mari est allé acheter le pain seul, ce qu'il n'avait jamais fait avant, elle ajoute qu'elle aimerait « qu'il prenne encore plus d'assurance ».

---

Puis, beaucoup ont aussi exprimé des bénéfices dans leur vie quotidienne avec leur aidant familial principal, notamment une utilisation accrue des gestes et des mimiques pour Monsieur P., ainsi qu'une communication améliorée « on a fait beaucoup de progrès, on communique de mieux en mieux », « cela nous a bien aidé ». (Madame L. aidant). De plus, nous notons une meilleure gestion des échanges et de la communication « tout ce qu'on a vu on s'en sert maintenant de base, surtout quand on est dans le faux. Si on fait une erreur dans la communication » (Monsieur G. aidant). Nous relevons également, des essais de nouveaux moyens pour communiquer « on n'arrête pas d'essayer de nouvelles choses », « on utilise un peu tout le panel de conseils que vous nous avez mis à disposition », « avant on avait mis en place des choses entre nous mais on ne tentait pas d'utiliser tous les outils » (Monsieur G. aidant).

Pour certaines personnes, la participation à cette action leur a donné envie de concevoir de nouveaux projets, comme Monsieur et Madame C. qui envisagent de partir en voyage pour voir de la famille.

Enfin, quasiment toutes les personnes ont souligné l'intérêt du groupe et de l'échange avec les autres, cela a semblé vraiment très important pour tous. De nombreuses personnes ont souligné la bonne entente dans le groupe, « on était un bon groupe, tout le monde parlait à tout le monde » (Madame L.). D'autre part, dans cette dynamique de groupe, certains ont rapporté une bonne « mise en confiance de tous les aphasiques » (Monsieur F. aidant). Quelques personnes ont commenté les jeux de rôles et mises en situation proposés, Monsieur G. (aidant) relate que cela a permis de « sortir de la retenue et de la gêne ». Madame P. (aidant) nous a dit avoir eu de la retenue au début « au début pour les jeux moi je n'étais pas à l'aise » mais elle a trouvé que « c'était bien » et très bénéfique pour son mari.

Cependant, un couple nous a dit que la présence d'une psychologue et la notion de « fardeau » qui a été abordée étaient inadaptées. Pour beaucoup, l'organisation de cette session n'était pas optimale.

Pour finir, Monsieur G. (aidant) nous a proposé une idée de « mise en situation sur le terrain, par exemple en allant boire un café à l'extérieur tous ensemble et où chacun commande ce qu'il veut pour lui-même ».

Ce temps d'échanges, lors de l'entretien final, a été extrêmement constructif puisqu'il nous a permis de recenser les bénéfices de l'action, mais également les améliorations à apporter au contenu du programme. Toutes les personnes ont exprimé l'intérêt de développer des actions de ce type.

---

# **Chapitre V**

## **DISCUSSION DES RESULTATS**



---

## I. Validation des hypothèses

L'objectif de notre étude était de contribuer à améliorer la communication entre la personne aphasique et son aidant familial principal. Puis, nous voulions observer l'incidence de cette amélioration de la communication sur la qualité de vie des deux personnes.

En réponse à cela, nous avons émis l'hypothèse générale selon laquelle l'action d'éducation thérapeutique aurait une incidence bénéfique sur la communication et la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant familial principal.

Afin de la vérifier, nous avons formulé quatre hypothèses opérationnelles.

### 1. 1<sup>ère</sup> hypothèse : Communication aidant et personne aphasique

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore les scores au TLC, à l'ECVB et au PTECCA des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle). Afin de vérifier cette hypothèse, nous allons interpréter de façon systématique les résultats aux différents tests.

#### 1.1. Le TLC (Rousseaux, Delacourt, Wyrzykowski, Lefevre, 2000)

Les résultats du test statistique démontrent que la comparaison des moyennes des scores entre le groupe test et le groupe contrôle n'est pas significative en pré-test ( $p=.266$ ), mais qu'elle le devient en post-test ( $p=.013$ ).

Nous observons une amélioration des scores des participants par rapport à ceux qui n'ont pas participé. Nous pouvons compléter cette observation en notant que pour ce test, la comparaison pour le groupe contrôle entre le pré-test et le post-test n'est pas significative ( $p=.499$ ), alors qu'elle l'est pour le groupe test ( $p=.028$ ). L'analyse des résultats du TLC nous permet de valider l'hypothèse d'une amélioration de la communication sous l'angle de la personne aphasique.

#### 1.2. L'ECVB (Darrigand et Mazaux, 2000)

Les résultats de l'analyse statistique montrent que la comparaison des moyennes des scores entre le groupe test et le groupe contrôle n'est pas significative en pré-test ( $p=.427$ ), mais qu'elle ne l'est pas non plus en post-test ( $p=.063$ ).

Même si ce résultat n'est pas significatif ( $p=.063$ ), son évolution met en évidence une tendance en faveur de notre hypothèse. D'autre part, en comparant le pré-test et le post-test au sein de chaque groupe, nous observons que le résultat n'est pas significatif pour le groupe contrôle ( $p=.932$ ). Il ne l'est pas non plus pour le groupe test ( $p=.116$ ), contrairement à ce qui pourrait être attendu au vu de la tendance observée précédemment.

---

Nous pouvons toutefois discuter ces valeurs. L'observation des moyennes en pré-test et en post-test souligne une meilleure évolution du groupe test par rapport au groupe contrôle. Rappelons que les moyennes ne permettent pas de visualiser les valeurs extrêmes des scores. Dans nos échantillons, elles sont très éloignées ce qui explique nos résultats (cf. Tableau 16).

### **1.3. Le PTECCA (Deka, Druelle, Iche, 2007)**

Les résultats nous indiquent que la comparaison des moyennes des scores entre le groupe test et le groupe contrôle n'est pas significative en pré-test ( $p=.206$ ), mais qu'elle le devient en post-test ( $p=.006$ ) avec un score très significatif.

Ce résultat correspond à ce que nous attendions et démontre parfaitement l'amélioration de la communication entre la personne aphasique et son aidant familial principal. D'autre part, la comparaison entre le pré-test et le post-test pour chaque groupe s'avère hautement significative pour le groupe test ( $p=.001$ ). Cependant, le résultat est tout juste significatif pour le groupe contrôle ( $p=.048$ ). Les personnes du groupe contrôle ont également progressé, dans une moindre mesure, car en post-test la comparaison des deux groupes reste très significative.

Ainsi, l'analyse des résultats du PTECCA nous permet de valider notre hypothèse d'une amélioration de la communication sous l'angle de la communication du couple.

**Notre hypothèse sur la communication est partiellement validée. En effet, nous observons des résultats significatifs pour le TLC et le PTECCA. Cependant, le score à l'ECVB ne nous révèle qu'une tendance mais ne nous permet pas d'affirmer l'amélioration attendue de façon certaine.**

## **2. 2<sup>ème</sup> hypothèse : Ressenti de l'aidant**

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore le score à l'échelle de Zarit des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle).

Pour vérifier cette hypothèse, nous notons dans un premier temps que la comparaison entre les deux groupes n'est pas significative en pré-test ( $p=.376$ ), mais qu'elle ne le devient pas non plus en post-test ( $p=.199$ ). Au vu de ces résultats, notre hypothèse n'est pas validée. Si nous nous attardons davantage sur la comparaison entre le pré-test et le post-test, elle n'est pas significative pour le groupe contrôle ( $p=.673$ ) et ne l'est pas non plus pour le groupe test ( $p=.273$ ).

**Nous ne pouvons pas valider cette hypothèse et nous sommes dans l'impossibilité de mettre en évidence un effet sur l'amélioration du ressenti de l'aidant. Cela peut être mis en lien avec certains retours négatifs qui nous ont été faits sur la session dédiée au ressenti de l'aidant.**

---

### 3. 3<sup>ème</sup> hypothèse : Qualité de vie aidant et personne aphasique

L'application d'une action d'éducation thérapeutique améliore le score à la C10 des participants (groupe test), par rapport à des personnes qui n'en ont pas bénéficié (groupe contrôle).

Une analyse des résultats obtenus pour les deux C10 (personne aphasique et aidant) va nous permettre de discuter notre hypothèse.

#### 3.1. C10 personne aphasique (Boisguerin, 2011)

Les résultats attestent que la comparaison entre le groupe test et le groupe contrôle n'est pas significative en pré-test ( $p=.056$ ), mais qu'elle le devient en post-test ( $p=.006$ ).

Ces données démontrent une amélioration de la qualité de vie en lien avec la communication selon la personne aphasique. De plus, si nous comparons pour chaque groupe, le pré-test et le post-test, le résultat qui n'est pas significatif pour le groupe contrôle ( $p=.589$ ), ne l'est pas non plus pour le groupe test ( $p=.074$ ). Ce résultat nous indique qu'au sein du groupe test, la progression entre le pré-test et le post-test n'est pas suffisamment importante. Toutefois, notre intérêt se porte principalement sur l'amélioration qu'il peut y avoir par rapport à un groupe qui n'a pas bénéficié de cette action, or là, les résultats obtenus sont significatifs.

#### 3.2. C10 aidant (Boisguerin, 2011)

La comparaison entre le groupe test et le groupe contrôle est significative en post-test comme nous pouvons l'attendre ( $p=.01$ ). Cependant cette comparaison est également significative en pré-test ( $p=.002$ ).

Il nous faut donc analyser la comparaison entre le pré-test et le post-test au sein même de chaque groupe. Nous constatons que pour le groupe test cette dernière est significative ( $p=.033$ ), mais qu'elle l'est également pour le groupe contrôle ( $p=.023$ ). Dès lors, il y a une amélioration. Toutefois, nous sommes dans l'impossibilité d'expliquer le lien entre cette amélioration et notre action.

**Notre hypothèse sur la qualité de vie est partiellement validée. En effet, les données sont significatives pour la personne aphasique, mais ne le sont pas pour l'aidant.**

### 4. 4<sup>ème</sup> hypothèse : Réponse aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique

Les questionnaires de satisfaction ont mis en évidence que l'action d'éducation thérapeutique répondait aux besoins et aux attentes de l'aidant et de la personne aphasique.

---

Afin de répondre aux exigences spécifiques de l'ETP, nous avons proposé des questionnaires de satisfaction à chaque session. Cette démarche avait pour but d'adapter constamment notre action en fonction des attentes et des besoins de chaque participant. Dès lors, pour discuter cette hypothèse, nous devons nous baser sur des données qualitatives.

La quasi-totalité des avis sur les sessions allaient de « totalement satisfait » à « satisfait ». Les réponses moins positives (« partiellement satisfait »), concernaient davantage l'organisation des sessions.

Suite aux différents avis négatifs recensés lors des sessions 1 et 2 et dans la dynamique de suivi et d'adaptation aux attentes de chacun, nous avons été amenées à réduire la durée des séances. Nous avons malheureusement supprimé cet item des autres questionnaires puisque ce facteur temps était désormais pris en compte.

**Au vu des résultats qualitatifs, notre hypothèse sur les attentes des participants est validée.**

## **II. Intérêts et limites de notre protocole**

### **1. Population**

#### **1.1. Recrutement**

Grâce à la volonté et à l'assiduité des participants nous avons pu mener ce projet à bien. La présence des personnes aphasiques et de leur aidant, à toutes les sessions, était indispensable.

L'investissement et l'engagement nécessaires à l'action d'ETP n'ont pas facilité le recrutement de la population. Malgré la diffusion de notre projet de recherche, lors de la soirée sur l'aphasie et le handicap de communication, et l'aide des orthophonistes, notre échantillon reste faible. Ce constat apparaît comme une limite. De plus, l'abandon de deux couples, pour des raisons médicales, constitue le reflet de la réalité et peut rendre ce type de projet difficile à mettre en œuvre. En revanche, la constitution du groupe contrôle a été plus aisée. En effet, ils ne s'engageaient que pour deux entretiens (pré-test et post-test). Pour des raisons éthiques, nous avons proposé aux couples du groupe contrôle, la possibilité de participer à une prochaine action d'ETP, réalisée après l'expérimentation.

Etant conscientes du petit nombre de participants, il importait que le groupe test et le groupe contrôle soient autant que possible comparables. Nous avons essayé d'effectuer l'appariement sur le temps post-AVC. Ce critère nous a semblé pertinent et intéressant, car il peut être un véritable facteur de différence de résultats et de capacités d'amélioration. Toutefois, dans ce projet, il a été difficile de le rendre optimal.

#### **1.2. Evaluation de la motivation**

---

Lors des entretiens initiaux, il était complexe d'apprécier la motivation de chaque participant. Actuellement, aucune échelle ne permet d'observer ce facteur, il s'évalue par la subjectivité de l'examineur. Au vu des témoignages, faire la démarche de la première session impliquait de s'engager dans une action inconnue. Dès lors qu'une relation de confiance s'était établie, la motivation pour participer à la suite de l'action était évidente.

Lors du recrutement du groupe contrôle, beaucoup n'envisageaient pas de participer immédiatement à l'action d'ETP. Ce constat pourrait refléter une moindre motivation par rapport au groupe test, mais cela reste difficile à définir. Les situations de chaque couple ne peuvent pas être comparées du fait de vécus et de ressentis différents. Pour les personnes du groupe contrôle, nous avons pu observer que généralement, c'était la personne aphasique qui refusait de participer à l'action malgré la sollicitation et la motivation de son aidant familial. En effet, le fait de rencontrer d'autres personnes aphasiques la confrontait à son handicap. Elle ne voulait pas être mise en difficulté et ce partage d'expériences était encore trop douloureux pour beaucoup d'entre elles.

### **1.3. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Dans cette étude, nous avons pris le parti de recruter des personnes aphasiques avec un temps post-AVC supérieur ou égal à 6 mois, dans le but de dépasser la phase « théorique » de récupération spontanée. Nous pouvions alors « écarter » le fait que leurs progrès étaient seulement dus à cette capacité de récupération. De plus, nous souhaitons que ces personnes aient un suivi orthophonique, toujours dans un désir d'évaluer les progrès possibles. Proposer l'action d'ETP à la suite de l'expérience du quotidien nous permet d'observer ce qui a pu être mis en place entre la personne aphasique et son aidant familial principal.

Il nous a également semblé pertinent d'être informées sur leur score de compréhension orale au BDAE. Ne pouvant contrôler ce facteur, cette donnée nous a permis d'adapter notre discours à chacune des personnes aphasiques ainsi que le type de matériel proposé.

## **2. L'action d'ETP**

### **2.1. La notion de groupe**

L'organisation en sessions collectives, proposée par les recommandations pour l'ETP, favorise la rencontre de personnes vivant avec la même pathologie. Chaque expérience vécue a pu être partagée tant par les personnes aphasiques que par les aidants. D'aucuns ont ainsi donné différents conseils sur leur manière de communiquer et sur les supports qu'ils utilisent quotidiennement. Le couple G. a, par exemple, partagé sa récente expérience d'une tablette numérique. Au fil des sessions, une réelle complicité est née entre les participants. Nous avons pu observer que chacun faisait preuve d'aisance et participait volontiers à la vie du groupe. Cette dimension collective offre une dynamique intéressante. Elle privilégie le retour sur les notions non comprises, la réponse aux attentes de chacun et la création d'une réflexion sur leur communication au quotidien. Il est important de souligner que le groupe est un moyen de lutter contre l'isolement, souvent observé dans le cas d'une aphasie. Le contexte de groupe, et l'investissement

---

qu'il requiert, étaye la généralisation de son rôle social à l'extérieur, ce qui correspond à une des compétences d'adaptation. Notons que les bénéfices des groupes en aphasie ont largement été démontrés (Kearns, Elman, 2008).

## **2.2. Un entraînement spécifique**

Les sessions de cette action d'ETP proposent un entraînement régulier et spécifique. Comme le souligne De Partz (2001 cité par Feuillet et Wagone-Maréchal, 2005), « il serait naïf de penser que la simple lecture des conseils suffise aux partenaires de la personne aphasique à intégrer de nouveaux comportements de communication ». Les mises en situation concrètes, créées à partir des situations de la vie quotidienne, ont aidé les personnes aphasiques et leur aidant familial principal à manipuler de façon pratique les conseils et les stratégies proposés durant les sessions. Cet entraînement spécifique révèle aux différents couples les stratégies et conseils pouvant être utiles à leur quotidien. En effet, « les patients ont des difficultés à utiliser spontanément dans leur vie de tous les jours les stratégies apprises en rééducation » (Feuillet et al.). L'objectif de cet exercice est de permettre à chaque participant de s'approprier la ou les stratégies qui lui semblent nécessaires dans l'amélioration de sa communication.

Tout entraînement proposé était impulsé par les ressources et les réflexions des participants. Ainsi, nous faisons toujours le lien entre les compétences à acquérir pour l'ETP et la richesse de leurs propositions.

De plus, afin de rendre cet entraînement plus écologique, nous avons proposé aux participants de choisir et d'appliquer un geste technique approprié à leur situation et d'essayer de le mettre en place dans leur quotidien jusqu'à la prochaine session. Ce transfert a permis aux acteurs de l'action d'ETP de nous faire part de ce qui fonctionnait, et de revenir sur certaines notions si besoin. Wilson met en exergue qu'« il est donc illusoire de penser que la généralisation des acquis se fera naturellement » (cité par Feuillet et al., 2005). Cet entraînement spécifique répond à la compétence de mise en œuvre des conduites d'ajustement, tout en permettant une meilleure automatisation de ces dernières.

## **2.3. Les activités proposées**

Il est important de noter que les sessions étaient de réels moments d'échange. Elles étaient nourries par les différentes expériences de chacun, par les essais, les stratégies déjà mises en place. Ainsi, nous insistions sur l'importance de leurs réflexions issues du quotidien et nous les invitons par la suite à les mettre en lien avec nos propositions spécifiques à l'ETP.

Une présentation orale des notions avec un support (diaporama) était réalisée systématiquement à l'aide d'explications simples et d'exemples précis. A la suite de celle-ci, des activités concrètes étaient suggérées. Les différents exercices mis en place lors des sessions, ont aidé les participants à être acteurs et à être confrontés aux situations de communication. Chacun contenait un ou plusieurs objectifs précis visant à insister sur une notion particulière. Ainsi, pour revenir sur les termes de communication verbale, para verbale et non verbale, nous avons proposé le jeu du Times'up avec des cartes que nous

---

avons adaptées (items simples de type actions, objets). Son objectif était de vivre concrètement l'utilité de la communication non verbale (les gestes et les mimiques) mais également la notion de code commun.

Les mises en situation, qui renvoient aux compétences d'auto-soins, ont eu également un impact positif sur les participants. En effet, elles étaient basées sur une approche écologique, en vue d'une application dans la vie quotidienne. Elles permettaient également d'observer directement si les conseils et stratégies étaient compris. Pour beaucoup, appliquer les conseils en situation pratique était favorable. Ils pouvaient échanger ensemble, revenir sur des difficultés qu'ils avaient rencontrées et trouver des solutions.

Cependant, notons que la première session sur la communication et le handicap de communication n'était pas suffisamment appropriée. Le contenu en était complexe avec de nombreuses notions théoriques. Cette première session serait à simplifier dans la perspective d'une prochaine action d'ETP. Cette expérience complétée des retours des questionnaires de satisfaction, nous a conduites à ajuster les sessions suivantes.

## **2.4. La durée de l'action et des sessions**

Une des limites de ce travail est la durée de l'action. Le manque de temps nous a contraintes à regrouper les sessions en ne les espaçant que de deux semaines. Il aurait été intéressant de pouvoir effectuer quelques sessions après un laps de temps plus important, afin d'observer si les participants continuaient à mettre en place dans leur quotidien les conseils et stratégies, malgré l'absence de rappel. Pour pallier ce constat, nous avons proposé la dernière session à trois mois de la précédente afin d'en apprécier les effets. Cette démarche pourrait être davantage déployée et permettrait un suivi plus rigoureux. L'organisation des sessions apparaît également comme une limite. Au vu des commentaires de certaines personnes aphasiques, les premières sessions étaient éprouvantes et fatigantes, malgré les pauses proposées. Ce point serait peut-être à revoir en adaptant davantage le temps de sessions afin de soulager les personnes aphasiques. Cette adaptation supposerait donc des séances moins longues mais un nombre de sessions plus important.

En revanche, le temps entre les sessions a offert aux participants la possibilité d'observer leur propre communication au quotidien et de pouvoir mettre en place les notions, conseils et stratégies que nous avons abordés lors des sessions. De plus, l'observation de leur propre communication au quotidien les a rendus non seulement « acteurs », mais encore individus communicants capables de repérer, analyser et corriger les défauts. Un retour était réalisé afin de constater les possibilités de chacun et d'adapter les sessions suivantes.

## **2.5. La pluridisciplinarité**

L'ETP a pour caractéristique principale la pluridisciplinarité. Nous avons bénéficié de l'intervention d'une psychologue. Cette collaboration a permis de nous pencher davantage sur l'aspect psychologique et sur les ressentis possibles des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux principaux. En effet, il nous semblait important

---

de laisser la parole aux aidants familiaux qui, suite à l'annonce du diagnostic, se retrouvent souvent démunis et ressentent une culpabilité importante. Cependant, l'organisation de cette intervention doit être revue. Il aurait été plus judicieux de diviser la session en deux parties, une pour les personnes aphasiques et une pour les aidants familiaux. Malheureusement, pour des raisons logistiques, cela n'a pas été possible. Nous avons en effet observé que les aidants n'ont pas pu exprimer librement ce qu'ils pouvaient ressentir (colère, charge, isolement, difficulté de faire le deuil...) en présence de la personne aphasique. En outre, les personnes aphasiques ont peu communiqué. Selon certains avis, la présence d'une psychologue a gêné certains participants. Ainsi, nous pouvons nous questionner sur l'impact d'une intervention ponctuelle par rapport à une présence plus régulière tout au long de l'action. Ce point est à améliorer afin de permettre à chacun de pouvoir se confier librement, sans gêne ni retenue. La mise en place de plusieurs sessions en présence de la psychologue aurait vraisemblablement permis aux participants de discuter plus facilement de certaines choses douloureuses et d'évoquer tout ce qui leur tenait à cœur.

La pluridisciplinarité, étant une caractéristique de l'ETP, l'intervention de plusieurs professionnels, en lien avec le handicap de communication, serait justifiée. La présence d'un ergothérapeute a été proposée par certains participants, ainsi que celle d'un neurologue. Leur collaboration aurait été intéressante dans l'élaboration de certains thèmes comme l'aphasie, avec des explications plus détaillées du neurologue par exemple.

## **2.6. Le rôle des orthophonistes**

Lors du lancement de cette action d'ETP, un des critères d'inclusion principal était que les personnes aphasiques bénéficient d'un suivi orthophonique. Les orthophonistes, thérapeutes référents, nous ont recommandé les patients désireux d'améliorer leur communication et pour lesquels l'action serait profitable. Ils ont soumis à leur patient l'épreuve de compréhension du BDAE qui nous a permis de mieux connaître les participants et leurs capacités de compréhension, afin de nous adapter. Ne pouvant pas contrôler ce facteur, cette information était nécessaire pour l'élaboration de nos sessions. De plus, la présence de certains orthophonistes lors des séances, a favorisé leur investissement en tant que référent et a contribué au suivi thérapeutique recommandé en ETP. Dans cette dynamique et dans une optique de continuité, il aurait été intéressant d'investir davantage les orthophonistes des patients après l'expérimentation, afin qu'ils puissent occasionnellement les questionner sur leur communication et réaliser certaines mises au point si besoin.

## **3. L'évaluation**

Lors de l'évaluation des différentes personnes participant à ce projet, des limites ont pu être constatées.

### **3.1. L'absence de certaines échelles**



---

Il aurait été pertinent de pouvoir évaluer la capacité aux changements et la capacité à modifier ses habitudes (habitudes peu adaptées) pour les personnes du groupe test. A ce jour, aucune échelle n'observe ce comportement. Seul l'avis subjectif de l'examineur lors de l'entretien initial peut y répondre. Dans l'élaboration d'une action d'ETP, ces facteurs font partie intégrante de l'entretien individuel initial afin d'apprécier le degré d'investissement des participants. Ils sont nécessaires au bon déroulement de l'action d'ETP et conditionnent la prise en soins. Pouvoir améliorer sa communication au quotidien nécessite d'abord d'observer et d'analyser sa propre communication mais aussi d'accepter que certaines habitudes inadaptées puissent être ajustées.

De plus, l'utilisation d'une échelle d'estime de soi nous aurait permis de mettre en évidence certains progrès ne figurant pas dans le TLC ou l'ECVB. Elle permettrait d'apprécier l'appétence à la communication. Néanmoins, nous avons recueilli ces données en questionnant les personnes aphasiques et leur aidant familial principal lors des entretiens.

### **3.2. L'échelle de Zarit**

Afin de respecter les recommandations de la SOFMER (2011), nous avons choisi, pour observer le ressenti de l'aidant familial, d'utiliser l'échelle de Zarit (développée dans le cadre des pathologies neuro-dégénératives). Cependant, de même que Joyeux (2011), nous nous interrogeons sur l'opportunité de l'utilisation de cette échelle auprès des aidants de personnes aphasiques. Ainsi, la terminologie « parent » ne s'applique pas aux aidants familiaux de notre population. De plus, certains items ne sont pas appropriés à l'aphasie, et relèvent de spécificités de pathologies neuro-dégénératives. Il a été parfois difficile, pour les aidants familiaux de notre population, de répondre aux questions puisque les personnes aphasiques progressent constamment. Par ailleurs, les aidants ne peuvent s'identifier à certains items notamment ceux concernant la notion de fardeau, de honte ou encore de perte de contrôle. Après avoir vécu la perte possible de leur proche au moment de l'AVC, beaucoup ne pensent pas à ces répercussions. Leur souffrance réside davantage dans le fait de ne pas savoir comment aider leur proche aphasique. Même si le quotidien n'est pas toujours facile, surtout lorsqu'ils ne détiennent pas les moyens pour communiquer aisément, les aidants ne pensent pas à cette notion de « fardeau », qui selon eux n'est pas appropriée. Il faut noter que certains étaient étonnés par les questions, et nous ont souvent affirmé que cela ne correspondait pas à leur ressenti.

Il existe actuellement d'autres échelles en anglais, non traduites, qui permettraient d'évaluer de façon plus appropriée le ressenti de l'aidant comme la Washington state's care tool qui permet d'observer la situation de l'aidant (stress, bien-être) ou encore, la Caregiver Strain Index (CSI) de Robinson qui quantifie le niveau de stress de l'aidant.

### **3.3. L'ECVB**

Cette échelle, comme le TLC, évalue la communication des personnes aphasiques, mais avec un intérêt supplémentaire, celui de mettre en évidence la communication dans des situations quotidiennes. Cet avantage offre des informations essentielles sur la qualité de vie et les activités quotidiennes. Ainsi, les items portant sur le téléphone, les sorties, les visites nous permettent d'observer un autre facteur que la communication propre

---

puisqu'elle inclut la notion de contexte. Ils sont également utiles pour relever le désir de communiquer des personnes aphasiques et leur appétence à l'échange. Soulignons que nos résultats quantitatifs à l'ECVB montrent une tendance favorable d'autant que sur le plan qualitatif, nous avons mis en évidence une nette amélioration de la communication au quotidien. Par exemple, M. L. ose maintenant répondre au téléphone et d'après son épouse a plus de plaisir à communiquer avec ses enfants.

Nous pouvons émettre quelques réserves concernant la forme, notons que certaines questions ne sont pas toujours adaptées à la compréhension de la personne aphasique. Elles sont souvent complexes et longues. Selon Faucher, Maxès-Fournier, Ouimet, Macoir (2009) « la formulation des questions peut nuire à leur bonne compréhension. En effet, les questions plus longues ont été plus souvent répétées et reformulées et ont nécessité davantage d'exemples pour être comprises ». De même, la longueur du questionnaire peut aussi rendre l'évaluation difficile pour une personne aphasique.

### **3.4. Le PTECCA**

L'utilisation du PTECCA nous a permis d'observer la communication du couple en situation. Elle nous a également montré, de manière qualitative comment les participants avaient évolué au fil des sessions.

En ce qui concerne sa cotation, nous n'avons pas utilisé le diagramme en étoile, qui résume les informations, proposé par Druelle, Deka, Iche (2007). Afin d'obtenir des données quantitatives, nous avons pris l'initiative de compter 1 point lorsque le comportement était observé et 0 point quand il ne l'était pas, faisant apparaître un score sur 27 (27 items). Certes le recueil de la cotation décrit par les auteurs n'a pas été respecté à la lettre. Toutefois, notre objectif ici était principalement de faire une analyse écosystémique de la communication et de la réaliser de la même manière en pré-test et en post-test. Grâce aux enregistrements vidéo, nous avons pu apprécier, de manière quantitative et qualitative et de façon précise, les progrès effectués par chacun. Le PTECCA révèle la communication du couple, en situation la plus écologique possible, l'orthophoniste n'étant pas incluse dans la communication. Cette évaluation informe, de façon précise, sur les stratégies de communication mises en place entre les partenaires.

## **III. Confrontations aux données de la littérature**

Actuellement, il existe peu de littérature sur l'éducation thérapeutique en orthophonie. Malgré la volonté de proposer des prises en charge issues du courant psychosocial, ces démarches restent spécifiques et peu élargies. A l'heure actuelle, ce courant semble se rapprocher le plus de l'ETP et souligne la nécessité d'axer la prise en charge sur le quotidien. Afin d'élaborer cette action d'ETP, nous nous sommes alors intéressées à l'éducation thérapeutique des maladies chroniques, telles que le diabète ou encore l'asthme mais également aux études issues du courant psycho-social.

Différentes recherches ont été menées sur l'entourage et la personne aphasique. En effet Feuillet et Wagogne-Maréchal (2005), dans leur essai de thérapie « écosystémique » des troubles de la communication chez la personne aphasique, soulignent le décalage possible entre la personne aphasique et l'entourage. Les aidants naturels, non experts, ne

---

parviennent pas toujours à adapter et à ajuster leurs comportements de communication en fonction des compétences restantes de la personne aphasique. Malgré un entraînement lors des séances individuelles d'orthophonie de la personne aphasique, Wilson insiste sur le fait qu'« il est illusoire de penser que la généralisation des acquis se fera naturellement ». (1997, cité par Feuillet et al.). De plus, « il s'avère alors indispensable de faire évoluer la prise en charge « classique » vers une approche plus fonctionnelle, qui se centre sur les interactions communicatives des patients dans leurs conditions de vie naturelles » (Feuillet et al.). Il est vrai que la présentation de conseils et de stratégies à l'entourage, dans le but d'améliorer la communication et de modifier certains comportements est nécessaire. Toutefois, De Partz (2001) « suggère qu'ils reçoivent un entraînement individualisé à la gestion des aides, de manière plus systématique, dans le cadre de programme de transferts des acquis dans la vie quotidienne. » (Feuillet et al., 2005)

Pour cette étude pilote, nous avons donc un premier objectif : celui d'impliquer de manière directe l'entourage. Cet élément fait partie intégrante des compétences d'auto-soins à développer avec le patient. L'investissement de l'entourage favorise une généralisation des acquis de la prise en soins. Suite à nos différentes lectures, et avec le désir d'approfondir davantage les études réalisées, l'éducation thérapeutique nous a semblé la pratique la plus adaptée. Pour cela, nous avons suivi les recommandations de la HAS (2007) et de la SOFMER (2011) qui nous ont permis d'élaborer notre protocole afin que les participants puissent acquérir les compétences requises en ETP. La SOFMER (2011) fait apparaître deux compétences celles d'auto soins et d'adaptation. Mais dans le but de compléter l'ETP proposée par celle-ci, nous avons pris l'initiative de les approfondir grâce aux propositions de D'Ivernois et Gagnayre (2011). Nous avons essayé d'adapter ces compétences à la communication en faisant intervenir la personne aphasique et son aidant familial principal.

Concernant le déroulement du protocole, nous avons suivi les indications de la HAS et de la SOFMER en l'appliquant à l'aphasie. En effet, elles conseillent de créer le contenu des sessions en s'appuyant sur l'entretien initial fait préalablement, afin de connaître les attentes et les besoins des participants. Nous avons donc suivi cette idée en proposant un temps commun avec la personne aphasique et son aidant familial et un temps séparé où chacun répondait à des évaluations différentes. De plus, Feuillet et al. (2005) soulignent l'importance de l'évaluation des capacités que détiennent le patient et sa famille pour communiquer entre eux. Pour cela, il faut avoir recours à des outils adaptés tels que l'analyse conversationnelle. D'après les recommandations de la SOFMER, la personne participant à une action d'éducation thérapeutique doit avoir un médecin référent. Il permet de faire le lien entre le patient et les soignants qui proposent l'action. Toutefois, dans ce travail de recherche et particulièrement dans le cadre de l'aphasie, nous avons trouvé plus pertinent de proposer ce rôle de référent aux orthophonistes habituels des participants. En effet, selon nous, ils étaient les plus qualifiées pour identifier les patients susceptibles de bénéficier d'une action d'ETP et pour leur recommander une telle action.

## **IV. Perspectives**

### **1. La notion d'ETP en orthophonie**

---

Au vu des bénéfices qu'elle a apportés, l'élaboration de cette action d'ETP sur le handicap de communication, nous permet de souligner le fait que ce projet pourrait s'étendre et s'adapter à différentes pathologies en orthophonie.

La collaboration entre différents professionnels, ainsi que, la mise en commun d'objectifs ciblés sur le patient et son entourage, favoriseraient une meilleure adaptation de la prise en soins du patient. L'ETP vise l'acceptation et l'adaptation de la pathologie du patient et de son entourage au quotidien. Les compétences décrites par D'Ivernois et Gagnayre (2011) sont maniables et peuvent être adaptées à différentes pathologies comme les patients ayant subi une laryngectomie ou encore les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. De même, l'ETP offre un soutien non négligeable à l'entourage. Elle pourrait être d'une grande aide dans le cadre de l'autisme par exemple, permettant aux aidants naturels de se sentir moins démunis avec des capacités d'adaptation selon les situations. Informer le patient et son entourage et lui permettre de devenir acteur de sa prise en soins engendre un investissement important et primordial de sa part. L'adaptation à son environnement, à ses croyances, sa culture, ses besoins est capitale dans toutes les pathologies. Actuellement, les prises en charge tendent vers une approche davantage écologique afin d'aider et d'améliorer la qualité de vie de chaque patient au quotidien et dans une dynamique fonctionnelle.

## **2. Les outils d'évaluation à développer**

Afin de proposer une évaluation plus rigoureuse du ressenti de l'aidant familial, il serait nécessaire d'adapter et de développer de nouvelles échelles en français. A ce jour, seule l'échelle de Zarit est étalonnée et validée par un consensus professionnel pour mesurer ce facteur. De plus, la forme et la longueur de certains items de l'ECVB seraient à adapter aux personnes aphasiques. L'accent serait alors davantage mis sur leur volonté et leur désir de communiquer. Sa longueur et la formulation des questions pourraient être plus adaptées aux personnes aphasiques. En outre, il serait intéressant, dans le cadre d'une nouvelle étude, d'élaborer un questionnaire de connaissances et d'en faire un outil à part entière. Il permettrait de se centrer sur l'acquisition de connaissances qui est un des critères spécifiques de l'ETP. Enfin comme nous avons pu le mettre en exergue précédemment, une réflexion sur l'évaluation de la motivation et la capacité aux changements complèterait le diagnostic éducatif et permettrait un suivi plus rigoureux des participants aux actions d'ETP.

## **3. Moment d'application**

La distance post-AVC pourrait influencer les apports d'une action d'ETP. Nous pouvons nous interroger sur le fait que, plus la distance post-AVC est importante plus il sera difficile de mettre en place de nouvelles stratégies. Mais nous pouvons, également, nous demander quel est le moment le plus opportun pour entreprendre cette démarche. Il serait peut-être pertinent de la proposer lors du retour à domicile afin que la personne aphasique et son entourage apprennent à communiquer efficacement sans avoir la possibilité de mettre en place des habitudes non adaptées. Nous pensons qu'il serait utile d'observer ce facteur dans le cadre d'un futur travail de recherche. Ces données pourraient influencer la prise en soins des personnes aphasiques et de leur aidant familial principal et contribuerait à l'avancée de la clinique orthophonique.

---

#### **4. Population**

Notre recherche concernait la personne aphasique et son aidant familial principal. Nous insistons sur la terminologie « aidant familial principal » car ce projet était également destiné aux aidants familiaux au sens large. Toutefois, la réalité clinique montre que le conjoint est souvent l'aidant familial principal. Il serait peut être intéressant d'observer une action d'ETP proposée aux différents aidants familiaux comme les enfants, la fratrie, les parents. La finalité serait alors d'observer si l'investissement de l'aidant est modifié et si les progrès constatés sont aussi importants. D'autre part, l'observation de différents facteurs comme l'âge pourrait également être intéressante.

#### **V. Apports professionnels et personnels**

L'élaboration de ce projet a été une expérience très enrichissante à la fois professionnelle et personnelle. Cette recherche nous a permis de partager des moments privilégiés avec des personnes aphasiques et leur entourage et de comprendre davantage les répercussions réelles sur le quotidien. De plus, la réalisation de ce projet novateur dans une approche ciblée sur la vie quotidienne nous a montré l'importance du transfert des « progrès effectués en séance » dans le quotidien et de l'investissement de l'entourage dans la prise en charge. Cette approche sera un atout important pour notre future pratique.

Sur le plan professionnel, la collaboration et la complémentarité de différents professionnels est un avantage majeur. La rencontre avec la psychologue étaye la nécessité d'une approche pluridisciplinaire, et les bénéfices pour le patient et son entourage. Face aux différents couples notre intérêt premier était de pouvoir répondre à leurs attentes et de leur permettre d'améliorer leur communication. L'action d'ETP nous a demandé de faire preuve d'adaptation, de créativité et d'organisation ; des qualités requises pour notre future pratique professionnelle. Cette étude nous a également permis de créer un projet entièrement, aussi bien dans son élaboration conceptuelle que dans sa réalisation. Nous avons pu constater tout au long des sessions, les bénéfices apportés aux différents couples. De plus, pour mener à bien cette expérimentation, nous avons eu la possibilité de nous initier à l'éducation thérapeutique auprès de notre maître de mémoire, elle-même formée. Cette opportunité professionnelle nous a apporté une nouvelle manière d'appréhender les prises en charge du patient et de son entourage. Cette démarche est à exploiter et à étendre car les attentes et les besoins des patients et de leur entourage sont au premier plan. L'ETP répond de façon précise aux demandes en proposant une approche pluridisciplinaire et l'acquisition de compétences pour améliorer le quotidien.

Sur le plan personnel, ce mémoire a été d'une grande richesse humaine. La rencontre de ces personnes aphasiques a souligné combien la relation entre le thérapeute et le patient est importante. De plus, l'adaptation et l'écoute sont des qualités nécessaires à la bonne prise en soins du patient. Ayant peu d'expérience dans ce domaine, nous avons également eu la chance d'animer des sessions et de prendre la parole devant un auditoire d'une vingtaine de personnes. Cette expérience nous a permis de prendre de l'assurance face à un public. Nous avons eu un réel plaisir à partager tous ces moments avec les personnes aphasiques et leur entourage. Une satisfaction qui s'est accrue au vu des bénéfices que les participants ont pu retirer de cette action. Notre intérêt pour la prise en charge en neurologie n'a fait que croître depuis le début de ce travail de recherche.

---

## CONCLUSION

---

Les difficultés de communication engendrées par l'aphasie ont fait l'objet de nombreuses recherches et suggestions de prise en soins. Nous voulions donc, dans cette recherche, proposer une dynamique actuelle et novatrice en orthophonie : l'éducation thérapeutique du patient. Cette approche, qui regroupe des compétences variées, semblait être particulièrement adaptée à l'aphasie.

Les tenants et les aboutissants de cette recherche étaient multiples. Il s'agissait principalement d'élaborer une action d'éducation thérapeutique centrée sur la communication et adaptée à l'aphasie, puis d'évaluer et de mesurer son efficacité auprès de la personne aphasique et de son aidant familial principal. Cependant, nous tenions à replacer cette recherche dans un cadre fonctionnel et centré sur le quotidien.

Notre postulat était que l'action d'éducation thérapeutique aurait un impact bénéfique sur la communication de la personne aphasique et de son aidant familial principal, mais aussi sur le ressenti de ce dernier, et sur la qualité de vie de chacun.

Au vu des résultats quantitatifs de ce travail, nous pouvons souligner les effets profitables de cette approche, tant sur le plan de la communication de la personne aphasique, et surtout du couple aphasique, que sur leur qualité de vie. Cette action prouve son efficacité. Toutefois, le ressenti de l'aidant n'est pas suffisamment amélioré malgré le caractère pluridisciplinaire de cette action, probablement en raison du nombre d'outils limité et de leur spécificité à d'autres pathologies que l'aphasie.

En outre, les résultats qualitatifs sont indéniables. L'action proposée a répondu aux attentes des couples. La majorité des participants a insisté sur l'amélioration de leur communication dans le quotidien et sur les bénéfiques ressentis en termes d'ajustement de la communication. D'autre part, nombreux sont les participants qui ont mis en évidence l'intérêt des sessions en groupe. Cet élément a, non seulement renforcé, pour chacun, sa place d'individu communicant, mais a permis aussi à certains de sortir de l'isolement causé par l'aphasie.

Cette élaboration d'action d'éducation thérapeutique sur la communication dans le cas de l'aphasie est une étude pilote. Ainsi, nous pouvons pointer divers éléments qui méritent d'être affinés voire créés, notamment au niveau de l'évaluation qui encadre l'action, pour laquelle des outils seraient à développer. De plus, il serait intéressant d'élargir cette approche aux aidants familiaux quel que soit leur statut (enfants, frères et sœurs, entourage plus large...) afin d'en apprécier les effets.

Cette recherche offre de nouvelles perspectives pour la clinique orthophonique. En effet, l'éducation thérapeutique est une dimension de soin novatrice qui mérite d'être plus largement développée en orthophonie.

---

## REFERENCES

---

- Aquino J.-P., Lavallart B., Mollard J. (2011). Assistant de soins en gérontologie. Elsevier Masson. 72-78
- Boisclair-Papillon R. La famille de l'aphasique (141-163). Dans Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joanette, Y. (1991). *L'aphasique*. Edisem
- Boisguerin A. (2011). *Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel. Etude et mise en perspective*. Université Paul Sabatier-Toulouse III : mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
- Borenstein, P. & Linell, S. & Währborg, P. (1987). An innovative therapeutic program for aphasia patients and their relatives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 19, 51-56
- Boulin, M ; Hugon, A-L ; Le Bornec, G (2008). Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques.
- Charteau C., Régnier P. (2011), *Mise en place d'un classeur de communication C.COM auprès de patients présentant une aphasie altérant sévèrement la communication et de leur conjoint*. Université Claude Bernard Lyon 1 ISTR : mémoire n°1569 en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
- Chomel-Guillaume, S., Lelloup, G., Bernard, I. (2010). *Les aphasies. Evaluation et rééducation*. Masson. 1-2
- COFACE Handicap (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Rue de Londres 17, B-1050 Bruxelles, Belgique
- Cosnier, J., Grosjean, M., Lascote, M. (1993). Les interactions en milieu soignant (17-32). *Soins et communication : approches interactionnistes des relations de soins*. Presses universitaires de Lyon
- Corraze J. (1980). *Les communications non-verbales*. Editions Presse Universitaire de France. Paris. 15-16
- CREA Rhône-Alpes (2009). Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Conseil général du Rhône
- Danet, L., Lanne, C. (2008). *Je reparlerai*. Film documentaire. Cultures et communication, FNO.
- Darrigand B., Mazaux J.-M. (2000). L'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

- 
- Daviet J.-C., Muller F., Stuit A., Darrigand B., Mazaux J.-M. Communication et aphasie (76-86). Dans Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. (2007). *Aphasies et Aphasiques*. Elsevier Masson.
  - De Partz M.-P., Carlomagno S. (2000). La revalidation fonctionnelle du langage et de la communication. In *traité de neuropsychologie clinique*. Tome 2, 191-223. Marseille : Solal.
  - Delort-Albrespit, I., Arroyo, H. (2010). *Etude pilote du bénéfice d'un livret d'information individualisé concernant la communication avec la personne aphasique, proposé précocement à l'entourage du patient*. Université Paul Sabatier-Toulouse III : mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
  - D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. (2004). *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique* 2ème édition. Maloine. 59-61, 70-71, 97-106
  - D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. (2011), groupe de travail IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 3(2) : S201-S205
  - Druelle H., Deka S., Iche A. (2007). *Le PTECCA : élaboration d'un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique*. Université Paul Sabatier-Toulouse III : mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
  - DSHS (Department of Social and Health Services) (2003). Washington State's Care Tool
  - Faucher M.-E., Maxès-Fournier C., Ouimet C.-A., Macoir J. (2009). Evaluation de la communication fonctionnelle des personnes aphasiques : avantages et limites de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux. *Revue Canadienne d'Orthophonie et d'Audiologie* vol 33 n°2. 89-98
  - Feuillet A., Wagogue-Maréchal G. (2005). Essai de thérapie « écosystémique » des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille. *Glossa*, n°94, 70-79.
  - FNAF (2011). Le plan aphasie. Retrieved avril 2012 from <http://www.aphasie.fr/plan-aphasie.htm>
  - FNO (2011). Plan de formation des aidants de personnes aphasiques. Retrieved avril 2012 from <http://www.fno.fr/fno-formation-continue/fno-formation-continue-bis/plan-de-formation-des-aidants-de-personnes-aphasiques/>
  - FNO, FNAF (2011). Prévenir l'AVC. Agence edo.com
  - Golay A., Lagger G., Giordan A. (2010). *Comment motiver le patient à changer?* Maloine
-



- 
- Grice H. P., Kant E., Foucault M. (1979) Logique et conversation. In: *Communications*, 30. 57-72
  - Haute Autorité de Santé (2007). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. HAS, Saint-Denis-La-Plaine.
  - Haute Autorité de Santé (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS, Saint-Denis-La-Plaine.
  - Hinckley, J.J., & Packard, M. E.W. (2001). Family education seminars and social functioning of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 34, 241-254.
  - Holland, A.L., Beeson P-M (1996). Nouveau regard sur les groupes d'aphasiques. *Glossa* n°50, 48-51.
  - Joyeux N. et al. (2011). Impact study of a formation programm on communication for aphasic family carers. Abstracts/Annals of physical and rehabilitation medicine, 54, sup.1, e248
  - Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2 (1), 15-28.
  - Kagan A., Black S., Felson Duchan J., Simmons-Mackie N. (2001). Training Volunteers as Conversation Partners Using "Supported Conversation for Adults With Aphasia" (SCA). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* Vol.44 624-638
  - Kearns K., Elman R. (2008). Group Therapy for Aphasia: Theoretic and practical considerations. In *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Fifth Edition. Roberta Chapey Editor. 376-400
  - Labourel D., Martin M.-M. L'aphasique et sa famille (163-177). Dans Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (1991). *L'aphasique*. Edisem
  - Landry Balas L. (2008). La communication, clé de voute de tout système (61-77). Dans Landry Balas, L. (2008) *L'approche systémique en santé mentale*. Les Presses universitaires de Montréal.
  - Mazaux, J-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. (2007). *Aphasies et Aphasiques*. Elsevier Masson.
  - Mehrabian A. (1971). *Silent Messages*. Wadsworth Publishing Co., Inc.
-

- 
- Ministère de la santé et des solidarités. (2007). Le guide de l'aidant familial. Edition Dicom
  - OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Genève Suisse
  - Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (1991). *L'aphasique*. Edisem
  - Robinson B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*. 38:344-348
  - Rousseau T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, n°75, 14-21.
  - Rousseaux M., Delacourt A., Wyrzykowski N., Lefeuvre M. (2000). Test Lillois de Communication. Ortho édition
  - Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A. (2009). *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques* 2ème édition. Elsevier Masson. 3-5
  - 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)
  - Van der Gaag, A. & Smith, L & Davis, S & Moss, B. & Cornelius, V & Laing, S. & Mowles, C. (2005) Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*; 19: 372-380
  - Wilkinson R. (2006). Applying conversation analysis to aphasic talk: From investigation to intervention. *Revue française de linguistique appliquée* Vol. XI. 99-110.
  - Wirotius J.M. (2011). L'aphasie acquise de l'adulte (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) tome 26 n°4.

---

# ANNEXES

## Annexe I : Plaquette de présentation du projet (pliée en trois)

<b>Où ?</b> Avignon (lieu accessible à déterminer)	<b>Contactez-nous :</b> Elodie ou Aubrée  tél. 06 83 54 95 87 06 22 35 37 56  ou par mail :  <a href="mailto:vallaelodie@yahoo.fr">vallaelodie@yahoo.fr</a>  <a href="mailto:aubree.malisani@gmail.fr">aubree.malisani@gmail.fr</a>	  	Destinée aux personnes aphasiques et à leurs aidants familiaux
<b>Quand ?</b> L'action se réalise en six sessions (durée : 2 à 3 heures par session)  Elles seront organisées du 3 septembre 2011 au 21 janvier 2012.  Entretien individuel préalable (personne aphasique et aidant - durée : 1 heure)  4 dates au choix : - Jeudi 9 juin 2011 - Samedi 11 juin 2011 - Jeudi 16 juin 2011 - Samedi 18 juin 2011  (Une date vous convenant mieux peut être convenue en nous contactant)  Entretien final : en janvier 2012 (personne aphasique et aidant - durée : 1 heure - sur RDV)			
<b>Lieu ?</b> 18 avenue des Sources 84000 Avignon			(avant le 6 juin 2011)

## Objectifs de l'action

- **Inform**er sur l'aphasie et les associations d'aphasiques.
- **Permettre** une communication fonctionnelle et optimale malgré le handicap de communication.
- **Adapter** la communication fonctionnelle à la vie quotidienne.
- **Améliorer** les capacités de communication de la personne aphasique.
- **Améliorer** la qualité de vie de l'aidant et de son proche aphasique.
- **Prévenir** l'épuisement de l'aidant.

## 6 sessions

Session 1 : 3 septembre 2011

### **La communication et le handicap de communication**

Destinée à la personne aphasique et à son aidant

Session 4 : 22 octobre 2011

### **Aides et stratégies pour améliorer la communication : mises en pratique**

Destinée à la personne aphasique et à son aidant

Session 2 : 17 septembre 2011

### **Le ressenti de l'aidant et de la personne aphasique**

Intervention d'un psychologue  
Destinée à la personne aphasique et à son aidant

Session 5 : 5 novembre 2011

### **Synthèse de l'action et rôle des associations**

Destinée à la personne aphasique et à son aidant

Session 3 : 1 octobre 2011

### **Aides et stratégies pour améliorer la communication : mises en pratique**

Destinée à la personne aphasique et à son aidant

Session 6 : 21 janvier 2012

### **Ajustement et clôture de l'action**

Destinée à la personne aphasique et à son aidant

---

## Annexe II : Entretien individuel (recueil de données)

### De la personne aphasique :

#### Identité :

Nom : Prénom :

Age : Sexe :

Profession :

Niveau d'étude :

#### Aphasie :

Date AVC :

Nombre d'AVC (dates) :

Troubles associés :

- Hémiplégie       Surdit        Troubles visuels  
 Troubles praxiques       Trouble de l'attention       Trouble de la m moire

#### Suivi orthophonique :

Nom : Prénom : Ville :

Depuis quand :

Fr quence des s ances :

R sultats Compr hension (BDAE) :

Quelles sont vos attentes ?

Centres d'int r t (association/club/activit s) :

Traits de la personnalit  : (bavarde/timide/app tence   la langue...)

---

**De l'aidant familial :**

Identité :

Nom : Prénom :

Age : Sexe :

Statut de l'aidant :

Vivez-vous avec votre proche aphasique :  oui  non

Si non, à quelle fréquence le voyez-vous ?

Profession :

Niveau d'étude :

Avez-vous, vous-même des difficultés de santé qui pourraient vous gêner dans la communication ?

oui  non

Si oui lesquelles ?

Attentes :

Quelles sont vos attentes ?

- Des techniques/méthodes précises pour communiquer
- Des connaissances sur l'aphasie
- Des informations sur la communication et l'aphasie
- Améliorer la communication avec votre proche aphasique
- Améliorer la qualité de vie de l'aidant et de votre proche aphasique
- Prévenir l'épuisement de l'aidant
- Autre :

Avez-vous un moyen de locomotion pour vous rendre aux sessions :

oui  non

---

## Annexe III : C10 (Boisguerin, 2011)

### C10 : Personne aphasique (Boisguerin, 2011)

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

V	F	NE	Je prends moins souvent la parole
V	F	NE	J'ai des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation
V	F	NE	Lorsque je parle, on m'écoute moins qu'avant et on me coupe la parole
V	F	NE	Je ne comprends pas tout
V	F	NE	Lorsque j'ai des difficultés pour parler, je n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques...)
V	F	NE	Lorsqu'on me parle, j'ai des difficultés pour rester attentif
V	F	NE	Lorsque je n'ai pas compris, j'évite de faire répéter mon interlocuteur
V	F	NE	J'ai des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait
V	F	NE	Je n'arrive pas à dire tout ce que je voudrais ni comme je le voudrais
V	F	NE	Je n'ai plus envie de communiquer



---

### C10 : Aidant familial (Boisguerin, 2011)

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 : Echelle de Zarit

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.

Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours.

Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

0 = jamais ; 1 = rarement ; 2 = quelquefois ; 3 = assez souvent ; 4 = presque toujours

### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

1. Sentir que votre conjoint vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?
2. Sentir que le temps consacré à votre conjoint ne vous en laisse pas assez pour vous ?
3. Vous sentir tiraillé entre les soins à votre conjoint et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?
4. Vous sentir embarrassé par les comportements de votre conjoint ?
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre conjoint ?
6. Sentir que votre conjoint nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre conjoint ?
8. Sentir que votre conjoint est dépendant de vous ?
9. Vous sentir tendu en présence de votre conjoint ?
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre conjoint ?
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre conjoint ?
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre conjoint ?
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre conjoint ?
14. Sentir que votre conjoint semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre conjoint encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre conjoint encore bien longtemps ?
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre conjoint ?

- 
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre conjoint à quelqu'un d'autre ?
  19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre conjoint ?
  20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre conjoint ?
  21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre conjoint ?
  22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre conjoint sont une charge, un fardeau ?

---

## **Annexe V : PTECCA (Protocole Toulousain d'Evaluation écosystémique de la Communication du Couple Aphasique) (Deka, Druelle, Iche, 2007). Lurco, ERU 27**

### **Situations problème**

Matériel : Feuille blanche (format A4) + 2 stylos de couleurs différentes

Rôle de l'orthophoniste : L'orthophoniste n'intervient pas comme interlocuteur.

Durée : 5 minutes

Consigne :

- La première situation est celle-ci : « Vous arrivez à la caisse et réalisez que vous avez oublié tout moyen de paiement à votre domicile»
- La seconde situation est celle-ci : « Vous ratez votre train et il n'y en a pas d'autres. Vous devez impérativement être à Toulouse dans cinq heures. »

Que feriez-vous ?

### **Epreuve de l'île déserte**

Matériel :

- Liste imagée des dix objets
- Feuille blanche (format A4) + 2 stylos de couleurs différentes

Rôle de l'orthophoniste : L'orthophoniste n'intervient pas comme interlocuteur.

Durée : 5 minutes

Consigne :

« Vous partez sur une île déserte. Voici une liste de 10 objets (lire la liste puis la donner). Sur les 10 objets, vous ne pouvez en prendre que 3 avec vous. Vous devez discuter ensemble quels objets vont être les plus utiles à votre survie sur cette île, c'est-à-dire les objets qui répondront à vos besoins vitaux. Je vous laisse en discuter ensemble et me donner ensuite votre choix. »

## Feuille de cotation

<b>PTECCA</b>			
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 : <b>0= jamais observé</b> <b>1=observé une seule fois</b> <b>2=observé quelquefois</b> <b>3=observé souvent</b>			
I - UTILISATION DES FONCTIONS DE LA COMMUNICATION			
	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
<b>1) FONCTION EXPRESSIVE</b>			
<b>↳ S'impliquer dans son discours .....</b> → 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	
<b>2) FONCTION REFERENTIELLE</b>			
<b>↳ Transmettre l'information .....</b>	<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	
<b>3) FONCTION CONATIVE</b>			
<b>↳ Agir avec et sur l'autre .....</b> → 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	
<b>4) FONCTION PHATIQUE</b>			
<b>↳ Initier le contact.....</b> → 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	
<b>↳ Maintenir le contact.....</b> → 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	
<b>↳ Interrompre le contact.....</b> → 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	
<b>5) FONCTION META-LINGUISTIQUE</b>			
<b>↳ Signaler les incidents de parole .....</b> → 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	
<b>↳ Corriger les incidents de parole .....</b>	<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	
<b>6) FONCTION POETIQUE</b>			
<b>↳ Politesse relationnelle</b> → 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	
<b>↳ Recourir à l'humour .....</b>	<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

## II - RESPECT DU PRINCIPE DE COOPERATION

	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
<b>1) ATTENTION ET MOTIVATION A INTERAGIR</b>			
↻ 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	
<b>2) MAXIME DE QUANTITE</b>			
↻ 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	
<b>3) MAXIME DE QUALITE</b>			
↻ 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	
<b>4) MAXIME DE RELATION</b>			
↻ 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	
<b>5) MAXIME DE MANIERE</b>			
↻ 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
<b>1) GESTION DES TOURS DE PAROLE</b>			
↻ 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	
<b>2) FONCTIONNEMENT BOUCLES DE RETROACTION (FEED-BACK)</b>			
↻ 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	
<b>3) MULTICANALITE</b>			
↻ 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 VI : Questionnaire de connaissances

### Questionnaire version personne aphasique

     AETp ERU40 - Septembre/Octobre 2011

**Questionnaire initial destiné aux personnes aphasiques**

---

**Renseignements sur votre aphasie**

1. Vous a-t-on informé sur votre aphasie ?  
 oui       non

2. Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?  
 oui       non

3. Par quel professionnel avez-vous été informé ?  
 Neurologue  
 Orthophoniste  
 Psychologue  
 Infirmier  
 Autre :

4. Estimez-vous avoir été assez informé ?  
 oui       non

5. Vous a-t-on proposé un soutien ?  
 Soutien psychologique  
 Soutien financier  
 Soutien physique  
 Autre :

**Connaissances sur l'aphasie**

6. Vous avez des connaissances sur votre aphasie (grâce à des lectures, associations...)  
 oui       non

7. Vous connaissez les différents types d'aphasie :  
 oui       non

8. Vous savez à quoi est due votre aphasie :  
 oui       non

## **La communication et l'orthophonie**

9. Comment définiriez-vous la communication ?

- Etablir une relation verbale avec autrui
- Etablir une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimique, écriture...)
- Parvenir à s'exprimer aisément à l'oral
- Ne pas buter sur les mots

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

- oui
- non

## **Communiquer avec votre proche**

### **Situations de communication**

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

- oui
- non
- autre :

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

- A l'aise
- Mal à l'aise
- Inefficace
- Vous préférez éviter les situations de communication

### **Contenu de la communication**

13. Lorsque vous communiquez avec que votre proche :

- Il y a toujours un but précis (demander/obtenir quelque chose)
- Il n'y a pas toujours de but, c'est parfois simplement pour l'échange

14. 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 :

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

- oui
- non



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

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

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

- Langage oral
- Langage écrit
- Dessin
- Gestes, pantomimes
- Pointages
- Regard
- Autre :

18. 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 :**

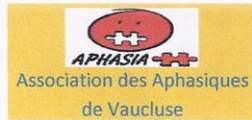
19. Qu'attendez-vous de la formation ?

- Des techniques/méthodes précises pour communiquer
- Des informations sur la communication et l'aphasie
- Améliorer la communication avec votre proche
- Autre :

Commentaire :

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

## Questionnaire version aidant familial



Université Claude Bernard Lyon 1

AETp ERU40 - Septembre/Octobre  
2011

### Questionnaire initial destiné aux aidants familiaux

#### **Renseignements sur votre proche aphasique**

1. Vous a-t-on informé sur l'aphasie de votre proche ?  
 oui       non
2. Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?  
 oui       non
3. Par quel professionnel avez-vous été informé ?  
 Neurologue  
 Orthophoniste  
 Psychologue  
 Infirmier  
 Autre :
4. Estimez-vous avoir été assez informé ?  
 oui       non
5. Vous a-t-on proposé un soutien ?  
 Soutien psychologique  
 Soutien financier  
 Soutien physique  
 Autre :

#### **Connaissances sur l'aphasie**

6. Vous avez des connaissances sur l'aphasie (grâce à des lectures, associations...)  
 oui       non
7. Vous connaissez les différents types d'aphasie :  
 oui       non
8. Vous savez à quoi est due l'aphasie :  
 oui       non

#### **Expérience et avis personnel**

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

## **La communication et l'orthophonie**

10. Comment définiriez-vous la communication ?

- Etablir une relation verbale avec autrui
- Etablir une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimique, écriture...)
- Parvenir à s'exprimer aisément à l'oral
- Ne pas buter sur les mots

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

- oui
- non

12. Rôle thérapeutique de l'orthophoniste auprès de vous (en tant qu'aidant de votre proche aphasique) ? Comment pourriez vous le définir ?

## **Communiquer avec une personne aphasique**

### **Situations de communication**

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

- oui
- non
- autre :

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

- A l'aise
- Mal à l'aise
- Inefficace
- Vous préférez éviter les situations de communication

### **Contenu de la communication**

15. Lorsque vous communiquez avec que votre proche :

- Il y a toujours un but précis (demander/obtenir quelque chose)
- Il n'y a pas toujours de but, c'est parfois simplement pour l'échange

16. 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 :

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

- oui
- non

18. A quoi voyez-vous que la personne aphasique vous a compris ?

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

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

- Langage oral
- Langage écrit
- Dessin
- Gestes, pantomimes
- Pointages
- Regard
- Autre :

20. 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 :

**L'action d'ETP :**


21. Qu'attendez-vous de l'action ?

- Des techniques/méthodes précises pour communiquer
- Des informations sur la communication et l'aphasie
- Améliorer la communication avec votre proche
- Me sentir plus à l'aise et moins épuisé 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 : Exemple de questionnaire de satisfaction



**APHASIA**  
Association des Aphasiques  
de Vaucluse

AETp ERU40 - Septembre/Octobre 2011

### Questionnaire de satisfaction

#### 1ère session : la communication et le handicap de communication

Merci de bien vouloir compléter ce questionnaire **en cochant** la case qui correspond le mieux à votre opinion.

	Totalemt satisfait	Satisfait	Partiellement satisfait	Non satisfait
<b>Les supports :</b>				
1. la qualité du diaporama est satisfaisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. la documentation écrite est adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Le contenu :</b>				
3. La notion de communication est claire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. La différence entre communication verbale et communication non verbale est claire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La présentation théorique est appropriée (schéma, théorie de communication)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Les interventions orales faites par les formateurs sont claires (explications, exemples)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. La mise en situation, le jeu sont adaptés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Avis sur la formation :</b>				
8. Les notions abordées peuvent être mises en pratique dans le quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. La durée de la session est adaptée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Cette session a répondu à vos attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commentaires :				

---

## Annexe VIII : Résultats des questionnaires de satisfaction

	Totalement satisfait	Satisfait	Partiellement satisfait	Non satisfait
Session 1 (17 participants)	113/170	52/170	4/170	0/170
Session 2 (15 participants)	65/150	80/150	4/150	0/150
Session 3 (14 participants)	119/140	20/140	1/140	0/140
Session 4 (13 participants)	77/130	49/130	1/130	0/130
Session 5 (13 participants)	100/130	23/130	4/130	0/130
Moyennes	94,8 /144	44,8/144	2,8/144	0/144

**Tableau 18: Réponses aux questionnaires de satisfaction**

Notons que le nombre total de questions n'est pas atteint car des personnes ont omis de cocher un ou plusieurs items.

---

## Annexe IX : Qu'en pensez-vous ? (Joyeux, Malisani, Valla, 2011)

Consigne : les scènes étaient jouées par les intervenants (Aubrée et Elodie), les participants n'avaient pas les scripts sous les yeux et devaient, dans un premier temps, observer la scène, puis réagir et commenter la situation de communication. Enfin, ils devaient eux-mêmes proposer des conseils.

### Qu'en pensez-vous ?

#### Conseils auxquels renvoient les situations :

##### 1<sup>ère</sup> situation :

- La personne aphasique communique très bien ! Ne pas couper la communication avec elle.
- Ne pas parler de la personne aphasique à la 3<sup>ème</sup> personne en sa présence.

- Bonjour Mme Dupont
- Ha bonjour Huguette, comment allez vous ? Et vous Marcel (aphasique) ?
- Non, oui, oui, oui ça va, dit Marcel
- ..... Mme Dupont détourne le regard vers Huguette.
- Il a toujours autant de mal à parler, il fait des efforts pourtant, dit Huguette
- Ca doit être difficile pour lui, répond Mme Dupont (Marcel est toujours présent)
- Vous savez avant, il était tellement actif, affirme sa femme.

##### 2<sup>ème</sup> situation :

- Ne pas infantiliser la personne aphasique.

Huguette et Marcel partent en voyage. Marcel veut aider sa femme à fermer la valise. Il prend la sangle et essaie de la boucler, la valise est trop pleine et il s'apprête à lui dire quand sa femme intervient :

- Tu vois Marcel, ce petit truc, tu le mets dans la grosse boucle, et hop ça ferme !

##### 3<sup>ème</sup> situation :

- Ne pas parler à la place de la personne aphasique, ne pas lui couper la parole.

Huguette et Marcel vont au restaurant.

Le serveur vient prendre leur commande, prend la commande de Huguette et regarde Marcel :

- et pour vous Monsieur ? dit le serveur
- je... prendrai du.....(en pensant saumon)
- ho il prendra du poulet, répond sa femme au serveur (sans l'avoir consulté)

---

4<sup>ème</sup> situation :

→ Ne pas corriger la personne aphasique sur la parole et ne pas la faire répéter.

Huguette et Marcel sont à table

- Huguette, tu peux me passer le poire ? dit Marcel
- C'est pas poire, c'est poivre, du poivre. Répond sa femme
- Le voisin m'a donné des rises.
- des cerises, Marcel, des cerises. Répètes après moi CE-RISES
- Cerises dans le froid
- Les cerises sont dans le frigo, on dit frigo Marcel, ou réfrigérateur si tu veux.

Situation 5 :

→ Les gestes peuvent aider à la communication.

- Marcel : « Huguette, le bal... le quand... le...pfff »
- Huguette : « Oui, qu'est-ce que tu veux me dire ? »
- M : Marcel fait le geste du téléphone et de l'argent.
- H : « Ah quelqu'un a téléphoné c'est ça ? »
- M : « Oui » et acquiesce
- H : « Mais qui ? »
- M : Marcel refait le geste de l'argent
- H : « Ah des sous, pourquoi des sous ? Un homme avec des sous ? Attends heu... »
- M : « Oui oui c'est ça ! »
- H : « Ah mais le banquier ? »
- M : « Oui »
- H : « D'accord donc le banquier a téléphoné toute à l'heure. »
- M : « Oui toute à l'heure »
- H : « D'accord »

Situation 6 :

→ Prendre le temps avec la personne aphasique et être tolérant.

Marcel à la boulangerie :

La boulangère : « Bonjour Monsieur, vous désirez ? »

Marcel : « du pied heu... du... »

B. : « oui je vous écoute ! »



---

M. : « heu... du pain de ba... de ca... »  
B. : « bon si je vous donne une baguette ça ira ? »  
M. : « heu... oui » (alors qu'il voulait un pain de campagne).

Situation 7 :

→ Ne pas parlé trop vite, faire des pauses, privilégier une seule idée à la fois (cf : Grice : Maximes de manière et de quantité).

La sœur de Huguette (Nicole) vient leur rendre visite.

Nicole : « Ah Marcel tu ne m'as pas dit le voisin a changé de voiture »  
Marcel : « Ah oui c'est vrai »  
N. : « Mais dis-donc qu'est-ce qu'il a une belle voiture, et puis il y avait sa petite fille à l'arrière mais dis-donc qu'est-ce qu'elle a grandi ! Je ne la reconnaissais pas, la dernière fois que je l'ai vu elle était haute comme trois pommes et puis qu'est-ce qu'elle est mignonne ! Mais elle m'a fait un signe tu crois qu'elle m'a reconnu ? Elle a quel âge maintenant cette petite ? »  
M. : « Heu... »

Situation 8 :

→ Favoriser un environnement calme, éviter les bruits de fond.

Huguette et Marcel regardent la télé.

Huguette : « Tu veux manger une salade ce soir ? »  
Marcel : « oui »  
H. : « Je mets les œufs dans la salade ou à côté ? »  
M. : « Ha non pas de poulet ! »  
H. : « mais non je te parle des œufs ! »  
M. : « ah d'accord, mais quoi les œufs ? »  
H. : « Tu les veux dans ta salade ! »  
M. : « ah j'entends rien, c'est pas grave ! »

Situation 9 :

→ Annoncer les changements de sujet de conversation.

Huguette et Marcel dans leur jardin.

Marcel : « Il est beau le jardin ! »  
Huguette : « ah oui, regarde les rosiers (pointe les rosiers) comme ils sont bien fleuris cette année »

---

M. : « ah oui c'est vrai ! »

H. : « holala, ils ont vraiment une belle couleur ! Et tiens Mme Dupont a changé de coupe de cheveux, un carré plongeant, tu crois que ça m'irait bien ? »

M. : « heu quoi.... »

#### Situation 10 :

→ La personne aphasique ne le fait pas exprès, pour l'aider, il faut lui laisser le temps de s'exprimer et rester calme.

Huguette et Marcel font les courses.

Marcel : « On prend du poisson ? »

Huguette : « Ah oui bonne idée, quel poisson ? »

M. : « Du lard, non du pont, non du... »

H. : « allez Marcel, dépêche toi, on n'a pas le temps là ! »

M. : « Tu sais poisson que j'aime, il est heu bon... »

H. : « Mais lequel Marcel, fais un effort, t'aimes tous les poissons ! »

M. : « Beh tu sais...tu l'avais fait une fois quand ils sont venus manger... »

H. : « Mais qui Marcel, quand, bon allez j'en ai marre, tu fais exprès, on y va tant pis ! »

Joyeux, Malisani, Valla (Licence ERU40)

---

## Annexe X : Exemples de sessions :

### Guide d'utilisation session 3 : Aides et stratégies pour améliorer la communication

#### Objectifs de la session :

- Acquisition des notions théoriques sur la communication
- Appropriation de conseils et stratégies pour améliorer la communication
- Observation et ajustement de la communication
- Expérimentation des conseils et stratégies en situation de communication

#### Matériel – documents à fournir

<b>Matériel - supports</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Diaporama</li><li>- Paper board</li><li>- Script des scènes à jouer pour illustrer les conseils (Huguette et Marcel)</li><li>- Mises en scènes</li><li>- Questionnaire de satisfaction (en fin de session)</li></ul>
<b>Documents à fournir</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Plaquette avec les conseils et stratégies</li><li>- Deux grilles d'observation (au moment des mises en situation)</li><li>- Feuille avec le « devoir à la maison »</li><li>- Feuille rappel des sessions à venir</li></ul>

#### Déroulement :

##### ❖ Rappel sur la session 1

Retour sur le schéma de Jakobson à reprendre de manière plus simple.

Illustration des **notions clés** par des exemples concrets.

Réaliser deux panneaux : EMETTEUR / RECEPTEUR pour deux intervenants et proposer des mises en scène afin d'insister sur les notions de **contextes**, de **code commun** et de **disponibilité entre émetteur-récepteur**.

- o Contexte : faire dire la même information par l'émetteur mais dans deux contextes totalement différents. Par exemple : chez le banquier et avec un ami.
- o Code : créer un code commun, que personne ne connaît hormis l'émetteur et le récepteur. Et illustrer ensuite le même message avec un code partagé par tous (code gestuel symbolique).

- o Contexte : faire dire la même information par l'émetteur mais dans deux contextes totalement différents. Par exemple : chez le banquier et avec un ami.
- o Code : créer un code commun, que personne ne connaît hormis l'émetteur et le récepteur. Et illustrer ensuite le même message avec un code partagé par tous (code gestuel symbolique).
- o Emetteur-récepteur : situation de conversation téléphonique avec le récepteur qui n'écoute pas → permet d'illustrer l'importance de la disponibilité de chacun pour une communication efficace

#### ❖ Généralités

- Définition de l'aidant familial (Coface)
- Définition de la vie quotidienne

**Echange** : Comment faites-vous, si à un moment, l'un de vous n'arrive pas à transmettre un message ? (tour de table)

→ Noter ce que les participants disent sur le paper board

**\*\* PAUSE \*\***

#### ❖ Proposition d'aides et stratégies pour compenser le handicap de communication

Insister sur l'**appropriation** : chaque personne a des attentes différentes, avec des difficultés de communication différentes.

Quels conseils, stratégies, vous allez pouvoir utiliser et prendre pour le mettre en place dans VOTRE quotidien ?

A chaque diapositive sur les conseils : donner le plus d'exemples possibles afin que cela puisse être concret pour eux.

- Demander aux personnes aphasiques si quelque chose de particulier les aide.
- Demander aux aidants s'ils ont un commentaire à faire sur un conseil.

#### ❖ Jeu et mises en pratique





- **Qu'en pensez-vous ? (Huguette et Marcel)**

Deux intervenants doivent jouer des scènes de la vie quotidienne, avec des comportements de communication inadaptés.

Le rôle des participants est d'observer les erreurs et d'associer un conseil pouvant être utile à Huguette et Marcel pour leur communication.

**\*\* PAUSE \*\***

**- Mises en situation**

			
3 participants par groupe (2 interlocuteurs et 1 observateur)	5 min	Cartes avec des situations plus au moins quotidienne	Les 2 interlocuteurs doivent mettre en scène la situation et faire passer le message inscrit sur la carte  L'observateur doit remplir une grille d'observation

Proposition pour cette session de deux situations

Consigne :

*Pour les interlocuteurs :* ils ont chacun une carte avec un personnage différent et doivent jouer la scène

- Situation 1 : Au restaurant
- Situation 2 : Gagnant du loto

*Pour l'observateur :* il doit observer la scène et remplir la grille d'observation qui s'appuie sur les conseils vus ensemble.

Prendre le temps de bien expliquer les grilles d'observation avant de commencer l'activité.

→ Situation 1 avec grille d'observation 1 sur les notions clés.

→ Situation 2 avec grille d'observation 2 sur les aides et stratégie

A chaque situation, les joueurs changent de rôle.

**❖ Quel conseil vous a particulièrement interpellé ?**

Reprise ensemble de la plaquette donnée avec les conseils (rappel si besoin de certains conseils importants) et **tour de table** : Chaque participant propose un conseil qu'il garde et qu'il va essayer de mettre en place dans son quotidien jusqu'à la prochaine session.

→ Feuille « travail à la maison » sur laquelle chaque participant note le conseil qu'il va mettre en place.

**Un questionnaire de satisfaction est remis en fin de session, à chaque participant, afin de pouvoir évaluer si la session a répondu à ses attentes.**

## Guide d'utilisation session 4 :

### Aides et stratégies pour améliorer la communication

#### Objectifs de la session :

- Amélioration de la communication avec les stratégies choisies
- Observation et ajustements de la communication
- Prise de conscience de l'importance des gestes
- Expérimentation concrète avec les mises en situation

#### Matériel – documents à fournir

<b>Matériel - supports</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diaporama</li> <li>- Paper board</li> <li>- Script des scènes à jouer pour illustrer les conseils (Huguette et Marcel)</li> <li>- Jeux : Qu'en pensez-vous, du lacet, <u>pictionary</u>,</li> <li>- Mises en situation</li> <li>- Questionnaire de satisfaction (à remettre en fin de session et à récupérer)</li> </ul>
<b>Documents à fournir</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Feuille rappel des prochaines sessions</li> </ul>

#### Déroulement :

- ❖ **Le résultat de votre expérience : les conseils appliqués au quotidien** (tour de table)

**Échange** : (tour de table)

- Comment la mise en place de votre conseil s'est effectuée ?
- Est-ce que ça a été facile ?
- Est-ce qu'il y a des choses qui ont fonctionné ? Qui n'ont pas fonctionné ?
- D'après vous, pourquoi certains conseils n'ont pas fonctionné ?

- ❖ **Rappels des conseils et des notions**

Toujours mettre en lien avec les différentes compétences à acquérir (auto-observation, décision et raisonnement, auto-soins et sociale)

### ❖ Jeux et mises en pratique

#### - **Qu'en pensez-vous ? (Huguette et Marcel)**

Consigne : Deux intervenants jouent 4 situations dans lesquels certains comportements sont inadaptés pour la communication avec une personne aphasique. Les participants, comme dans la session précédente doivent faire des commentaires sur ce qu'ils ont vu.

Quels conseils peut-on donner à Huguette et Marcel pour améliorer leur communication ?

Objectifs : Essayer d'automatiser les conseils, et l'observation de la communication (savoir observer la communication)

**\*\* PAUSE \*\***





### ❖ L'utilisation des gestes

Quel est l'intérêt d'utiliser les gestes ?

- Insister sur l'idée que son utilisation n'annihile pas la parole
- Au contraire, elle peut davantage l'initier
- Insister sur la notion de communication et non de parole
- L'aidant familial n'est pas un rééducateur (conserver la notion de plaisir de communiquer)

### ❖ Jeux et mises en pratique





- **Jeu du lacet** : seulement proposé aux aidants familiaux

			
Par binôme	5 min	1 lacet par binôme	Observation par les personnes aphasiques

Consigne : Expliquer à son interlocuteur (qui a le lacet) comment faire un lacet. La personne qui explique n'a pas le droit d'utiliser les gestes et doit guider son partenaire, uniquement par la parole, afin qu'il parvienne à faire son lacet. L'autre personne ne doit pas anticiper les gestes et doit réaliser exactement ce qu'on lui dit.

Objectif du jeu : Prise de conscience que les gestes peuvent être très utiles.

- **Jeu du Pictionary** : tous les participants

			
Chaque participant	15 min	Cartes avec des mots plus ou moins simples à faire deviner	Utilisation des gestes

Consigne : Faire deviner aux autres participants le mot avec comme contrainte, l'utilisation des gestes uniquement pour les aidants et « tous les moyens sauf la parole » pour les personnes aphasiques.

Objectif du jeu : Montrer que parfois un geste est beaucoup plus explicite qu'un mot.

**\*\* PAUSE \*\***

- **Mises en situation :**

☺	☹	✍	📄
3 participants par groupe (2 interlocuteurs et 1 observateur)	5 min	Cartes avec des situations plus au moins quotidiennes	Les 2 interlocuteurs doivent mettre en scène la situation et faire passer le message inscrit sur la carte L'observateur doit remplir une grille d'observation

Consigne :

*Pour les interlocuteurs* : ils ont chacun une carte avec un personnage différent et doivent jouer la scène

*Pour l'observateur* : il doit observer la scène et remplir la grille d'observation qui s'appuie sur les conseils vus ensemble.

Prendre le temps de bien expliquer les grilles d'observation avant de commencer l'activité.

Objectif du jeu : Expérimenter les différentes stratégies et améliorer l'observation des situations de communication

❖ **Quel est votre ressenti sur les mises en situation ?**

**Echange** : (tour de table)

- Est-ce que ça vous semble difficile ? Pourquoi ?
- Pensez-vous pouvoir appliquer les conseils dans votre quotidien ?

❖ **Travail à domicile**

Chaque participant propose à son proche, un conseil qui lui semble le plus utile à mettre en place dans leur quotidien jusqu'à la prochaine session.

→ Feuille « travail à la maison » sur laquelle chaque participant note le conseil demandé par son proche.

**Un questionnaire de satisfaction est remis en fin de session, à chaque participant, afin de pouvoir évaluer si la session a répondu à ses attentes.**



---

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

---

## 1. Liste des tableaux

Tableau 1: Etat des lieux des prises en charge sur le handicap de communication .....	13
Tableau 2: Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques (D'Ivernois, Gagnayre, 2011) .....	15
Tableau 3: ETP appliquée à l'aphasie .....	19
Tableau 4: Compétences à acquérir appliquées à l'aphasie .....	20
Tableau 5: Caractéristiques du groupe test .....	30
Tableau 6 : Caractéristiques du groupe contrôle .....	30
Tableau 7: Compétences spécifiques à l'ETP pour l'aphasie .....	31
Tableau 8: Présentation générale de l'expérimentation .....	32
Tableau 9: Présentation générale du protocole .....	40
Tableau 10: Présentation des caractéristiques de notation des tests.....	45
Tableau 11: Moyennes et écart-types des scores en pré-test et en post-test aux tests sur la communication pour le groupe test et pour le groupe contrôle.....	46
Tableau 12: Moyennes et écart-types des scores en pré-test et en post-test aux tests sur la qualité de vie et le ressenti pour le groupe test et pour le groupe contrôle.....	46
Tableau 13: Présentation des résultats statistiques en pré-test.....	46
Tableau 14: Présentation des résultats statistiques en post-test .....	47
Tableau 15: Présentation des résultats statistiques pour le groupe test, en pré-test et en post-test	47
Tableau 16: Présentation des résultats statistiques pour le groupe contrôle, en pré-test et en post-test.....	47
Tableau 17: Présentation des valeurs extrêmes à l'ECVB.....	53
Tableau 18: Réponses aux questionnaires da satisfaction.....	100

---

## 2. Liste des figures

Figure 1: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test.....	48
Figure 2: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test.....	49
Figure 3: Comparaison des moyennes des scores obtenus en pré-test et en post-test par le groupe test.....	50
Figure 4: Comparaison des moyennes des scores obtenus en pré-test et en post-test par le groupe contrôle.....	51
Figure 5: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test aux tests sur la communication.....	52
Figure 6: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test aux tests sur la communication.....	52
Figure 7: Représentation des moyennes des scores du groupe test et du groupe contrôle en pré-test et en post-test aux tests sur la communication.....	53
Figure 8 : Comparaison de la moyenne des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test au test sur le ressenti de l'aidant.....	54
Figure 9: Comparaison de la moyenne des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test au test sur le ressenti de l'aidant.....	54
Figure 10: Représentation des moyennes des scores du groupe contrôle et du groupe test en pré-test et en post-test au test sur le ressenti de l'aidant.....	55
Figure 11: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en pré-test aux tests sur la qualité de vie.....	55
Figure 12: Comparaison des moyennes des scores obtenus par le groupe test et le groupe contrôle en post-test aux tests sur la qualité de vie.....	56
Figure 13: Représentation des moyennes des scores du groupe contrôle et du groupe test en pré-test et en post-test aux tests sur la qualité de vie.....	56
Figure 14: Représentation des moyennes des réponses aux questionnaires de satisfaction.....	59

---

# TABLE DES MATIERES

---

<b>ORGANIGRAMMES</b> .....	<b>2</b>
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i> .....	2
1.1 Secteur Santé : .....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies : .....	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i> .....	3
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>7</b>
<b>PARTIE THEORIQUE</b> .....	<b>9</b>
I. APHASIE ET HANDICAP DE COMMUNICATION .....	10
1. <i>Aphasie</i> .....	10
2. <i>Communication</i> .....	10
2.1. Communication verbale et para-verbale.....	10
2.2. Communication non verbale .....	11
3. <i>Handicap de communication</i> .....	11
3.1. Définition.....	11
3.2. Handicap invisible et partagé dans le cas de l'aphasie.....	12
3.3. Récapitulatif des prises en charge du handicap de communication issues de l'approche psycho- sociale .....	12
3.4. Vers une dynamique de soins novatrice .....	13
II. PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) .....	13
1. <i>Définition</i> .....	13
2. <i>Spécificité de l'éducation thérapeutique du patient</i> .....	14
2.1. Objectifs.....	14
2.2. Compétences à acquérir .....	15
2.3. Capacités demandées au patient.....	15
3. <i>Organisation de l'éducation thérapeutique du patient</i> .....	16
3.1. Eléments essentiels pour réaliser une éducation thérapeutique du patient .....	16
3.2. Prise en charge pluridisciplinaire .....	17
4. <i>Apport d'une action d'éducation thérapeutique en aphasiologie</i> .....	17
4.1. Action d'éducation thérapeutique appliquée à l'aphasie .....	18
4.2. Compétences spécifiques à acquérir dans le cadre de l'aphasie .....	19
III. PLACE DE L' AIDANT FAMILIAL DANS UNE ACTION D'ETP EN APHASIOLOGIE .....	20
1. <i>Définition et caractéristiques de l'aidant familial</i> .....	20
1.1. Définition.....	20
1.2. Caractéristiques de l'aidant familial.....	20
1.3. Place de l'aidant dans la société.....	21
2. <i>Répercussions de l'aphasie au quotidien pour l'aidant familial</i> .....	21
2.1. Sur la santé.....	21
2.2. Sur la vie sociale.....	22
2.3. Sur la vie personnelle.....	22
2.4. Sur l'activité professionnelle et économique .....	23
3. <i>Importance de l'aidant dans une action d'éducation thérapeutique destinée au patient                 aphasique</i> .....	24
<b>PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES</b> .....	<b>25</b>
I. PROBLEMATIQUE .....	26
II. HYPOTHESES .....	27
1. <i>Hypothèse générale</i> .....	27
2. <i>Hypothèses opérationnelles</i> .....	27
2.1. 1 <sup>ère</sup> hypothèse : Communication aidant et personne aphasique .....	27
2.2. 2 <sup>ème</sup> hypothèse : Ressenti de l'aidant.....	27
2.3. 3 <sup>ème</sup> hypothèse : Qualité de vie aidant et personne aphasique .....	27
2.4. 4 <sup>ème</sup> hypothèse : Réponse aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique.....	27
<b>PARTIE EXPERIMENTALE</b> .....	<b>28</b>
I. POPULATION .....	29

---

1.	<i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i> .....	29
2.	<i>Recrutement de la population dans la région PACA</i> .....	29
3.	<i>Population test</i> .....	30
4.	<i>Population contrôle</i> .....	30
II.	<b>ACTION D'ETP APPLIQUEE A L'APHASIE : OBJECTIFS SPECIFIQUES PROPOSES AU COUPLE APHASIQUE</b>	31
III.	<b>MATERIEL</b> .....	31
1.	<i>Présentation générale</i> .....	31
2.	<i>Détail de l'action d'ETP</i> .....	33
2.1.	Session 1 : Communication et Handicap de communication .....	33
2.2.	Session 2 : Ressenti de l'aidant et de la personne aphasique .....	34
2.3.	Session 3 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien.....	35
2.4.	Session 4 : Aides et stratégies pour améliorer la communication au quotidien.....	36
2.5.	Session 5 : Synthèse de l'action et rôle des associations.....	37
2.6.	Session 6 : Ajustement et clôture de l'action .....	39
IV.	<b>PROTOCOLE EXPERIMENTAL</b> .....	40
1.	<i>Présentation générale</i> .....	40
2.	<i>Détail du protocole</i> .....	41
2.1.	Collaboration des orthophonistes .....	41
2.2.	Entretien initial .....	41
2.3.	Action d'Education Thérapeutique .....	43
2.4.	Entretien final .....	43
	<b>PRESENTATION DES RESULTATS</b> .....	<b>44</b>
I.	<b>PRESENTATION QUANTITATIVE DES RESULTATS</b> .....	45
1.	<i>Présentation générale des scores</i> .....	45
1.1.	Tests statistiques effectués.....	45
1.2.	Résultats en moyennes et écart-types des groupes test et contrôle.....	45
1.3.	Résultats en signification statistique en pré-test et post-test .....	46
2.	<i>Présentation des scores selon les variables</i> .....	48
2.1.	Variable temps .....	48
2.2.	Variable groupe.....	50
3.	<i>Présentation des scores selon nos hypothèses</i> .....	52
3.1.	Communication.....	52
3.2.	Ressenti de l'aidant.....	54
3.3.	Qualité de vie en lien avec la communication.....	55
II.	<b>PRESENTATION QUALITATIVE DES RESULTATS</b> .....	57
1.	<i>Données des questionnaires</i> .....	57
1.1.	Questionnaires TLC famille.....	57
	Pour le groupe test : .....	57
	Pour le groupe contrôle : .....	58
1.2.	Questionnaires de satisfaction sur les sessions.....	58
2.	<i>Retour des participants</i> .....	60
	<b>DISCUSSION DES RESULTATS</b> .....	<b>62</b>
I.	<b>VALIDATION DES HYPOTHESES</b> .....	63
1.	<i>1<sup>ère</sup> hypothèse : Communication aidant et personne aphasique</i> .....	63
1.1.	Le TLC (Rousseaux, Delacourt, Wyrzykowski, Lefeuvre, 2000) .....	63
1.2.	L'ECVB (Darrigand et Mazaux, 2000).....	63
1.3.	Le PTECCA (Deka, Druelle, Iche, 2007) .....	64
2.	<i>2<sup>ème</sup> hypothèse : Ressenti de l'aidant</i> .....	64
3.	<i>3<sup>ème</sup> hypothèse : Qualité de vie aidant et personne aphasique</i> .....	65
3.1.	C10 personne aphasique (Boisguerin, 2011).....	65
3.2.	C10 aidant (Boisguerin, 2011) .....	65
4.	<i>4<sup>ème</sup> hypothèse : Réponse aux besoins et attentes de l'aidant et de la personne aphasique</i> .....	65
II.	<b>INTERETS ET LIMITES DE NOTRE PROTOCOLE</b> .....	66
1.	<i>Population</i> .....	66
1.1.	Recrutement .....	66
1.2.	Evaluation de la motivation .....	66
1.3.	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	67
2.	<i>L'action d'ETP</i> .....	67
2.1.	La notion de groupe .....	67
2.2.	Un entraînement spécifique .....	68
2.3.	Les activités proposées .....	68

2.4.	La durée de l'action et des sessions .....	69
2.5.	La pluridisciplinarité.....	69
2.6.	Le rôle des orthophonistes .....	70
3.	<i>L'évaluation</i> .....	70
3.1.	L'absence de certaines échelles .....	70
3.2.	L'échelle de Zarit.....	71
3.3.	L'ECVB.....	71
3.4.	Le PTECCA.....	72
III.	CONFRONTATIONS AUX DONNEES DE LA LITTERATURE .....	72
IV.	PERSPECTIVES.....	73
1.	<i>La notion d'ETP en orthophonie</i> .....	73
2.	<i>Les outils d'évaluation à développer</i> .....	74
3.	<i>Moment d'application</i> .....	74
4.	<i>Population</i> .....	75
V.	APPORTS PROFESSIONNELS ET PERSONNELS .....	75
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>76</b>
	<b>REFERENCES</b> .....	<b>77</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>81</b>
	ANNEXE I : PLAQUETTE DE PRESENTATION DU PROJET (PLIEE EN TROIS) .....	82
	ANNEXE II : ENTRETIEN INDIVIDUEL (RECUEIL DE DONNEES) .....	84
	<i>De la personne aphasique</i> : .....	84
	<i>De l'aidant familial</i> : .....	85
	ANNEXE III : C10 (BOISGUERIN, 2011).....	86
	<i>C10 : Personne aphasique (Boisguerin, 2011)</i> .....	86
	<i>C10 : Aidant familial (Boisguerin, 2011)</i> .....	87
	ANNEXE IV : ECHELLE DE ZARIT .....	88
	ANNEXE V : PTECCA (PROTOCOLE TOULOUSAIN D'ÉVALUATION ECOSYSTEMIQUE DE LA COMMUNICATION DU COUPLE APHASIQUE) (DEKA, DRUELLE, ICHE, 2007). LURCO, ERU 27 .....	90
	<i>Situations problème</i> .....	90
	<i>Epreuve de l'île déserte</i> .....	90
	<i>Feuille de cotation</i> .....	91
	ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES .....	93
	<i>Questionnaire version personne aphasique</i> .....	93
	<i>Questionnaire version aidant familial</i> .....	96
	ANNEXE VII : EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION .....	99
	ANNEXE VIII : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION.....	100
	ANNEXE IX : QU'EN PENSEZ-VOUS ? (JOYEUX, MALISANI, VALLA, 2011) .....	101
	ANNEXE X : EXEMPLES DE SESSIONS : .....	105
	<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS</b> .....	<b>111</b>
	1. <i>Liste des tableaux</i> .....	111
	2. <i>Liste des figures</i> .....	112
	<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>113</b>

---

Aubrée Malisani et Elodie Valla

**ELABORATION D'UNE ACTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SUR LA COMMUNICATION DESTINEE A LA PERSONNE APHASIQUE ET A SON AIDANT FAMILIAL PRINCIPAL : Etude pilote**

115 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2012

---

**RESUME**

---

L'apparition brutale de l'aphasie engendre de lourdes répercussions sur la communication et la qualité de vie de la personne aphasique et de son entourage. Afin de pallier les difficultés, de multiples prises en soins ont été développées. Toutefois, elles sont principalement individuelles et dédiées au patient dans une relation duelle malade/thérapeute. Ainsi, la question du transfert des progrès dans la vie quotidienne avec l'aidant principal demeure. Actuellement, une tendance thérapeutique se tourne davantage vers une dimension « écologique ». Dans cette dynamique, notre étude suggère une approche pluridisciplinaire et novatrice en orthophonie : l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). La visée de cette recherche était dans un premier temps, d'élaborer une action d'éducation thérapeutique sur le handicap de communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal. Puis, nous souhaitons évaluer son incidence sur la communication, la qualité de vie et le ressenti de l'aidant. D'un point de vue méthodologique, l'expérimentation a été menée sur un groupe test. Afin d'en apprécier les bénéfices, les résultats étaient ensuite comparés à un groupe contrôle, non bénéficiaire. Pour cela, nous avons proposé un entretien initial (diagnostic éducatif), et un entretien final identique. Pour les participants, l'action d'ETP s'est répartie en six sessions. Leurs objectifs ciblaient : l'acquisition de connaissances sur l'aphasie, la communication, et l'acquisition de compétences spécifiques (adaptation et auto-soins) permettant aux partenaires d'ajuster et d'améliorer leur communication et ainsi, leur qualité de vie au quotidien. L'ETP répond de manière favorable aux attentes et besoins du patient et de son entourage. Nous observons une nette amélioration de la communication et de la qualité de vie des participants par rapport aux non bénéficiaires. Toutefois, le ressenti de l'aidant n'a pas été significativement amélioré. Cette étude offre de nouvelles perspectives pour la clinique orthophonique. En effet, l'ETP mérite d'être plus largement développée.

---

**MOTS-CLES**

---

Aphasie, handicap de communication, aidant familial, éducation thérapeutique, communication, qualité de vie, visée écologique, compétences

---

**MEMBRES DU JURY**

---

Valérie Ferrero – Débora Prichard – Christine Tiraboschi-Chosson

---

**MAITRE DE MEMOIRE**

---

Nathaly Joyeux

---

**DATE DE SOUTENANCE**

---

Juin 2012

---