



HAL
open science

L'ETP destinée au couple aphasique : grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif

Jenny Barutel, Chloé Rousseau

► To cite this version:

Jenny Barutel, Chloé Rousseau. L'ETP destinée au couple aphasique : grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif. Sciences cognitives. 2013. dumas-00868928

HAL Id: dumas-00868928

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00868928>

Submitted on 30 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADEMIE DE PARIS
UNIVERSITE PARIS VI PIERRE et MARIE CURIE
MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**L'ETP DESTINEE AU COUPLE APHASIQUE : GRILLE
D'AIDE A L'ELABORATION DU DIAGNOSTIC EDUCATIF**

Directrice de mémoire

Nathaly JOYEUX

Co-directrice de mémoire

Sophie CHOMEL-GUILLAUME

Année universitaire 2012-2013

BARUTEL

JENNY

Née le 20/01/1988

ROUSSEAU

CHLOE

Née le 21/02/1989

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement Nathaly Joyeux, notre maître de mémoire. Merci d'avoir partagé avec nous cette étude enrichissante, d'avoir été à notre écoute, de nous avoir soutenues et encouragées avec patience durant toute cette année. Merci d'avoir été présente malgré la distance géographique. Merci de nous avoir fait découvrir le monde de la recherche, les échanges que nous avons eus et votre expérience partagée nous ont énormément apporté. Merci pour votre investissement et votre passion communicative!

Nous remercions Sophie Chomel-Guillaume d'avoir accepté de co-diriger ce mémoire.

Nous remercions sincèrement Mme Renaudie, secrétaire du GAIF (Groupe des Aphasiques d'Ile-de-France) pour son investissement et l'aide qu'elle nous a apportée dans notre recherche de participants. Ce projet n'aurait pu aboutir sans son aide.

Nous remercions très chaleureusement chacun des couples ayant participé à notre étude. Merci de nous avoir accueillies avec tant de bienveillance, dans votre intimité et de vous être confiés à nous de manière si naturelle. Nous sommes conscientes de l'investissement affectif et du temps consacrés à votre participation à ce projet. Nous ferons notre possible pour continuer à enrichir ce projet qui vous tenait à cœur également.

Nous remercions Cécile Prévost, orthophoniste à la Pitié-Salpêtrière pour nous avoir permis de lui présenter notre projet.

Un immense merci à mes parents, pour tous leurs efforts afin de me permettre de concrétiser ce projet, pour tout leur soutien et leurs encouragements...

Un immense merci à Marc pour toutes ces attentions, pour m'avoir soutenue, encouragée et peut-être surtout supportée chaque jour pendant ces 4 années...

Enfin, une pensée affectueuse pour mon arrière-grand-père...

Jenny

Merci infiniment à mes parents, de m'avoir permis d'arriver où j'en suis aujourd'hui. Rien de tout cela n'aurait été possible sans eux.

Merci à tous mes proches, en particulier mes parents, mon frère, ma sœur et mon compagnon, qui m'ont soutenue, épaulée, conseillée et bien souvent supportée pendant toutes ces années. C'est grâce à eux que j'ai tenu lors des coups durs et c'est avec eux que je partage les meilleurs moments.

Merci encore à tous ceux qui ont participé à cette aventure, de près ou de loin.

Chloé

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
-------------------	---

PARTIE THÉORIQUE

<u>I. Aphasie, handicap de communication et ETP.....</u>	3
1. Aphasie et handicap de communication	3
1.1. L'aphasie.....	3
1.2. La modification des comportements	3
1.3. La communication.....	4
1.3.1. Définitions.....	4
1.3.2. L'aphasie et les obstacles à la communication.....	5
1.4. Le handicap de communication	6
1.4.1. La situation de handicap.....	6
1.4.2. Le handicap de communication partagé.....	7
1.4.3. L'approche psychosociale et la prise en charge du handicap de communication.....	8
2. L'ETP : généralités.....	9
2.1. Définition de l'ETP.....	9
2.2. Déroulement d'un programme d'ETP.....	10
2.3. Finalités de l'ETP.....	11
3. La participation de l'aidant familial à l'action d'ETP	13
3.1. Définition de l'aidant	13
3.2. Enjeux vis-à-vis des aidants	14
3.3. Difficultés et besoins des aidants	14
3.4. Impact sur la qualité de vie des aidants.....	16
3.5. Notion de fardeau.....	16
<u>II. Le diagnostic éducatif (rédigé par Jenny Barutel).....</u>	17
1. Qu'est-ce qu'un diagnostic éducatif.....	17
1.1. La première étape d'un programme d'ETP.....	17
1.2. Le diagnostic éducatif évolutif.....	19
1.3. Le patient au centre du concept.....	19
1.4. La participation active du patient.....	20
1.5. Les caractéristiques générales du diagnostic éducatif.....	20
2. Le diagnostic éducatif appliqué à l'aphasie.....	21

3. Structure du diagnostic éducatif.....	22
3.1. Le guide d'entretien	22
3.2. La synthèse.....	23
4. Les conditions d'élaboration	24
5. Quels objectifs ?	25
<u>III. L'entretien motivationnel (rédigé par Chloé Rousseau).....</u>	<u>27</u>
1. Définition et généralités	27
1.1. Origines et définition.....	27
1.2. Intérêt dans l'ETP des patients aphasiques	28
2. Concepts utiles dans l'entrevue motivationnelle	29
2.1. Changement de comportement.....	29
2.2. Motivation	30
2.3. Ambivalence	30
2.4. Résistance.....	30
3. L'entretien motivationnel dans le cadre d'un diagnostic éducatif de patients aphasiques	31
3.1. Déroulement.....	31
3.2. Buts de l'entretien motivationnel	31

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

<u>I. Problématique</u>	<u>32</u>
<u>II. Hypothèses</u>	<u>33</u>
1. Hypothèse générale	33
2. Hypothèses opérationnelles	33
2.1. Hypothèse 1 : la dimension psychoaffective est évaluée	33
2.2. Hypothèse 2 : la dimension biomédicale est évaluée.....	33
2.3. Hypothèse 3 : la dimension socioprofessionnelle est évaluée.....	33
2.4. Hypothèse 4 : la dimension cognitive est évaluée	34
2.5. Hypothèse 5 : la dimension motivationnelle est évaluée	34

PARTIE EXPERIMENTALE

<u>I. Méthodologie</u>	<u>35</u>
1. Population	35
1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	35
1.2. Recrutement des sujets.....	35

1.3. Présentation de la population	36
2. Matériel	36
2.1. Choix des outils d'évaluation.....	36
2.2. Analyse des tests de l'étude en fonction des critères requis lors du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant (rédigé par Jenny Barutel)	45
2.4. Analyse des questions requises lors d'un diagnostic éducatif (rédigé par Chloé Rousseau)	51
3. Conclusion	55
4. Entretiens.....	57
5. Conditions de réalisation des entretiens	59
5.1 Présentation.....	59
5.2. Fiche d'identification, entretien motivationnel et questionnaire de connaissances .	59
5.3. PTECCA	59
5.4. Suite de l'entretien du patient	59
5.4.1. Brief-Cope	60
5.4.2. Questionnaire de satisfaction de vie EA0.....	60
5.5. Suite de l'entretien de l'aidant	61
5.5.1. Échelle de Zarit.....	61
5.5.2. CRA	61
5.5.3. Brief-Cope	61
5.5.4. Questionnaire de satisfaction de vie EA1 et EA2.....	61

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

I. <u>Présentation des résultats</u>	62
1. Avertissement	62
2. Présentation générale des scores	62
II. <u>Présentation quantitative des résultats</u>.....	62
1. Résultats des aidants	62
1.1. Résultats des aidants au Brief-COPE	62
1.2. Résultats des aidants au CRA	63
1.3. Résultats des aidants à l'échelle de Zarit	64
2. Résultats des patients	65
2.1. Résultats des patients au Brief-COPE.....	65
3. Comparaison des résultats	66
3.1. Comparaison des résultats des couples au PTECCA	66

3.2. Comparaison des résultats au sein des couples au Brief-COPE	66
3.3. Tableau récapitulatif.....	70
4. Présentation des résultats selon nos hypothèses	70
4.1. La dimension psychoaffective.....	70
4.1.1. Le stade d'acceptation de la maladie	70
4.1.2. Les réactions face à des situations stressantes	73
4.2. La dimension biomédicale	73
4.2.1. Caractéristiques de la maladie	73
4.2.2. Problèmes de santé annexes.....	74
4.3. La dimension socioprofessionnelle	75
4.3.1. Vie quotidienne et loisirs.....	75
4.3.2. Hygiène de vie	75
4.4. L'environnement social et familial	75
5. La dimension cognitive	76
5.1. Représentation de la maladie	76
5.2. Croyances.....	78
<u>III. Présentation qualitative des résultats</u>	<u>79</u>
1. Les aidants	79
1.1. La dimension psychoaffective.....	79
1.1.1. Attitudes.....	79
1.2. La dimension biomédicale	80
1.3. La dimension socioprofessionnelle	80
1.3.1. Vie quotidienne, loisirs	80
1.3.2. Profession, activité.....	80
1.3.3. Environnement social et familial	80
1.4. La dimension cognitive	80
1.4.1. Représentations.....	80
1.5. La dimension motivationnelle.....	82
1.5.1. Utilité de l'éducation	82
1.5.2. Projet et réceptivité à la démarche éducative	82
1.5.3. Les attentes	83
2. Les patients	84
2.1. La dimension psychoaffective.....	84
2.1.1. Attitudes.....	84
2.2. La dimension socioprofessionnelle	84

2.2.1. Vie quotidienne, loisirs	84
2.2.2. Profession, activité.....	84
2.2.3. Environnement social et familial	84
2.3. La dimension cognitive	85
2.3.1. Représentations.....	85
2.4. La dimension motivationnelle.....	85
2.4.1. Utilité de l'éducation	85
2.4.2. Projet et réceptivité à la démarche.....	86
2.4.3. Attentes	86
3. Comparaison des résultats entre patients aphasiques et aidants.....	86

DISCUSSION

I. <u>Validation des hypothèses</u>	87
1. Hypothèse 1 : la dimension psychoaffective est évaluée	87
1.1. Stade dans le processus d'acceptation de la maladie	87
1.2. Situation de stress.....	87
1.3. Attitudes	88
2. Hypothèse 2 : la dimension biomédicale est évaluée	88
2.1. Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité.....	88
2.2. Problèmes de santé annexes et importants	89
3. Hypothèse 3 : la dimension socioprofessionnelle est évaluée	89
3.1. Vie quotidienne, loisirs	89
3.2. Profession, activité	89
3.3. Hygiène de vie.....	90
3.4. Environnement social et familial	90
4. Hypothèse 4 : la dimension cognitive est évaluée	91
4.1. Représentation de la maladie, les conséquences pour lui et ses proches	91
4.2. Croyances, représentations, conceptions.....	92
5. Hypothèse 5 : la dimension motivationnelle est évaluée	92
5.1. Utilité de l'éducation.....	92
5.2. Réceptivité à la démarche éducative	92
II. <u>Intérêts et perspectives de notre outil</u>	93
1. L'importance du diagnostic éducatif.....	93
2. Les aidants, l'importance de leur présence.....	93
3. La non familiarité avec les patients	93

4. Le stade du processus d'acceptation	93
5. Questions supplémentaires	94
5.1. Les situations stressantes.....	94
5.2. L'importance des problèmes de santé annexes	94
5.3. Croyances, conceptions.....	94
5.4. Attentes et besoins.....	94
III. <u>Limites et biais.....</u>	94
1. La population.....	94
2. Les outils	95
2.1. Le SIP-65/C-10/ESV.....	95
2.2. L'échelle de Zarit	95
2.3. Le CRA	96
2.4. Le PTECCA	96
2.5. Le Brief-Cope.....	96
IV. <u>Confrontation aux données de la littérature.....</u>	97
1. « Pourquoi s'intéresser aux proches des personnes aphasiques ? »	97
2. Les conséquences de l'aphasie.....	98
3. Les outils destinés aux patients aphasiques et à leurs aidants	98
CONCLUSION.....	100
BIBLIOGRAPHIE	102
ANNEXES.....	A

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques (D'Ivernois, Gagnayre, et coll., 2011b).....	12
Tableau 2 : Compétences à acquérir lors de l'ETP appliquée à l'aphasie (SOFMER, 2011).....	13
Tableau 3 : Facteurs entravant l'obtention d'aide selon les proches de patients aphasiques (Le Dorze, Signori, 2010).....	14
Tableau 4 : Caractéristiques générales du diagnostic éducatif pour le patient et pour le soignant (Iguenane, Gagnayre, 2004).....	20
Tableau 5 : Correspondance entre l'élaboration d'un diagnostic éducatif selon la HAS (2007b) et l'application de ces recommandations à l'aphasie par la SOFMER (2011).....	21
Tableau 6 : Les cinq chapitres de questions du diagnostic éducatif.....	22
Tableau 7 : Proposition de synthèse du diagnostic éducatif.....	24
Tableau 8 : Conditions de dialogue et techniques de communication favorisant un climat de confiance entre le patient et le professionnel (HAS, 2007b).....	25
Tableau 9 : Objectifs du diagnostic éducatif (HAS, 2007b).....	26
Tableau 10 : Les quatre buts du diagnostic éducatif (Iguenane, Gagnayre, 2004 ; Traynard & Gagnayre, cité par Simon, Traynard et coll., 2010).....	27
Tableau 11 : Caractéristiques opératoires d'un entretien motivationnel (Golay, Lager et coll., 2009 cité par Giordan, 2010).....	28
Tableau 12 : Présentation de la population.....	36
Tableau 13 : Synthèse des outils d'évaluation lors de l'élaboration du diagnostic éducatif selon les recommandations de la SOFMER (2011).....	37
Tableau 14 : Adaptation au diagnostic éducatif (ETP) du tableau de synthèse regroupant les critères requis par un test en phase aiguë (Oriano, 2011).....	45
Tableau 15 : Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant.....	45
Tableau 16 : Critères requis par un test d'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel du patient et de ses proches au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant.....	48
Tableau 17 : Critères requis par un test d'évaluation des capacités de communication au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant.....	49
Tableau 18 : Critères requis par un test d'évaluation de la manière de réagir à la situation du patient et de ses proches au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant.....	50

Tableau 19 : Analyse de questions requises lors d'un diagnostic éducatif.....	52
Tableau 20 : Analyse de questions requises lors de l'entretien dirigé et personnalisé du patient.....	53
Tableau 21 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des capacités de communication du patient.....	53
Tableau 22 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation de la manière de réagir du patient	53
Tableau 23 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel du patient	53
Tableau 24 : Analyse de questions requises lors de l'entretien dirigé et personnalisé de l'aidant.....	54
Tableau 25 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des capacités de communication de l'aidant.....	54
Tableau 26 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation de la manière de réagir de l'aidant.....	54
Tableau 27 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel de l'aidant	55
Tableau 28 : Tests proposés aux personnes aphasiques et aux aidants familiaux	55
Tableau 29 : Grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif du couple aphasique	57
Tableau 30 : Caractéristiques de notation des tests utilisés	62
Tableau 31 : Moyennes et écarts-types au Brief-COPE (aidants)	63
Tableau 32 : Moyennes et écarts-types au Brief-COPE (patients).....	65
Tableau 33 : Statistiques du couple 1 au Brief-Cope.....	67
Tableau 34 : Statistiques du couple 2 au Brief-Cope.....	67
Tableau 35 : Statistiques du couple 3 au Brief-Cope.....	68
Tableau 36 : Statistiques du couple 4 au Brief-Cope.....	69
Tableau 37 : Tableau récapitulatif des résultats des couples au Brief-Cope.....	70
Tableau 38 : Résultats des participants au Brief-Cope Acceptation (BC5).....	70
Tableau 39 : Caractéristiques de la maladie chez les patients aphasiques.....	73
Tableau 40 : Troubles associés des patients.....	74
Tableau 41 : Scores des couples au Brief-Cope Utilisation de substances.....	75
Tableau 42 : Représentation de la maladie – couple 1.....	76
Tableau 43 : Représentation de la maladie – couple 2.....	77
Tableau 44 : Représentation de la maladie – couple 3.....	77
Tableau 45 : Représentation de la maladie – couple 4.....	78

LISTE DES SCHEMAS

Schéma 1 : Schéma de la communication verbale de Jakobson.....	4
Schéma 2 : Les quatre directions de « travail » d'un environnement motivationnel	29

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Résultats des aidants au Brief-Cope	63
Figure 2 : Résultats des aidants au CRA	64
Figure 3 : Résultats des aidants au Zarit	64
Figure 4 : Résultats des patients au Brief-Cope	65
Figure 5 : Résultats des couples au PTECCA	66
Figure 6 : Résultats du couple 1 au Brief-Cope	66
Figure 7 : Résultats du couple 2 au Brief-Cope	67
Figure 8 : Résultats du couple 3 au Brief-Cope	68
Figure 9 : Résultats du couple 4 au Brief-Cope	69
Figure 10 : Graphique des scores du Brief-Cope Acceptation.....	71
Figure 11 : Graphique des scores au Brief-Cope Acceptation en fonction du temps post-AVC des patients.....	71
Figure 12 : Graphique des scores des aidants aux items d'acceptation du Zarit.....	72
Figure 13 : Scores des aidants au CRA par items	72
Figure 14 : Score des aidants au Zarit Stress	73
Figure 15 : Graphique comparant l'ancienneté de la maladie, le score au PTECCA et au BDAE	73
Figure 16 : Graphique des troubles associés	74
Figure 17 : Graphique des scores au CRA Impact sur la santé et Zarit Santé des aidants	74
Figure 18 : Graphique des scores au Brief-Cope Distraction et au CRA Impact sur le temps (+item3) des patients et des aidants.....	75
Figure 19 : Graphique des scores des patients au Brief-Cope environnement, au Zarit environnement et au CRA Soutien familial (+item 11) des patients et des aidants.....	76
Figure 20 : Scores des aidants et des patients à l'item religion du Brief-Cope (BC11).....	78
Figure 21 : Attentes des aidants	83

LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BDAE	Boston Diagnostic Aphasia Examination
CAP	Coping Action Patterns rating system
CHIP	Coping with Health Injuries and Problem
CISS	Coping Inventory for Stressful Situations
CRA	Caregiver Reaction Assessment
ECVB	Echelle de Communication Verbale de Bordeaux
ESV	Evaluation de la Satisfaction de Vie
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FNAF	Fédération Nationale des Aphasiques de France
GAIF	Groupe des Aphasiques d'Ile-de-France
HAS	Haute Autorité de Santé
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PTECCA	Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique
SIP	Sickness Impact Profile
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
TLC	Test Lillois de Communication

INTRODUCTION

« *L'aphasie post-AVC est une déficience fréquente et grave par les limitations d'activités de communication qu'elle entraîne et les importantes restrictions de participation, que ce soit dans la sphère familiale, professionnelle ou sociale et de loisirs* » (De Boissezon, Prod'homme-Labrunee, et coll., 2012). Ainsi, les répercussions de l'aphasie touchent tant le patient dans ses différents domaines de vie que les proches qui l'accompagnent. Cette notion fait référence à une approche écosystémique de prise en charge qui prend en considération le patient ainsi que son environnement. Une « *prise en charge globale du handicap partagé de communication des personnes aphasiques et de leur entourage ne peut reposer que sur une approche pluridisciplinaire* » comprenant professionnels de santé et aidants familiaux. (De Boissezon, Prod'homme-Labrunee, et coll., 2012)

Suivant ce courant, un plan de formation des aidants de personnes aphasiques a été conduit en 2011 par la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) et la Société Française de Psychologie (SFP) dans le cadre du plan aphasie (FNAF, 2011). L'objectif était de renseigner et de former les aidants sur le handicap de communication. Ces sessions de formations comportaient deux ateliers : « mieux communiquer » animé par un orthophoniste et « mieux vivre » animé par un psychologue. Cette action doit être reconduite en 2013-2014.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'inscrit dans ce courant écosystémique et apparaît tout à fait adaptée au couple aphasique (Joyeux, Malisani et coll., 2012). Le diagnostic éducatif en constitue la première étape (Pineau, 2012). S'appuyant sur les besoins et les attentes du couple aphasique, il définit la suite du programme d'ETP c'est-à-dire les sessions de formation. Par conséquent, disposer d'outils efficaces et adaptés au couple aphasique apparaît essentiel pour définir un diagnostic éducatif pertinent et complet. Nous souhaitons donc construire un outil aidant à l'élaboration du diagnostic éducatif de la personne aphasique et de son aidant.

Tout d'abord, nous présenterons les assises théoriques concernant pour la première partie, l'aphasie et le handicap de communication, pour la deuxième partie, le diagnostic éducatif et pour la troisième partie, l'entretien motivationnel.

Nous nous interrogerons ensuite sur l'existence ou la possibilité d'accéder à des outils efficaces pour élaborer un diagnostic éducatif préalable à un programme d'ETP.

Puis, selon les recommandations de la SOFMER (2011) et les données de la littérature, nous analyserons les tests et les échelles disponibles en reprenant la méthodologie d'Oriano (2011). Nous ferons alors une proposition de grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif.

Enfin nous présenterons nos résultats et les discuterons pour pouvoir présenter les intérêts et les perspectives de notre outil ainsi que ses limites. Enfin, nous confronterons nos observations aux données de la littérature.

PARTIE THEORIQUE

I. Aphasie, handicap de communication et ETP

1. Aphasie et handicap de communication

1.1 L'aphasie

« *L'aphasie est un trouble du langage occasionné par un dommage au cerveau entraînant des difficultés à parler, lire, écrire, suivre le langage parlé. L'aphasie entraîne des difficultés de communication interpersonnelle et conduit rapidement à l'isolement de la personne atteinte et à une dépendance sur autrui, n'étant pas en mesure de faire connaître ses besoins, ses choix, ni de faire reconnaître sa compétence* » (Le Dorze, 2012).

Il est donc impératif de ne pas négliger l'importance du proche dans l'aphasie. En effet, Le Dorze (2012) souligne également que les proches vivent une « *rupture de communication* » et que ces difficultés vont affecter les soins offerts.

Les capacités de communication fonctionnelle des patients aphasiques, dans leur milieu de vie, au quotidien, renvoient à des notions de déficiences et de handicap. (Chomel, Leloup et coll., 2010). Ainsi, la personne aphasique continue de communiquer mais doit apprendre à le faire autrement que par le langage. Gestes, mimiques, regards, écriture, intonation, sont autant de canaux de communication possibles. Si le geste peut compenser ou suppléer le déficit verbal, son utilisation dépend de multiples facteurs : des facteurs personnels (personnalité, âge, sexe), des facteurs lésionnels, des troubles associés, de la dimension cognitive (attention, mémoire, fonctions exécutives) (Mazaux, 2007).

1.2 La modification des comportements

L'aphasie a des conséquences psychologiques sur le patient. L'anxiété, la régression, la négation, l'égoïsme et l'infantilisme sont des comportements fréquents chez l'aphasique (Létourneau, 1991). On observe également des troubles de l'humeur proches de la dépression tels que le repli sur soi, l'irritabilité, la tristesse, le désintérêt général (Boulin, Hugon et coll., 2007). Il existe souvent un sentiment de culpabilité et de rejet (Séron, 1979).

Les comportements affectifs de la personne aphasique sont modifiés, l'ajustement de son comportement social est diminué, ses émotions sont moins contrôlées et ses prises d'initiative sont moins fréquentes. Les conduites sociales vont être difficiles à réacquérir (Séron, 1979).

1.3 La communication

1.3.1. Définitions

Quand on parle de communication humaine, on parle de l'action d'établir une relation avec autrui, que ce soit par un moyen verbal ou non verbal, et dans le but d'échanger des idées, des connaissances, des sentiments (Brin-Henry, Courrier et coll., 2011).

La communication peut être définie par trois caractères fondamentaux (Cosnier, Grosjean et coll., 1993) :

-Les interactions sont multicanales. Elles se réalisent par des échanges verbaux et sont accompagnées par les mimiques, gestes, regard, intonation, voix, attitude générale du sujet.

-La communication est plurifonctionnelle. Elle sert à des actes de langages divers comme dire, interroger, expliquer, conseiller, refuser.

-Pour être efficaces, ces actes doivent répondre à des conditions décrites comme des maximes conversationnelles par Grice en 1979 :

- maxime de quantité : les interlocuteurs doivent fournir un nombre d'informations suffisant, ni trop, ni pas assez ;
- maxime de qualité : ce que disent les partenaires est supposé être vrai ;
- maxime de manière : chaque interlocuteur doit éviter les ambiguïtés et organiser son discours de façon à être compris par l'autre ;
- maxime de relation : dire des choses en rapport avec le sujet et le contexte.

Jakobson (1960) a décrit un schéma de la communication verbale comprenant six fonctions du langage indispensables à la communication.

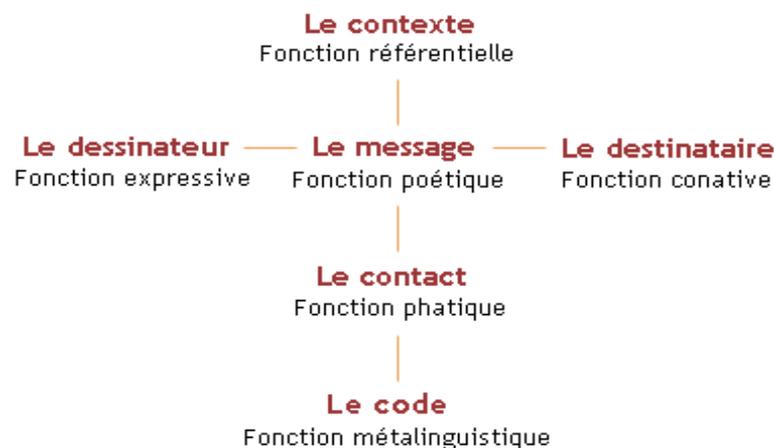


Schéma 1 : Schéma de la communication verbale de Jakobson

La fonction référentielle considère le référent (ce dont on parle) comme l'élément central de la communication. La fonction expressive correspond au dessinateur, elle montre que le langage

sert à informer l'interlocuteur. La fonction conative fait référence au destinataire, elle lui impose un comportement déterminé. La fonction phatique maintient le contact entre les interlocuteurs. La fonction métalinguistique montre que nous raisonnons sur le code. Enfin, la fonction poétique donne une valeur créative au message.

La distinction entre communication verbale, para-verbale et non verbale est importante à noter. Les études de Mehrabian (1981) montrent que l'impact global de la communication se répartit ainsi : aspects non-verbaux : 55%, aspects para-verbaux : 38%, aspects verbaux : 7% seulement.

On appelle verbal tout ce qui de la parole peut être écrit, donc ni les gestes ni la vocalité (Cosnier, 1998). La communication para-verbale renferme tout ce qui dépend de la voix à l'exception du sens des mots : timbre, intonation, pauses, prosodie, rythme, débit, accent. Le para-verbal informe sur l'état émotionnel de celui qui s'exprime, son origine natale, son envie de communiquer, sa motivation. La communication non-verbale est l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus n'utilisant pas le langage ou ses dérivés non sonores. Elle comprend les mimiques, gestes, regard, postures, proxémie, comportements non verbaux quels qu'ils soient (Corraze, 1992). Le non-verbal comporte un ensemble de signes corporels qui ont pour rôle de maintenir implicitement l'interaction (Cosnier, Grosjean et coll., 1993).

Communiquer sert donc à transmettre des informations d'un émetteur à un récepteur. On peut cependant noter quatre aspects (Ligh, 1988, cité par Parent, 1999) :

- la formulation des besoins et des désirs,
- l'expression de la reconnaissance d'autrui,
- l'échange d'informations relatives à la vie des proches,
- le transfert des savoirs et des connaissances.

Chez l'aphasique, c'est le transfert des savoirs et des connaissances (opinions politiques, philosophiques,...) qui pose le plus de difficultés. En effet, les autres aspects peuvent être réalisés grâce à la communication non-verbale ou à des aides à la communication (Parent, 1999).

1.3.2. L'aphasie et les obstacles à la communication

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 : « *la lésion cérébrale (...) ne modifie pas de façon significative la forme extérieure du*

corps, elle est invisible à l'observateur » (Wirotius, 2005 cité par Delort-Albesprit, Arroyo, 2010).

L'aphasie va entraîner une modification de la vitesse de l'échange, une réduction de la variété des actes de langage, le non-respect des maximes conversationnelles de Grice, la perturbation de l'alternance des tours de parole et le non maintien du thème de la conversation. Tout ceci crée des perturbations de la pragmatique (Mazaux, 2007).

Les troubles moteurs ou praxiques parfois associés à l'aphasie diminuent les possibilités de communication par les canaux extralinguistiques (Mazaux, Brun et coll., 2000).

Les principales incapacités de communication dans la vie quotidienne ont été listées (Mazaux, Daviet et coll., 2006):

- écrire des lettres et documents (79%)
- lire des documents administratifs (68%)
- remplir des documents administratifs (60%)
- tenir une conversation sur un sujet complexe (59%)
- utiliser des chèques et des cartes de crédit (57%)
- téléphoner à des inconnus ou des personnes non familières (54%)
- prendre la parole en premier avec des personnes inconnues ou non familières (50%).

La réduction de la communication peut aussi être imputée à la fatigabilité et aux troubles de l'affect de la personne aphasique (Boissonneault, Le Dorze et coll., 2000).

Enfin, les obstacles à la communication ne résultent pas uniquement d'une incapacité au langage mais aussi du degré avec lequel un locuteur sera capable ou non de « masquer » la compétence à communiquer de la personne aphasique (Kagan, 1995).

1.4. Le handicap de communication

1.4.1. La situation de handicap

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) décrit le handicap comme le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux. Le handicap est donc un processus dynamique. Ainsi, à trouble comparable, deux patients peuvent

faire l'expérience de limitations psychosociales différentes (OMS, 2001). Il apparaît donc primordial de considérer le handicap comme étant dû à une interaction entre les troubles vécus par la personne (dans le cas de l'aphasie : les perturbations du langage) et les dimensions sociales, culturelles et physiques qui créent l'environnement de la personne (Michallet, Le Dorze et coll., 1999).

En référence à la CIF, Mazaux, Daviet et coll. (2006) abordent l'étude de la communication selon 2 axes : « *un axe qualitatif avec l'étude des déficiences et un axe fonctionnel avec l'étude des activités de communication* ». Ils évoquent la réduction des activités sociales et communicationnelles liée à l'aphasie.

La notion de handicap est donc formulée en fonction des facteurs environnementaux, mais également des facteurs personnels, déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles (Michallet, Le Dorze et coll., 1999). La déficience est assimilée à la lésion cérébrale, l'incapacité à l'aphasie elle-même (et autres troubles causés par la lésion).

1.4.2. Le handicap de communication partagé

Les troubles de la communication concernent tant les personnes aphasiques que leur entourage (Degiovani, 2000). Degiovani parle même de « *maladie familiale* ». Effectivement, la communication n'est pas un acte solitaire. De plus, les acteurs de la communication se réduisent souvent à la personne aphasique et sa famille proche, voire uniquement son conjoint une fois la personne rentrée chez elle. Ainsi, les conjoints sont limités dans la communication presque autant que les personnes aphasiques elles-mêmes. On peut alors parler de handicap partagé entre la personne aphasique et son partenaire dans l'échange (Deka, Druelle et coll., 2007).

L'évaluation de l'impact de la communication dans la qualité de vie est mieux ressentie par l'aidant que pour les autres rubriques. Cela peut s'expliquer par le fait que l'aidant est ici acteur dans la communication, autant que la personne aphasique. Les difficultés de communication sont effectivement partagées (Boisguerin, 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.* » (Wirocius, 2011).

L'entourage aborde plus volontiers des sujets de communication « rituels » ou « fixes » afin de faciliter l'échange. « *Cette attitude est souvent observée auprès des familles qui sous-estiment les compétences communicationnelles du sujet aphasique* » (Kohli, 2010).

1.4.3. L'approche psychosociale et prise en charge du handicap de communication

L'objectif principal de l'approche systémique est d'améliorer la qualité de vie de la personne aphasique et de celle de ses proches.

L'approche sociale nécessite une intervention auprès des partenaires de communication de la personne aphasique. Ceci en vue d'améliorer la communication fonctionnelle et ainsi, la qualité de vie de la personne aphasique et de l'aidant (Le Dorze, Brassard, 1995).

Selon Mazaux, Brun et coll. (2000), l'adaptation psychosociale doit se traduire de la façon suivante : amener la personne aphasique à retrouver sa place de sujet et d'acteur au sein du système familial et social, favoriser le développement des habiletés communicatives, accompagner le processus d'ajustement à la maladie (coping) en offrant une écoute et un soutien social à la personne aphasique et à son entourage.

La rééducation cherche à adapter le sujet à son environnement, optimiser ses échanges linguistiques et ses capacités de communication dans la vie quotidienne.

Deux courants actuels peuvent être isolés :

- une stratégie analytique visant la restauration des fonctions langagières par un réentraînement systématique du processus cognitif déficitaire ou par son contournement ;
- une approche fonctionnelle qui propose l'entraînement progressif de comportements observables, d'habiletés et d'activités de la vie quotidienne.

La première fonctionne par essai-erreur et s'appuie sur les facilitations. La démarche est structurée, le choix des stimuli soigneusement contrôlé. La seconde consiste à apprendre au patient, par des routines quotidiennes comment faire pour surmonter les difficultés rencontrées en situation (Chomel, Leloup et coll., 2010).

L'intérêt se porte aujourd'hui vers l'utilisation contextualisée et le transfert des apprentissages dans le quotidien (Kraetschmer, 1990). En cela, l'éducation thérapeutique visant à une communication plus efficace s'inscrit pleinement dans ce courant.

2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : généralités

2.1. Définition de l'ETP

Selon la HAS (2007a), 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'ETP a pour but, selon l'OMS (cité par Golay, Lager et coll., 2009) d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. Toujours selon l'OMS, l'ETP « *est un processus continu, adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé, du patient et de sa vie. (...) Elle est multiprofessionnelle et multidisciplinaire* ».

Le but est de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. (D'Ivernois, Gagnayre, 2007)

L'éducation thérapeutique se distingue de l'éducation pour la santé. L'apprentissage se base sur la maladie et la chronicité. Il doit permettre d'aider le patient à gérer son projet de vie et sa santé en faisant les choix appropriés et en se servant au mieux des ressources du système de santé (Simon, Traynard et coll. 2010).

L'éducation est à la fois instruction des savoirs nécessaires à l'existence d'un sujet dans un environnement social et développement de la connaissance de soi et de l'esprit critique qui participent à la capacité de faire des choix, à décider par soi-même et à exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal. L'éducation vise à l'appropriation des savoirs, à leur transformation par la personne à qui ils sont transmis (Foucaud, Bury et coll., 2010).

Il faut prendre conscience de quelques éléments fondamentaux (Lamoureux, 2007) :

- l'éducation thérapeutique n'est pas une éducation à la thérapeutique ;
- la dimension psychosociale en fait partie intégrante ;
- soigner et éduquer sont deux activités indissociables ;
- les professionnels ont besoin d'être formés ;

-l'information médicale doit prendre en compte les représentations, croyances et façons de reconstruire le discours médical des patients ;

-l'éducation thérapeutique est un facteur d'émancipation : le projet thérapeutique est avant tout un projet de vie.

La base de la démarche d'ETP est donc bien d'adapter la prise en charge en fonction de chacun, de négocier les objectifs et les moyens pour y arriver.

2.2. Déroulement d'un programme d'ETP

Peu de littérature concerne la mise en place et le contenu des programmes d'ETP pour les patients aphasiques. La HAS et l'INPES ont établi des guides méthodologiques en se basant sur des études de pratiques en milieu hospitalier ou en soins ambulatoires (HAS, 2007). De même, les conditions de réalisation des actions éducatives font l'objet de très peu d'études (Foucaud, Bury et coll., 2010).

La HAS (2007a) décrit les quatre étapes de l'ETP. Cette structure est un cadre de référence qui donne un rôle à chacun des intervenants et précise leur action ainsi que leur place dans le temps. Ces quatre étapes sont :

-L'élaboration d'un diagnostic éducatif. Il est indispensable pour constituer la base du programme. Il va permettre d'apprendre à connaître le patient et d'identifier ses besoins, ses attentes par rapport à l'ETP. Cette étape est aussi essentielle pour déterminer si le patient semble réceptif au programme, s'il apparaît prêt à changer.

-La définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Cette étape prend en compte les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation. Il s'agit de formuler avec le patient les compétences à acquérir en fonction de sa demande. C'est un programme individuel planifié, fonction des connaissances du patient. Iguenane et Gagnayre (2004) soulignent la différence entre les objectifs pédagogiques formulés pour le patient et les objectifs thérapeutiques indiqués pour l'équipe soignante.

-La planification et la mise en œuvre des séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance : les méthodes et les techniques participatives d'apprentissage sont présentées aux participants.

-La réalisation d'une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme. Il est ici question de faire le point avec le patient sur ce qui a été fait, ce qu'il a compris, ce qu'il peut maintenant mettre en œuvre seul et ce qui lui manque. On pourra également proposer une nouvelle offre d'ETP.

2.3. Finalités de l'ETP

Le patient, lorsqu'il est confronté à une maladie chronique doit à la fois savoir gérer sa maladie et savoir vivre avec. *«Ceci revient pour lui à inventer une autre vie, à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure a laissé place à un nouvel état d'équilibre qui nécessite en permanence réflexion, invention, conscience des sentiments éprouvés... »* (SOFMER, 2011). Cette gestion implique l'acquisition de nouvelles compétences.

La SOFMER (2011) différencie deux registres de compétences du patient pour l'éducation thérapeutique : les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation à la maladie. Les compétences d'auto-soins représentent les

« décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, impliquer son entourage...) »

Quant aux compétences d'adaptation, il s'agit de

« compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, s'observer, s'évaluer et se renforcer...)». (SOFMER, 2011).

L'OMS les qualifie de compétences psychosociales, elles représentent la relation entre les connaissances d'un individu et la mise en place de comportements adaptés à ces connaissances (Brown, 2003).

Dix compétences à développer au cours de l'éducation ont été définies par l'OMS :

- Savoir résoudre les problèmes - savoir prendre des décisions
- Avoir une pensée créative – avoir une pensée critique
- Avoir conscience de soi – avoir de l'empathie pour les autres
- Savoir communiquer efficacement – être habile dans ses relations interpersonnelles
- Savoir gérer son stress - savoir gérer ses émotions

« Les compétences que le patient mettra en œuvre dans sa vie constituent les objectifs pédagogiques du programme d'éducation. Celui-ci comportera donc des objectifs finaux dont la formulation coïncide avec celle de la compétence et des objectifs plus précis : objectifs spécifiques qui sont contributifs de l'objectif final et donc des constituants plus précis et plus détaillés de la compétence. Ils permettent de conduire progressivement le patient vers la maîtrise de la compétence. » (D'Ivernois & Gagnayre, 2011a)

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
Informé, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.
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 et à ses soins ; associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie.
Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances... Participer à la vie des associations de patients
Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différents sources d'information ; vérifier leur véracité
Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement. Expliquer les limites de son consentement.
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; 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
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.
Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; évoquer des projets d'avenir.

Tableau 1 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques (D'Ivernois, Gagnayre et coll., 2011b).

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

Tableau 2 : Compétences à acquérir lors de l'ETP appliquée à l'aphasie (SOFMER, 2011)

De plus, le développement de l'estime de soi, la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle ainsi que le sentiment d'autodétermination constituent aussi des visées de l'éducation thérapeutique (Coopersmith, 1999 ; Eisen, 1994 ; Zimmerman, 1990 cité par Foucaud, Bury et coll., 2010).

3. La participation de l'aidant familial à l'action d'ETP

3.1. Définition de l'aidant

L'aidant familial se définit, selon la charte européenne de 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... » (COFACE-Handicap, 2009).

La santé et le comportement de l'aidant ont des répercussions sur la santé et le comportement de la personne aphasique (Boisclair-Papillon, 1991, cité par Ponzio, 1991; Mittelman, 1996), évoquant ainsi toute l'importance de la participation de l'aidant familial à l'action d'ETP.

De Partz (2001), en exposant 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* » réaffirme l'importance d'un entraînement spécifique pour l'entourage de celles-ci.

3.2. Enjeux vis-à-vis des aidants

La complexité de la relation patient/aidant, le partage du handicap de communication conduit à différents enjeux vis-à-vis des aidants.

Le risque d'épuisement physique et/ou psychologique est majeur chez l'aidant. Afin de prévenir de telles situations, des guides ont été édités tels que le « Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux » (Mennessier, Kaczmarek et coll., 2010), des formations proposées par la FNAF (Joyeux, Rives et coll., 2011). En effet, la prévention vis-à-vis de l'aidant apparaît nécessaire. Le souci de l'évaluation de leur situation doit permettre d'une part, de leur proposer des réponses appropriées et spécifiques ; d'autre part, de conserver leur rôle au sein de leur famille. Ici émerge l'articulation entre intervenants professionnels et aidants familiaux. L'aidant ne doit pas se sentir exclu de la prise en charge du patient mais au contraire soutenu.

Enfin, « *l'exercice de la citoyenneté* » de l'aidant doit lui permettre de ne pas être enfermé dans ce statut mais d'exister en tant qu'individu, pour lui-même (Mennessier, Kaczmarek et coll., 2010).

3.3. Difficultés et besoins des aidants

Les besoins des proches de personnes aphasiques ont été recensés : soutien, répit, moyen de communication efficace avec la personne aphasique, information, partenaire dans les soins, amélioration des relations interpersonnelles, soutien financier (Le Dorze, Signori, 2010 cité par Le Dorze, 2012).

Mais, les obstacles à obtenir de l'aide selon les proches sont aussi nombreux :

Facteurs individuels	Croyances que c'est sa responsabilité de s'occuper de son partenaire Croyance que personne d'autre ne peut aider Croyance que les intervenants n'ont pas le temps La personne aphasique ne veut pas demander ou ne veut pas d'aide Le proche n'est pas en mesure de chercher de l'aide Les autres proches ne sont pas disponibles pour aider
-----------------------------	---

Facteurs organisationnels	L'aide ou l'information voulue n'existe pas L'aide proposée ne convient pas Les services sont organisés de manière rigide Il n'y a rien pour les familles ou encore leurs besoins ne sont pas considérés Les références ne sont pas faites, les intervenants ne font pas l'affaire Les listes d'attente pour certains services sont très longues Certains services sont chers ou inaccessibles
----------------------------------	--

Tableau 3 : Facteurs entravant l'obtention d'aide selon les proches de patients aphasiques (Le Dorze, Signori, 2010)

Trois analyses permettent de comprendre les difficultés des aidants. Une première analyse porte sur les sources du stress immédiates et quotidiennes (engagement physique, demandes et satisfaction des besoins de l'aidant, coût financier, impact du soin sur la vie quotidienne ou/et professionnelle...). La deuxième analyse porte sur l'impact de la thymie du malade et de sa qualité de vie, sur la thymie et la qualité de vie de l'aidant. Enfin, la troisième analyse s'intéresse à l'évolution de la relation aidant/aidé au cours du temps (Thomas, Hazif-Thomas et coll., 2011).

North et Mc Clenahan (1988, cité par SOFMER, 2011) soulignent que la détresse des aidants semblent être plus liée à des facteurs propres aux aidants (capacité d'efficience de gestion du stress, leur stratégie pour faire face aux situations éprouvantes...) qu'à l'aphasie elle-même.

Des écarts de perception de la situation vécue, de la qualité de vie, ont été observés à plusieurs reprises entre la personne aphasique et son aidant (Thomas, Hazif-Thomas et coll., 2011 ; Boisguerin, 2011). Ceci peut s'expliquer par un écart fait de subjectivité, d'épuisement, de solitude, des incertitudes sur la qualité du service rendu au malade, de la non-validation du rôle de partenaire du soin par la société (Thomas, Hazif-Thomas et coll., 2011). L'intérêt de l'approche psycho-sociale par la prise en charge du patient en agissant sur son entourage et son environnement est ainsi réitéré.

Un des risques majeurs dans l'aphasie est la restriction des situations de communication. Elle peut être imputable aux troubles langagiers ou à l'attitude inadaptée de l'entourage par méconnaissance du trouble (Kagan, 1995). En effet, l'entourage n'a pas toujours les attitudes conversationnelles les mieux adaptées pour faciliter la communication (parler à la place de, trop fort, trop vite...) (Simmons-Mackie, Threats et coll., 2005). Ces difficultés peuvent empêcher le patient d'exprimer ses besoins, accentuer des traits de caractère (anxiété, dommage à

l'estime de soi, solitude, irritabilité), générer rapidement un épuisement des aidants (Kagan, 1995). Elles peuvent aussi conduire à des situations conflictuelles, un évitement des échanges conversationnels et une perte progressive de l'appétence à la communication (Feuillet, Wagone-Maréchal, 2005).

3.4. Impact de l'aide sur la qualité de vie des aidants

La vulnérabilité des aidants peut être qualifiée de médico-socio-économique. Effectivement, l'investissement demandé par l'aide touche tous les domaines de la vie de l'aidant :

-La santé psychique : l'épuisement peut conduire à de nouveaux problèmes de santé (Michallet & Lefebvre, 2005), la dépression.

-La santé physique : défauts de soin, réponse immunologique altérée.

-La vie sociale : solitude, isolement. Trois raisons principales sont à l'origine de l'isolement progressif de l'aidant : l'indisponibilité de l'aidant qui doit s'occuper de son proche aphasique, le sentiment de ne plus partager les mêmes loisirs que ses amis, la priorité étant devenue le proche, l'éloignement de certains amis ou voisins effrayés par la situation de handicap.

-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, 1991, cité par Ponzio, 1991).

-L'activité professionnelle et économique : pour pouvoir s'occuper de son proche, l'aidant aménage son temps de travail. Avec un temps de travail diminué, les revenus baissent, la situation économique également.

Une étude en cours de Goulet et Le Dorze (Le Dorze, 2012) porte sur les stratégies de proches s'étant le mieux adaptés. Il s'agit de stratégies actives d'aide ayant pour but l'émancipation, l'autonomie et le bien-être du patient sans pour autant surprotéger. On y observe aussi des stratégies de communication pour conserver la relation. Enfin, des stratégies de réflexion, recul, protection de soi : grâce à l'accompagnement, il est possible d'apprendre.

3.5. Notion de fardeau

Le fardeau représente la souffrance psychologique et morale de l'aidant. En conséquence des répercussions de l'aphasie sur les différents domaines de vie de l'aidant, le fardeau est multidimensionnel : physique, psychologique, social, financier.

On peut distinguer le fardeau objectif du fardeau subjectif. Le premier correspond aux conséquences négatives objectivement observables comme les perturbations de la vie familiale, sociale, les conséquences financières. Le second renvoie aux sentiments de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide (Antoine, Quandalle et coll., 2010).

II. Le diagnostic éducatif

« *La maladie chronique, par sa durée, par ses complications, complexifie les stratégies d'intervention* ». La démarche doit s'enrichir d'investigations psychologiques, sociales, pédagogiques, médicales (Traynard, 2010). Le même auteur note que le soignant envisageant une intervention éducative dans le cadre d'une maladie chronique se pose au moins deux questions :

- « *comment ce patient adopte et/ou adapte-t-il ses comportements de santé ?* »
- « *quels sont les repères utiles à prendre en compte pour organiser une intervention visant à l'aider à apprendre comment changer, améliorer, ou maintenir ses comportements ?* ».

Le diagnostic éducatif permettra de répondre à de telles questions.

1. Qu'est-ce qu'un diagnostic éducatif ?

1.1. La première étape d'un programme d'ETP

Comme indiqué précédemment, le diagnostic éducatif constitue la première étape d'un programme d'éducation thérapeutique. Tel le diagnostic médical pour l'acte médical, « *toute action éducative débute par un temps d'expression et d'évaluation des connaissances du patient.* » (Simon, Traynard et coll., 2010)

Cette première rencontre, ce premier échange avec le patient s'avère déterminant au cours d'une discussion ouverte et confiante. En effet, elle consiste entièrement à le comprendre, à le connaître, à appréhender les conséquences de sa maladie sur sa vie et son rapport avec celle-ci, à appréhender l'environnement au sein duquel il évolue, à évaluer ses potentialités d'apprentissage.

« *En pratique, le diagnostic éducatif permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet. Il identifie les situations de vulnérabilité psychologique et*

sociale. Il appréhende également la manière de réagir du patient à sa situation, et ses ressources personnelles et sociales. Il identifie la réceptivité du patient et de ses proches à la proposition d'une ETP. » (HAS, 2007b)

Ainsi, le diagnostic éducatif permet l'identification des besoins du patient grâce à des investigations pédagogiques (connaissances antérieures, degré de certitude sur ces connaissances, capacités de décision), psycho-sociales (réactions du patient vis-à-vis de la maladie, attribution causale, représentations, soutien social...), et biomédicales (stades de la maladie, existence de complications, handicaps...). « *L'éducation d'un patient qui négligerait ne serait-ce qu'une partie de ses besoins serait très probablement vouée à l'échec.* » (D'Ivernois & Gagnayre, 2011a ; Simon, Traynard et coll., 2010). Ce n'est qu'alors qu'un programme d'éducation personnalisé composé d'objectifs pédagogiques adaptés peut être construit. Une fois les besoins du patient identifiés, le soignant formule avec lui les compétences à acquérir ou à maintenir.

Il peut s'agir d'un ou plusieurs entretiens précédant les séances d'ETP ou ayant lieu dans son continuum. Un ou plusieurs professionnels de santé peuvent être présents. Ils peuvent utiliser un questionnaire préétabli servant de guide d'entretien. Les informations recueillies seront inscrites dans le dossier d'éducation afin d'éviter les omissions et des répétitions inutiles lors des entretiens (D'Ivernois & Gagnayre, 2011a).

D'Ivernois et Gagnayre (2011a) précisent que le diagnostic éducatif :

- n'est pas exhaustif, (il est impossible de tout connaître sur l'autre) mais doit bien refléter la condition du patient à un moment donné,
- doit être discuté en équipe, chaque membre contribuant à sa formulation,
- est un outil opératoire.

Le diagnostic éducatif reflète la synthèse sur la situation vécue par le patient. Les résultats de l'évaluation peuvent ainsi être situés dans « *une dynamique contextuelle et projective (les résultats n'ont de sens que dans un contexte donné et dans leur utilisation par le patient pour un devenir)* » (Iguenane, Gagnayre, 2004).

La définition avec le patient des compétences à acquérir constitue une des finalités du diagnostic éducatif (HAS, 2007b). Exemples de compétences d'adaptation à acquérir : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress,

développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Une compétence à la fois soignante et pédagogique est requise dans une telle démarche. D'une part, il faut évaluer et comprendre ce qui relève de la maladie et de l'éducation thérapeutique. D'autre part, il faut apprécier les dire, les faire et les croyances du patient vis-à-vis de ses connaissances (Traynard, 2010).

Le diagnostic éducatif doit permettre de :

- Formuler avec le patient les compétences d'auto-soins à acquérir.
- Proposer une planification des séances d'ETP.
- Formaliser un partenariat entre le patient et le ou les professionnels de santé, sous forme d'un engagement oral ou écrit.

1.2. Le diagnostic éducatif évolutif

Prenant en compte les facteurs liés à la personne ainsi qu'à son environnement et leur interaction mutuelle, le diagnostic éducatif est nécessairement évolutif (HAS, 2007b). Il doit être réajusté au cours des entretiens successifs, reformulé lors de la survenue d'éléments nouveaux (D'Ivernois & Gagnayre, 2011a).

1.3. Le patient au centre du concept

L'ETP doit être centrée sur le patient (HAS, 2007b): la personne est considérée dans son ensemble, les décisions sont partagées et ses préférences prises en compte. « *Le diagnostic éducatif reste la propriété du patient (...), il est en permanence sollicité pour donner son point de vue sur ce que les soignants ont compris de sa situation* ». Dans cette démarche, il faut « *reconnaître qu'un patient puisse être un expert de sa maladie* » (Iguenane, Gagnayre, 2004 ; Simon, Traynard et coll., 2010).

Une « *compréhension mutuelle* » se met en place (Iguenane, Gagnayre, 2004) : le soignant se forge une opinion qui s'enrichit du point de vue du patient, un véritable échange a lieu.

Il s'agit de comprendre précisément les comportements du patient en favorisant la « *rétro-information (feedback)* » (Traynard, 2010).

1.4. La participation active du patient

La participation active du patient est favorisée par des techniques de questionnement particulières : des questions ouvertes suscitant réflexion, point de vue, expression des liens entre la situation et les contraintes de la maladie (Traynard, 2010 ; Simon, Traynard et coll., 2010). Le questionnement est aussi une stratégie permettant au soignant de faire la distinction entre ce qui relève du dire ou du faire chez le patient (Vermersch, 2004).

Le diagnostic éducatif représente un temps d'apprentissage pour le patient : sa compréhension, sa réflexion sur sa façon d'agir, de penser, sa capacité d'anticipation sont sollicitées (HAS, 2007b).

Par le questionnement qu'il occasionne, le diagnostic éducatif opère déjà une transformation chez le patient (Iguenane, Gagnayre, 2004). Ce temps d'apprentissage l'aide « à *prendre conscience de ce qu'il sait (...), à faire des liens qui prennent sens pour lui. Le type de questionnement revêt donc une importance considérable* » (Damoiseaux, Lacroix et coll, 1985 ; Malaval, Giraudet-Le Quintrec et coll., 2005, cités par D'Ivernois & Gagnayre, 2011a).

Le diagnostic éducatif doit être validé à la fois par l'équipe soignante et par le patient. Cette participation favorise l'apprentissage du patient : il s'entraîne à percevoir des indicateurs permettant l'évaluation de ses propres compétences (Traynard, 2010).

1.5. Caractéristiques générales du diagnostic éducatif

Pour le patient	Pour le soignant
Favorise la rencontre d'une équipe soignante	Multi professionnel
Abord des dimensions importantes en fonction de son désir et de son rythme	Itératif : s'enrichit, se complète, s'affine à chaque rencontre avec le patient
Permet d'exprimer sa singularité	Centré sur les besoins spécifiques et sur les particularités du patient
Permet d'établir un lien entre sa pratique et les connaissances qu'il possède et donner sens à l'expérience d'éducation	Permet de valider les connaissances que possède le patient
Permet d'exprimer ce qu'il croit	Apprend à tenir compte des représentations et croyances du patient
Permet l'engagement dans des projets	Situe le patient acteur de son éducation
Considère ses essais-erreurs comme des étapes d'un changement	Favorise la compréhension des essais-erreurs du patient et des difficultés liées à l'observance thérapeutique
Développe une réflexion sur ses pratiques de soins	Apprend à questionner autrement le patient pour l'aider à comprendre ses pratiques de soins
Autorise l'expression des émotions et favorise sa disponibilité intellectuelle et son écoute	Permet de prendre en compte l'émotion du patient, la sienne, de les contenir et ainsi lever les obstacles à la rencontre éducative

Tableau 4 : Caractéristiques générales du diagnostic éducatif pour le patient et pour le soignant (Iguenane, Gagnayre, 2004)

Le but des programmes d'éducation est d'allier le projet de vie du patient aux contraintes de la maladie.

2. Le diagnostic éducatif appliqué à l'aphasie

Dans le cadre de l'aphasie, le diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et/ou les aidants au cours d'un entretien semi-dirigé où les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques et socioprofessionnelles sont prises en compte (SOFMER, 2011).

Elaboration d'un diagnostic éducatif (HAS, 2007b)	Application à l'aphasie par la SOFMER (2011)
Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.	Evaluer le degré de compréhension du patient et de la famille sur le trouble. Appréhender ses connaissances quant à son AVC, son projet, son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités, croyances, représentations, valeurs.
Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.	Préciser le mode de communication antérieur et actuel du patient, comprendre ses difficultés, son comportement, les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel à l'aide d'un entretien dirigé et personnalisé.
	Evaluation des capacités de communication du patient, si possible à l'aide d'un outil étalonné type ECVB, TLC, PTECCA. Observation des canaux d'entrée et de sortie préservés et utilisables.
	Se procurer le dernier bilan de langage ou en faire réaliser un nouveau si le précédent n'est plus adapté.
Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.	Appréhender la manière de réagir du patient et des proches à la situation. Déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, des facteurs environnementaux.
	Définir les priorités d'apprentissage et les formuler avec le patient et l'entourage pour planifier la suite de l'éducation thérapeutique.

Tableau 5 : Correspondance entre l'élaboration d'un diagnostic éducatif selon la HAS (2007b) et l'application de ces recommandations à l'aphasie par la SOFMER (2011)

3. Structure du diagnostic éducatif

3.1. Le guide d'entretien

Le diagnostic éducatif peut s'organiser en cinq chapitres de questions selon D'Ivernois et Gagnayre (2011a) ainsi qu'Iguenane et Gagnayre (2004). Sur ce modèle, la HAS (2007) a publié un guide d'entretien pour faciliter le recueil d'informations lors de l'élaboration du diagnostic éducatif : les principales dimensions du diagnostic éducatif adaptées par D'Ivernois et Gagnayre (2004) d'après le modèle de Green et Kreuter (1991).

Voici une synthèse de ces sources (en italique, les données issues du guide publié par la HAS, 2007b)

Qui est-il (elle) ? Dimension psycho-affective
<p>Cette question porte sur les traits psychologiques du patient. Mieux connaître sa personnalité permettra d'anticiper, de mieux comprendre ses comportements, son attitude vis-à-vis de la maladie.</p> <p>Selon Lacroix, Golay et coll. (1993, cité par D'Ivernois & Gagnayre, 2011a), le patient, suite à l'annonce d'une maladie chronique et au cours de sa vie, passe par le stade ou les attitudes de déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation, actives, adaptation. Afin d'aider le soignant à identifier le stade dans lequel se trouve le patient, l'appel à un psychologue semble nécessaire. Cette identification apparaît importante pour comprendre les réactions du patient.</p> <p><i>Stade dans le processus d'acceptation de la maladie</i></p> <p><i>Situation de stress</i></p> <p><i>Attitudes</i></p>
Qu'est-ce qu'il (elle) a ? Dimension biomédicale
<p>Il s'agit d'identifier d'autres problèmes de santé pouvant influencer sur la démarche. Il faudra s'assurer que le patient considère bien la maladie qui fait l'objet de l'éducation comme son problème de santé principal.</p> <p><i>Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité ou gravité.</i></p> <p><i>Problèmes de santé annexes et importants pour le patient.</i></p> <p><i>Fréquence et motifs des hospitalisations.</i></p>
Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Dimension socioprofessionnelle
<p>C'est l'exploration de l'environnement social, professionnel, familial du patient qui permet d'appréhender comment le patient vit au quotidien.</p> <p><i>Vie quotidienne, loisirs.</i></p> <p><i>Profession, activité.</i></p> <p><i>Hygiène de vie.</i></p> <p><i>Environnement social et familial.</i></p>
Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Dimension cognitive
<p>On explore les connaissances du patient sur sa maladie, son « savoir-patient »: ses représentations, croyances... qui peuvent être très solides. Le patient peut leur faire davantage confiance qu'à tout autre item proposé par l'éducation. Ainsi, faire expliciter au patient ses connaissances afin de faire émerger d'éventuelles représentations erronées est important. Il s'agit également de savoir à quoi le patient attribue sa maladie.</p>

Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui et ses proches ? que croit-il (elle) ?

Connaissances antérieures sur la maladie.

Croyances, représentations, conceptions.

Mécanismes de la maladie.

Utilité de l'éducation.

Quels sont ses projets ? Dimension motivationnelle

Afin de définir un projet éducatif, il est possible de s'appuyer sur les activités maintenues ou supprimées par le patient. Elles traduisent soit l'anticipation des aménagements par le patient soit sa résignation allant à l'encontre d'un changement. Sa capacité à se projeter dans l'avenir en prenant en considération la maladie influence aussi la définition de ce projet.

Soit le patient énonce lui-même son projet, le soignant en étudie la faisabilité et le traduit en finalité éducative, soit le patient est trop accaparé par la maladie pour se donner un projet, le soignant peut, dans ce cas, lui en proposer un.

Grâce à l'identification d'un projet chez le patient, il sera possible de :

- repérer une source de motivation (motivation et apprentissage étant très liés)
- s'appuyer sur ce projet et le présenter comme une finalité de l'éducation.
- constituer un moyen d'évaluation de l'efficacité de l'éducation.

Ce projet doit répondre aux critères suivants :

- être considéré important, utile, valorisant par le patient
- être facile à mettre en œuvre par le patient, réalisable à court terme
- être observable par une tierce personne dans le but d'encourager les renforcements positifs.

Repérage du projet initial

Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative.

Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique.

Tableau 6 : Les cinq chapitres de questions du diagnostic éducatif

Il n'est pas question d'utiliser ce guide comme un questionnaire auto-administré mais comme un support structuré pour dialoguer avec le patient.

3.2. La synthèse

Par ce questionnement de synthèse émergent des compétences à acquérir. En comparant les recommandations de la HAS (2007b), l'article de Traynard (2010) et Simon, Traynard et coll. (2010), une synthèse de diagnostic éducatif pourrait être :

- Climat et tonalité de la rencontre.
- Ce que le patient exprime de ses besoins, attentes, préoccupations, difficultés. Comment il vit avec son affection. Son projet source de motivation pour apprendre.

- Retrouver dans les données médicales et biocliniques celles qui peuvent contribuer à définir des objectifs d'apprentissage.
- Les besoins et compétences à développer par le patient et éventuellement ses proches :
 - Compétences d'auto-soins et d'adaptation à sa situation ;
 - Compétences visant à faire face, à s'adapter à la situation et aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne ; aux émotions suscitées par la situation ; à rechercher un soutien social ; ses capacités de décision dans l'adaptation de son traitement.
 - Compétences dites de sécurité
 - Compétences fondées sur les besoins spécifiques du patient.
- Les facteurs facilitant : les ressources du patient, les facteurs positifs (soutien des proches, etc.).
Les facteurs limitants : les difficultés et les facteurs de vulnérabilité psychologique et sociale, les troubles somatiques.
- Les prises en charge médicales complémentaires.
- Les contacts pris avec les professionnels des champs sanitaire, social et médico-social.
- Le suivi envisagé : éducatif ; médical ; prises en charges complémentaires ; orientation vers des spécialistes.
- Les coordonnées de la personne-ressource qui occupe la mission de coordination.

Tableau 7 : Proposition de synthèse du diagnostic éducatif

4. Les conditions d'élaboration

Des conditions de dialogue et des techniques de communication favorisant un climat de confiance doivent être utilisées. La HAS (2007b) les décrit :

- Poser des questions adaptées, et d'écouter activement les réponses du patient
- Favoriser l'expression du patient, et de l'encourager à poser des questions
- Prendre des décisions en commun
- Faire face aux émotions du patient
- Parvenir à une décision prise en commun
- S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre.

Conditions de dialogue et techniques de communication favorisant un climat de confiance entre le patient et le professionnel (adapté de l'Agence de santé publique du Canada. La communication efficace (...) à votre service) (HAS, 2007b) :

- Confidentialité de l'entretien
- Aménagement des locaux
- Qualité de l'accueil, écoute active, tact, attitude encourageante non culpabilisante, non disqualifiante, empathie.
- Temps d'expression suffisamment long du patient, et éventuellement de son entourage
- Reconnaissance de l'expérience et du savoir-faire du patient

- Utilisation de questions ouvertes qui permet d'accéder au ressenti du patient, et de tenir compte de sa logique de raisonnement. Les questions fermées sont utilisées pour obtenir une précision.
- Reformulation, relance pour explorer une dimension en particulier
- Possibilité de s'entretenir un moment avec le patient seul
- Progressivité dans la délivrance des informations sur les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.
- Clarté et adaptation du niveau de langage, en particulier en cas de handicap sensoriel, de faible niveau d'études ou pour personnes venant de pays étrangers.
- Information et accord du patient pour la transmission d'informations entre les professionnels de santé impliqués dans la stratégie de soins.

Tableau 8 : Conditions de dialogue et techniques de communication favorisant un climat de confiance entre le patient et le professionnel (HAS, 2007b)

5. Quels objectifs ?

A l'issue du diagnostic éducatif, un programme personnalisé engendrant différents objectifs à atteindre est défini. A partir de ces objectifs, thérapeute, patient, aidant s'accordent sur les compétences d'auto-soins et compétences d'adaptation à acquérir.

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient
<p>Identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie</p> <p>Evaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue</p> <p>Identifier ses conditions de vie et de travail</p> <p>Evaluer les savoir-faire du patient</p>
Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient
<p>Identifier les réactions du patient (comportemental, cognitif, émotionnel)</p> <p>Identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, de vulnérabilité, de ses ressources sociales</p> <p>Etre attentif à la fragilité lors de l'avancée en âge</p>
Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale
<p>Identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle, auto-efficacité, etc.) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression, etc.)</p> <p>Identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs.</p> <p>Déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant*, l'acquisition et le maintien des compétences d'auto-soins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation.</p> <p>Identifier les situations de précarité ou de risque social.</p>

<p>Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend. Reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient</p>
<p>Préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP, intégrée à la stratégie de soins. Identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie etc.</p>
<p>Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation</p>
<p>Tenir compte de ses demandes et de son ou ses projets. Permettre au patient de s'approprier le programme d'ETP Hiérarchiser avec le patient ses priorités d'apprentissage, ses priorités de changements, en tenant compte du temps nécessaire pour le patient pour réaliser ces changements (planification progressive). Négocier les priorités du patient en regard de celles estimées par le professionnel de santé. Soutenir les pratiques d'auto-évaluation gratifiantes pour le patient.</p>

Tableau 9 : Objectifs du diagnostic éducatif (HAS, 2007b)

* Facteurs facilitants :

- Perception par le patient du risque, de la gravité, des conséquences sur la vie sociale, professionnelle
- Perception des avantages et inconvénients des comportements à adopter
- Perception de sa capacité à réaliser le comportement souhaité
- Perception de l'efficacité du comportement sur sa santé
- Importance accordée par le patient à l'opinion de son entourage sur le comportement
- Capacité du patient à résoudre des problèmes
- Compétence des soignants dans le domaine de l'éducation
- L'existence d'un soutien familial, social, équipe médicale et paramédicale
- La valorisation d'un projet réaliste

Iguenane et Gagnayre (2004) ainsi que Traynard et Gagnayre (2002, cité par Simon, Traynard et coll., 2010) énoncent les buts du diagnostic éducatif :

<p>1-Validation de modèles explicatifs, théoriques par le soignant lui permettant de comprendre les comportements de santé du patient. <i>Ex. « pensez-vous que dans votre entourage, une ou des personnes pourraient comprendre votre situation ?... ». Par ces questions, l'éducateur valide deux éléments : la présence d'un tissu social favorable à la mobilisation des compétences du patient, et sa perception sur son utilité ».</i></p>
<p>2-Recueillir des informations précises pour prévoir des activités d'éducation correspondantes à la réalité de vie du patient (stratégies d'éducation adaptatives). L'analyse de ses pratiques</p>

favorables à la gestion de la maladie est ainsi solliciter. On constate souvent qu'il suffit que le soignant explique ce qu'il va faire, ce qu'il cherche, ce dont il a besoin pour mieux comprendre le patient, pour que ce dernier lui donne les éléments clés.

3-Favoriser chez le patient l'expression de ses émotions. Elles influent sur la disponibilité intellectuelle du patient d'où leur importance. « Elle est un élément inhérent au travail éducatif ». Favoriser également l'expression des difficultés d'adaptation de son traitement dans sa vie quotidienne.

4-Un temps « *d'explication de texte* » : information sur la démarche pédagogique utilisée.

Tableau 10 : Les quatre buts du diagnostic éducatif selon Iguenane, Gagnayre (2004), Traynard & Gagnayre (2002, cité par Simon, Traynard et coll., 2010)

Un objectif supplémentaire est ajouté par Traynard (2010) : formuler des hypothèses d'accompagnement qui pourront aider le patient à assurer ses auto-soins et ses choix de vie.

Pour prouver l'efficacité d'un programme d'ETP, on peut montrer l'amélioration des connaissances des patients, des comportements de soins, des données médicales, de la qualité de vie liée à l'état de santé (Simon, Traynard et coll., 2010).

Le recueil d'informations le plus complet et fiable possible est donc primordial dans cette démarche éducative pour une évaluation ultérieure du programme.

III. L'entretien motivationnel

1. Définition et généralités

1.1. Origines et définitions

L'entretien motivationnel est « *une méthode de communication directive et centrée sur la personne, visant au changement* » (Rollnick, Miller et coll., 2009). Il constitue donc une partie essentielle du diagnostic éducatif. En effet, il est indispensable de savoir si les patients sont capables de changer leur comportement. Cette approche, utilisée tout d'abord en addictologie, a été formalisée par Miller en 1983 et est aujourd'hui utilisée dans de nombreux domaines.

L'entretien motivationnel doit être considéré comme un style d'intervention brève, dont la nature même est la relation entre l'aidant et le patient (Rossignol, 2001).

L'entretien motivationnel a pour but d'aider le patient à identifier ses motivations. Il est très important de faire émerger et de renforcer la confiance en soi du patient. La mobilisation des savoirs et des savoir-faire du patient est essentielle (Giordan, 2010).

Golay, Lager et Giordan (2009, cité par Giordan, 2010) énoncent les caractéristiques opératoires d'un entretien motivationnel :

- Il est conçu comme un système d'interactions complexe entre le patient et un environnement éducatif.
- Il prend en compte simultanément les cinq dimensions de la personne malade (cognitif, émotionnel, ressentis, métacognitif, infracognitif).
- Il introduit un système de situations et de ressources propres à interférer avec les conceptions et les résistances du patient ?
- Il induit une dynamique de mobilisation au quotidien, en œuvrant simultanément dans quatre directions principales : pour faire émerger la personne ; pour qu'elle puisse se mobiliser ; pour mettre en place un projet ; dans une démarche de ressenti et de mise en mouvement du corps.

Tableau 11 : Caractéristiques opératoires d'un entretien motivationnel (Golay, Lager et coll., 2009 cité par Giordan, 2010)

Les principes de l'entretien motivationnel sont les suivants :

- tout vient de l'intérieur ; une écoute active, réflexive ; exprimer de l'empathie ; développer la dissonance, l'ambivalence, la divergence ; éviter les argumentations ; rouler avec la résistance ; soutenir le sentiment d'efficacité personnelle.

1.2. Intérêt dans l'ETP des patients aphasiques

Le changement de comportement s'est révélé indispensable dans le traitement des maladies chroniques, dans le cadre de l'aphasie, afin de pouvoir mieux « vivre avec » la maladie (Giordan, 2010). Le but de l'ETP va être de changer le comportement du patient : l'entretien motivationnel en constituera la première étape.

L'entretien motivationnel n'est pas une méthode de psychothérapie mais une manière d'être avec les patients qui va permettre l'établissement et le maintien d'une bonne relation thérapeutique tout au long du programme d'ETP. L'avantage de cette technique est d'être facilement adaptable à diverses pathologies ce qui la rend intéressante pour l'éducation thérapeutique des patients en général. Elle permettra également de répandre des relations plus satisfaisantes entre patients et thérapeutes. (DeNeckere, 2009)

2. Concepts utiles dans l'entrevue motivationnelle

2.1. Changement de comportement

Le changement de comportement est une transformation difficile car elle change les habitudes, la vie des personnes. Il est d'autant plus difficile pour les patients et leurs proches que ce changement est suggéré par quelqu'un venant de l'extérieur (Giordan, 2010).

Cependant, il existe ce qu'on appelle le changement naturel. En effet, nous effectuons tous régulièrement des changements dans notre vie quotidienne, sans aucune aide extérieure (De Neckere, 2009). Selon Miller et Rollnick (2006), cette « *rémission spontanée* » est très rare et presque anormale, la modification de comportement est presque impossible sans cette aide extérieure.

Prochaska et DiClemente (1982) ont montré qu'un changement se fait toujours grâce à un ensemble d'étapes et de processus. Ceci va se faire durant toute la réalisation du programme d'ETP.

Miller et Rollnick ont décrit en 1991 le « discours-changement », c'est à dire les déclarations, les éléments de discours qui favorisent le changement :

- les avantages du changement ; les désavantages du statu quo ; l'optimisme concernant le changement ; l'intention de changer.

Golay, Lager et Giordan (2009, cité par Giordan, 2010) indiquent les quatre directions de « travail » d'un environnement motivationnel :

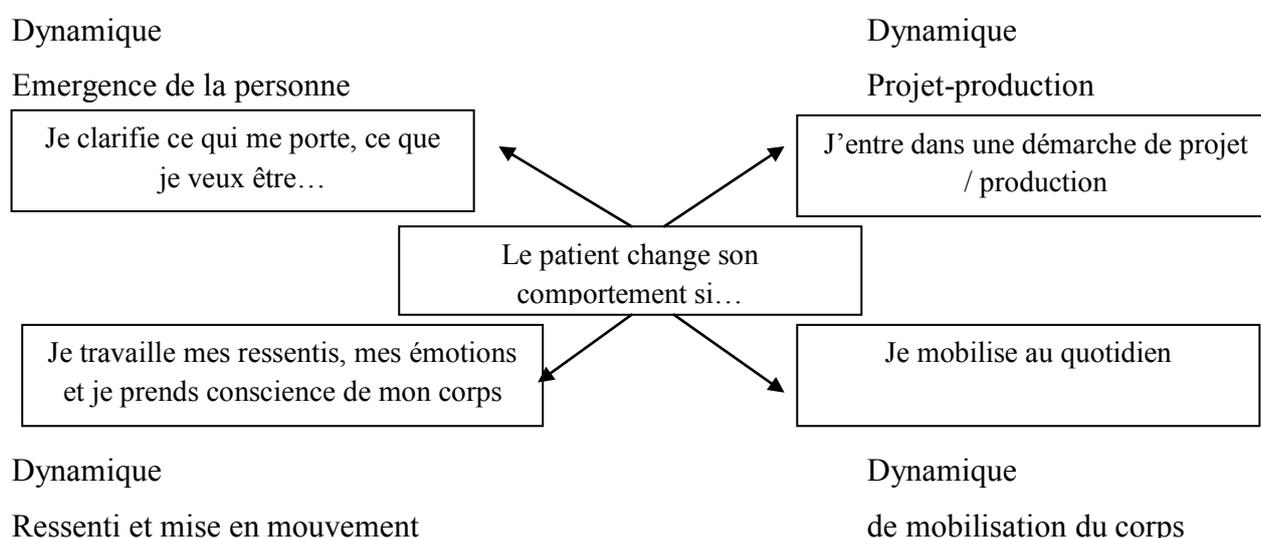


Schéma 2 : Les quatre directions de « travail » d'un environnement motivationnel

2.2. Motivation

Miller et Rollnick (1991) décrivent la motivation comme « *la probabilité qu'une personne va commencer, continuer et adhérer à une stratégie de changement spécifique.* » Pour eux, les thérapeutes sont véritablement des acteurs dans le processus de changement des patients. L'entretien motivationnel va faire émerger leur motivation intrinsèque de façon durable.

La motivation est indispensable au changement. Elle peut être influencée par des facteurs personnels mais également par des interventions spécifiques, aussi brèves soient-elles.

Trois éléments essentiels, appelés dispositions au changement, constituent la motivation au changement : le désir, se sentir capable et être prêt. (DeNeckere, 2009)

2.3. Ambivalence

L'ambivalence, normale et fréquente, apparaît comme un phénomène nous empêchant de faire des choix impulsifs (Rossignol, 2001). Elle naît d'un conflit entre deux actions et est difficile à résoudre car il y a des coûts bénéfiques dans ces deux actions. Il faudra donc mettre en lumière aux yeux du patient ce qu'apportera le changement, malgré le coût que celui-ci peut avoir (Arnold, 2010). La résolution de l'ambivalence est une étape naturelle du processus de changement (Miller & Rollnick, 2006).

Le thérapeute doit aider l'individu à explorer l'ambivalence en s'exprimant librement, grâce à une écoute empathique et des reformulations. Il s'agit de soutenir le patient dans une prise de décision ayant pour but sa progression vers la prochaine étape du changement (Rossignol, 2001).

2.4. Résistance

Dès l'instant où un changement est proposé, où une proposition vient de l'extérieur, une réaction au changement surgit, en particulier, une réaction de résistance au changement. Ce phénomène peut être dû à un manque de connaissance ou bien au refus du patient de changer. Il est important de noter que le stress, la dépression, l'anxiété et le manque d'estime de soi induisent également la résistance (Giordan, 2010). Ce phénomène est retrouvé principalement chez les personnes souffrant d'une addiction mais il peut être présent chez toutes les personnes à qui un changement est proposé (Miller & Rollnick, 2006). En effet, il s'agit d'une manière pour la personne de faire comprendre son désaccord, il y a une « dissonance dans le processus de conseil ». Il faut alors trouver les raisons de la résistance pour y répondre. Toutefois, la

présence de résistances est normale lors du processus de changement, tant qu'elles ne persistent ou n'augmentent pas.

Utiliser l'écoute réflexive, restituer les émotions et reformuler, constitue une réponse à la résistance. Ceci permet au patient de s'assurer de notre compréhension, de ce qu'il voulait dire, et le rassure en lui prouvant qu'il est écouté et compris (Arnold, 2010).

3. L'entretien motivationnel dans le cadre d'un diagnostic éducatif de patients aphasiques

3.1. Déroulement

Durant l'entretien, le soignant va utiliser quatre outils : poser des questions ouvertes, valoriser, pratiquer l'écoute réfléchie et résumer. Il devra faire attention à respecter l'autonomie, les valeurs et la liberté de choix de comportement de la personne et respecter le principe de collaboration : éviter de se positionner comme un expert. Cette relation fonctionne car c'est un partenariat (Arnold, 2010). Exprimer de l'empathie est également indispensable, cela ne signifie pas que le thérapeute cautionne ou approuve les comportements du patient mais qu'il les comprend (DeNeckere, 2009).

3.2. Buts de l'entretien motivationnel

Le but est d'aider la personne à identifier ses valeurs et ses buts, qui seront moteurs pour le changement (Arnold, 2010). L'entretien motivationnel permet également d'aider la personne à accepter les changements, et à les effectuer ; le patient sera accompagné et guidé grâce à cette technique. Enfin, l'entretien motivationnel rend le patient acteur, collaborateur de son évolution.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

L'aphasie implique des changements profonds auxquels ni le patient, ni son entourage, n'ont été préparés. Avant d'être touchés par l'aphasie, la majorité des patients ne connaissent pas ses conséquences, beaucoup ne sont pas assez renseignés, même après la lésion cérébrale. L'aphasie engendre une « *limitation des activités de communication* » avec une réduction globale des situations de conversation (Mazaux, Daviet et coll., 2006) : il en résulte des difficultés de communication partagées par la personne aphasique et son aidant. Ce handicap de communication va alors se transformer en une véritable souffrance, voire une détresse de la part du patient mais aussi de son entourage.

Malisani et Valla, en 2012, montrent que l'éducation thérapeutique se révèle efficace pour aider la personne aphasique à communiquer. L'ETP améliore également la qualité de vie du patient et de son entourage. Cependant, le manque d'outils adaptés à l'éducation thérapeutique pour les patients aphasiques a été souligné par les auteurs, en particulier pour l'évaluation de l'ETP.

Ces outils auraient pour finalité de répondre spécifiquement aux besoins et aux attentes des patients aphasiques et de leurs aidants lors du programme d'ETP. Il est important de souligner que pour qu'un programme fonctionne, il doit être adapté au mieux aux participants. Il s'agit également d'amener le patient à une réflexion sur ses actes, sa pensée pour l'aider à prendre conscience de ce qu'il sait et l'aider à faire des liens qui prennent sens pour lui. C'est dans ce contexte qu'intervient la notion de capacité au changement.

Ainsi, plus le diagnostic éducatif sera fiable et précis, plus il sera possible de définir un programme d'ETP personnalisé et adapté.

Nous nous posons la question suivante :

Disposons-nous d'outils efficaces pour élaborer un diagnostic éducatif préalable à un programme d'ETP ?

II. Hypothèses

1. Hypothèse générale

Les outils proposés lors des entretiens auprès du couple aphasique permettraient de répondre à une grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif.

2. Hypothèses opérationnelles

Hypothèse 1 : la dimension psycho-affective est évaluée

- Le Brief-COPE (entier), l'échelle de Zarit_acceptation (items 4, 5, 6, 7, 9, 13), le CRA (entier) indiquent à quel stade du processus d'acceptation de la maladie se situe le couple.
- Le Brief-COPE (entier), l'échelle de Zarit_stress (items 3, 4, 7 à 9, 13 à 17) indiquent les réactions du couple face à des situations stressantes.
- Le Brief-COPE (entier) indique les attitudes du couple.

Hypothèse 2 : la dimension biomédicale est évaluée

- La fiche d'identification, le PTECCA et les scores de compréhension à la BDAE indiquent l'ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité.
- La fiche d'identification, le CRA_IS (items 5, 10, 15, 19) et l'échelle de Zarit_santé indiquent les problèmes de santé annexes et importants pour le patient et pour l'aidant.
- La fiche d'identification indique également le suivi paramédical et médical du patient.

Hypothèse 3 : la dimension socio-professionnelle est évaluée

- La fiche d'identification, le Brief-COPE (BC12 : items 1 et 17), le CRA_IT + l'item 3 (items 3, 4, 8, 11, 14, 18) informent sur la vie quotidienne et les loisirs du couple.
- La fiche d'identification indique la profession, l'activité des participants.
- Le Brief-COPE (BC13 : items 4 et 22) indique l'hygiène de vie du couple.
- La fiche d'identification, le Brief-COPE (BC3+BC8+BC6 : items 5, 9, 10, 14, 18, 19), l'échelle de Zarit_environnement (items 3, 4, 6, 13), le CRA_MF+item 11 (items 2, 6, 11, 13, 16, 22) indiquent dans quel environnement social et familial évolue le couple.

Hypothèse 4 : la dimension cognitive est évaluée

- Le questionnaire de connaissances, le SIP-65 (« Aptitudes à communiquer »), le C-10, l'ESV, le Brief-COPE (BC11 : items 3, 8, 11, 12, 15, 21, 23, 25, 26, 28), le CRA (entier), indiquent la représentation de la maladie que s'est construit le couple, les conséquences pour le patient aphasiques et ses proches.
- Les questions « Qu'est-ce qu'il sait ? », « Quelles sont ses représentations ? » et « quels sont ses raisonnements ? » (entretien motivationnel) nous indiquent les connaissances antérieures sur la maladie.
- Le Brief-COPE (BC11 : items 7, 27) et la question « quel est votre regard sur le système de soins ? » (entretien motivationnel), indique les croyances du couple.

Hypothèse 5 : la dimension motivationnelle est évaluée

- La question « Estimez-vous qu'un programme d'ETP vous serait utile ? » (entretien motivationnel) indique si le couple considère l'éducation thérapeutique utile.
- La question « souhaitez-vous changer des choses dans votre comportement ? » (entretien motivationnel) indique la réceptivité ou non du couple à la démarche éducative.

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Méthodologie

1. Population

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères requis pour participer à notre étude sont :

➤ Critères d'inclusion

- Les patients présentant des troubles du langage résultant d'un AVC
- Un temps post-AVC supérieur à six mois
- Les personnes aphasiques doivent être rentrées à domicile, afin qu'une pratique de la communication au quotidien ait eu lieu
- Les personnes ayant pour langue maternelle le français

➤ Critères d'exclusion

- Les personnes présentant des troubles cognitifs constituant un obstacle pour la communication (démences, troubles psychologiques...)
- Une situation d'hospitalisation ou vivant en institution
- Un refus de consentement

1.2. Recrutement des sujets

Pour le recrutement de notre population, nous avons sollicité le Groupe des Aphasiques d'Ile-de-France (GAIF). La secrétaire de l'association a présenté notre projet lors d'un atelier chant auquel participent les patients aphasiques ainsi que leurs proches. Elle nous a ensuite transmis les coordonnées des personnes intéressées. D'autre part, nous avons contacté par mail, téléphone ou lettre des orthophonistes exerçant en libéral en région parisienne ainsi que le service de Médecine Physique et de Réadaptation de la Pitié-Salpêtrière.

Par la suite, nous contactons les couples afin de leur exposer plus en détails notre projet et fixer une date ainsi qu'un lieu d'entretien.

1.3. Présentation de la population

Tous les participants sont membres du GAIF.

Nous utilisons les abréviations PA pour patient aphasique, AF pour aidant familial.

Couple	1	2	3	4
Sexe PA	H	H	H	H
Age PA	77	70	66	62
NSC PA	Bac +10	Bac +4	Bac +5	Bac +5
Sexe AF	F	F	F	F
Age AF	74	65	69	64
NSC AF	CAPES	Bac +2	CAPES	Bac +3
Statut de l'AF	Epouse	Epouse	Epouse	Epouse
Temps post-AVC (mois)	26	168	204	66
Nombre AVC	2	1	1	1
Type d'aphasie	Wernicke	Broca	Broca	Globale
Troubles associés	Troubles praxiques Troubles attentionnels Troubles mnésiques Troubles visuels	Troubles attentionnels Hémiplégie Troubles visuels	Troubles mnésiques Hémiplégie Troubles visuels	Troubles attentionnels Hémiplégie Troubles visuels
Suivi orthophonique en cours	Oui	Oui	Oui	Oui

Tableau 12 : Présentation de la population

2. Matériel

2.1. Choix des outils d'évaluation

Afin de choisir des outils d'évaluation les plus pertinents possible, nous nous sommes référées aux recommandations de la SOFMER (2011), en particulier en ce qui concerne l'étape du diagnostic éducatif. Pour chacun des objectifs à atteindre, nous avons identifié les tests recommandés d'une part et recherché des outils complémentaires d'autre part. Nous les avons ensuite analysés en fonction de critères métrologiques et pratiques. Enfin, pour notre expérimentation, nous avons retenu un certain nombre d'entre eux pour composer un protocole susceptible de correspondre aux données de la littérature.

Le tableau suivant synthétise, en fonction des objectifs décrits par la SOFMER (2011), les outils proposés dans ses recommandations et les outils complémentaires que nous avons choisi d'étudier.

Objectifs (SOFMER)	Outils (SOFMER)	Outils complémentaires étudiés
Evaluer le degré de compréhension du patient et de la famille sur le trouble		-Entretien motivationnel -Questionnaire de connaissances
Préciser le mode de communication antérieur et actuel du patient, comprendre ses difficultés, son comportement, apprécier les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel	-Entretien dirigé et personnalisé -SIP -Echelle de Zarit	-Entretien motivationnel -C-10 -ESV -CRA
Evaluer les capacités de communication du patient. Observer les canaux d'entrée et de sortie préservés et utilisables.	Si possible à l'aide d'un outil étalonné type ECVB, TLC, PTECCA.	
Se procurer le dernier bilan de langage ou en faire réaliser un nouveau si le précédent n'est plus adapté.		Score de compréhension BDAE demandé aux orthophonistes des participants.
Appréhender la manière de réagir du patient et des proches à la situation		-Brief-COPE -CISS -CAP -CHIP
Définir les priorités d'apprentissage et les formuler avec le patient et l'entourage.		-Entretien motivationnel

Tableau 13 : Synthèse des outils d'évaluation lors de l'élaboration du diagnostic éducatif selon les recommandations de la SOFMER (2011)

➤ **Entretien motivationnel (Lurco-ERU 40)**

Nous avons élaboré une trame pour la partie de l'entretien motivationnel qui explore cinq dimensions chez la personne, comme préconisé par la littérature (HAS, 2007 ; D'Ivernois & Gagnayre, 2011a) : la dimension psychoaffective, biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive et motivationnelle. Puis, la balance décisionnelle est abordée afin d'obtenir des informations sur la possibilité et la volonté de changement du couple. Il s'agit de l'entretien du couple et non

d'une seule personne. Il permet d'observer dans un premier temps la place de chacun, les interactions entre les conjoints. Ces éléments sont ensuite mesurés par le PTECCA.

➤ **PTECCA, Protocole d'Evaluation Ecosystémique de la communication (Deka, Druelle, Iché, 2007)**

Ce test a pour objectif l'observation de la communication entre le patient aphasique et son aidant. Ainsi, cet outil s'inscrit dans le courant écosystémique. Il nous a paru essentiel à intégrer à notre diagnostic éducatif d'autant plus que la SOFMER préconise son utilisation afin d'évaluer les capacités de communication du patient. Grâce à ce test, « des axes de prise en charge incluant les partenaires du sujet aphasique permettant ainsi de les former à une communication plus efficace et adaptée aux déficits spécifiques de chaque aphasiques » émergent (Iché, Rives et coll., 2012). Dans une action d'ETP, il serait possible de s'appuyer sur les points forts et points faibles du couple en terme de communication afin d'optimiser leurs interactions.

On distingue trois parties dans la grille d'observation globale de l'interaction : l'utilisation des fonctions de la communication (Jakobson), le respect du principe de coopération (Grice) et le respect de l'organisation dynamique du discours. Il permet d'aboutir à la construction d'un profil de communication.

En ce qui concerne la cotation, un comportement est coté 0 s'il n'est jamais observé, 1 s'il est observé une seule fois, 2 pour quelquefois, 3 observé souvent.

Nous avons proposé l'épreuve de l'île déserte. Dans cette épreuve, les conjoints doivent se mettre d'accord et choisir 3 objets parmi les 10 présentés qu'ils emmèneraient sur une île déserte. Si elle ne permettait pas de remplir entièrement la grille, nous proposons alors les situations « problèmes ». L'examineur n'intervient pas, uniquement pour donner les consignes, il est observateur de la scène.

Les résultats sont propres à chaque couple, ils ne sont donc pas à comparer à une norme.

➤ **Questionnaire de connaissances (Malisani, Valla, 2012)**

Nous avons repris le questionnaire de connaissances utilisé par Malisani et Valla dans le cadre d'une action thérapeutique destinée aux couples aphasiques. Il se divise en cinq domaines : renseignement sur l'aphasie, connaissances sur l'aphasie, communication et orthophonie, communication avec le proche, formation. Une version patient ainsi qu'une version aidant ont été réalisées. Ce questionnaire permet d'évaluer les connaissances du couple sur l'aphasie et la communication. Les sessions de formation qui faisaient suite pouvaient ainsi être plus adaptées. Il nous a donc paru nécessaire d'intégrer ce test à notre diagnostic éducatif.

➤ **SIP-65 « Aptitudes à communiquer » (Benaïm, Pelissier et coll., 2003)**

La SOFMER (2011) recommande l'utilisation d'échelles de qualité de vie afin d'évaluer le bénéfice de l'ETP en comparant les scores obtenus avant et après l'action.

Il s'agit d'une échelle de qualité de vie spécifique à l'aphasie, version française du SIP-136. Ainsi, elle tient compte de la fatigabilité du patient par sa durée de passation ainsi qu'aux troubles de compréhension modérées par sa syntaxe adaptée.

Cet outil se compose de 65 items répartis en 11 domaines : fatigue/sommeil ; humeur/état psychique ; dimension physique ; occupations à la maison et au jardin ; déplacements à l'extérieur ; relation avec les proches ; réflexion, mémoire, concentration ; aptitudes à communiquer ; performances professionnelles ; loisirs ; alimentation. Il explore les axes physique, psychologique et social mettant ainsi en évidence les conséquences de l'aphasie en vie quotidienne et les modifications de comportement provoquées.

Trois réponses sont possibles : vrai (V) /faux (F) /non évaluable (NE). Le score se calcule ainsi : $\text{score} = \frac{V}{V+F}$.

Les auteurs préconisent une passation confiée aux orthophonistes.

Nous avons limité la passation de cet outil au domaine « aptitudes à communiquer » en raison d'un temps de passation trop long le cas échéant. De plus, une action d'ETP destinée au couple aphasique est centrée sur la communication. Nous avons traduit le score en pourcentage afin de pouvoir comparer les résultats avec le C-10 et l'ESV.

➤ **C-10 (Boisguérin, 2011)**

Le C-10 s'utilise en complément du SIP-65 dans le domaine de la communication. Il informe des répercussions des difficultés de communication sur la qualité de vie en explorant davantage le versant fonctionnel de la communication. Or, au sein d'une action d'ETP, la fonctionnalité de la communication est au centre des préoccupations.

Une grille est destinée à la personne aphasique, deux grilles à son aidant. La consigne de la première grille de l'aidant est : « répondez ce que vous pensez de votre proche aphasique », la seconde : « répondez en vous mettant à la place de votre proche aphasique. Cochez ce que vous pensez qu'il a répondu ». Ces deux modalités permettent d'observer l'existence d'un décalage de perception de la qualité de vie et de la communication entre le patient et son aidant.

Les items cochés vrai (V) sont côtés 1, faux (F) ou non évaluable (NE), 0. Plus le score est bas, plus la qualité de vie est satisfaisante. On traduit le score en pourcentage.

➤ **ESV (Rivière-Denis, Winckler, 2012)**

L'ESV complète le C-10 et le SIP-65. Il s'agit d'un questionnaire complémentaire sur la satisfaction de vie de la personne aphasique et de son aidant. L'ESV1 indique l'importance accordée à chaque domaine, n'ayant proposé que le domaine « aptitudes à communiquer », cette partie ne sera pas prise en compte dans notre étude. L'ESV2 donne, quant à lui, le niveau de satisfaction/insatisfaction pour chacun des items. Alors, des attentes du patient et de l'aidant peuvent émerger. Grâce aux deux versions destinées à l'aidant (la première aborde un point de vue personnel, la seconde, ce que l'aidant pense que son conjoint a répondu), un décalage de perception peut apparaître dans le couple. Ce point pourrait être abordé lors d'une action d'ETP, afin que patient et aidant se comprennent davantage, comprennent les besoins et les attentes de chacun.

Ce questionnaire complémentaire est à appliquer uniquement pour les items où le patient ou l'aidant ont noté un changement.

Enfin, cinq questions ouvertes ont été élaborées.

L'ESV se cote de la manière suivante :

-l'ESV1 : 0 = sans importance 1=peu important 2=assez important 3=très important

-l'ESV2 : 0=satisfait 1=indifférent 2=insatisfait 3=très insatisfait

➤ **Echelle de Zarit (Hébert, Bravo et coll., 2000)**

Cette échelle mesure le fardeau éprouvé par les aidants qui s'occupent de personnes atteintes de démences. Nous avons utilisé cette échelle préconisée par la SOFMER afin d'évaluer la charge ressentie par l'aidant. Elle n'est pas spécifique à l'aphasie mais il s'agit de l'unique échelle évaluant le ressenti de l'aidant traduite en français (Malisani et Valla, 2012).

Elle se compose de 22 items cotés de 0 à 4, 0 équivalant à « jamais », 4 à « toujours ».

Un score inférieur ou égal à 20 traduit une charge faible ou nulle

Un score entre 21 et 40 : charge légère

Un score entre 41 et 60 : charge modérée

Un score supérieur à 60 : charge sévère

➤ **CRA (Caregiver Reaction Index) (Antoine, Quandalle et coll., 2010)**

Cette échelle a été réalisée dans le but d'évaluer les différentes dimensions de la vie d'un aidant. Ce test est générique, il a été testé auprès de patients atteints de diverses pathologies dont l'hémiplégie. En l'absence de tests spécifiques aux patients aphasiques et à leurs aidants, nous trouvons intéressant d'étudier l'éventuelle corrélation entre ce test et l'échelle de Zarit, d'autant plus que l'article de validation fait part de corrélations inter-échelles avec cette

dernière. L'exploration des différents domaines de l'aide ainsi que la prise en compte des aspects salutogènes de l'aide nous paraissaient pertinents.

On distingue cinq composantes dans ce test : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. Ces cinq domaines sont considérés, dans la littérature, comme majeurs dans la vie de l'aidant. 24 items sont cotés selon une échelle de type Lickert de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord). Un score global n'a pas d'intérêt pour ce test étant donné que les cinq construits sont relativement indépendants. Un score élevé traduit un impact important, dans un sens délétère ou salutogène.

➤ **Brief-COPE (Muller, Spitz, 2003)**

Le Brief-COPE est une version abrégée de l'inventaire COPE. Cette échelle de coping est générique. Cependant, elle n'a pas été testée chez des sujets pathologiques. Nous l'avons choisi en l'absence d'échelles spécifiques aux patients aphasiques et à leurs aidants. Les différents types de coping sont évalués, les questions nous ont paru appropriées pour « appréhender la manière de réagir du patient et des proches à la situation », comme le recommande la SOFMER (2011). 14 échelles évaluent différentes dimensions du coping indépendantes les unes des autres: le coping actif, la planification, la recherche de soutien social instrumental, la recherche de soutien social émotionnel, l'expression des sentiments, le désengagement comportemental, la distraction, le blâme, la réinterprétation positive, l'humour, le déni, l'acceptation, la religion, l'utilisation de substances. Chacune de ces dimensions est explorée par 2 items, soit un total de 28 items.

Le Brief-COPE possède deux formats. Le premier est un format dispositionnel. Il s'agit de définir la manière habituelle qu'ont les personnes testées de réagir face à des situations stressantes. Le second est un format situationnel. Le but est ici de définir la manière de réagir des personnes face à des événements stressants spécifiques. Les items de ces deux formats ne diffèrent que par leur temps de conjugaison. Ainsi, les items du format dispositionnel sont au présent alors que ceux du format situationnel sont au passé composé.

Les types de réponses proposées sont « pas du tout », « de temps en temps », « souvent », « toujours » référant à un score de 1 à 4.

Dans notre étude, il nous a semblé plus judicieux d'utiliser le format dispositionnel étant donné que les répercussions de l'aphasie sont vécues encore au quotidien par le couple.

➤ **Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) (Darrigrand, Mazaux, 2000)**

L'ECVB est un entretien semi-dirigé qui doit durer de 20 à 30 minutes, destiné aux patients aphasiques.

Après une biographie rapide du patient et de sa maladie, l'examineur va poser 34 questions qui sont cotées quantitativement et partagées dans sept rubriques : expression des besoins et des intentions, conversation, utilisation du téléphone, achats, communication dans les relations sociales, lecture et écriture.

Ensuite il existe 9 questions qui n'entreront pas dans le score final mais donnent des informations importantes ; elles vont éclairer l'examineur sur la manière de communiquer du sujet et les stratégies de compensation qu'il peut développer, sur le désir de communiquer et la richesse des relations sociales par comparaison aux habitudes passées, sur le versant réceptif (que fait le patient quand il ne comprend pas) et enfin sur le calcul mental et la gestion du budget.

Les questions étudient deux niveaux de communication familial et non-familial afin d'avoir une vue complète des situations de communication dans lesquelles peut se trouver le patient

L'ECVB a été élaboré grâce à l'expérience clinique de ses auteurs : la connaissance des difficultés des patients aphasiques les ont guidés dans l'analyse d'outils existants.

Cet outil nous a paru très intéressant pour les patients qui nous concernaient. Cependant, nous avons décidé de ne garder qu'un test permettant d'évaluer la communication des patients. Nous avons donc préféré garder le PTECCA qui en plus d'être plus court, permet également de tester la communication de l'aidant et leurs interactions. Le PTECCA nous a donc paru plus intéressant dans le cadre du diagnostic éducatif de l'ETP.

➤ **Test Lillois de Communication (TLC) (Delacourt, Wyrzykowski et coll., 2000)**

Le TLC est un bilan de communication pour les patients adultes cérébrolésés. Ce test est l'évaluation en contexte d'interaction naturelle des conduites verbales et non verbales.

Les auteurs de cet outil ont voulu que la passation de l'épreuve soit possible à n'importe quel stade de la maladie et où que vive le patient.

Le bilan est partagé en trois grilles d'évaluation :

- grille d'attention et de motivation à la communication, qui teste la capacité du patient d'entrer en interaction et s'adapter à la situation de communication ; comprenant trois items : conduite de salutation, attention et investissement.
- grille de communication verbale, qui évalue les compétences du patient en communication verbale ; comprenant six items : compréhension verbale, débit, intelligibilité, informativité

et pertinence du discours, capacité à signaler ses difficultés de communication et capacité à réajuster son discours.

- grille de communication non verbale, concernant l'utilisation : comprenant cinq items : compréhension des signes non verbaux, expressivité, informativité de la communication non verbale, émission de feed-back non verbal et ajustement du discours et pour finir utilisation du dessin.

Pour remplir ces grilles d'évaluation, il existe trois épreuves dans ce test : une interview dirigée composée de sept questions, une discussion et une situation respectant les paramètres d'une conversation naturelle.

Un questionnaire est en plus proposé à la famille afin de comparer les observations de l'examineur à celles de l'entourage.

Les auteurs ont remarqué que ce test était sensible à l'aphasie. De plus, le TLC évalue uniquement l'aspect qualitatif de la communication et donc ne s'intéresse pas à son efficacité en situation réelle, or c'est ce qui nous intéresse particulièrement dans le cadre de l'ETP, puisque nous voulons connaître les difficultés de communication du patient et de son aidant naturel dans la vie de tous les jours.

Enfin, comme pour l'ECVB, nous avons préféré utiliser le PTECCA qui nous paraissait plus approprié dans le contexte de l'ETP.

➤ **Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) (Langevin, Boini et coll., 2012)**

Le CISS est un questionnaire pour adolescents et adultes évaluant les manières habituelles de faire face aux situations stressantes, aussi appelées styles de coping.

Il comporte 48 items, avec une consigne pour une population générale ou en contexte professionnel.

Le CISS comprend trois échelles : une échelle de coping dirigé vers la tâche (16 items) ; une échelle de coping orienté vers l'émotion (16 items) et enfin une échelle de coping dirigée vers l'évitement, comprenant une sous-échelle « distraction » (8 items) et une sous-échelle « diversion sociale » (5 items).

Le questionnaire est coté avec une échelle d'intensité de type Likert en 5 points (1 « pas du tout », 5 « beaucoup »).

Ce test est destiné et réservé aux psychologues, nous avons cherché des tests que pourraient être passés par des orthophonistes, or ça n'est pas possible pour ce test, nous ne l'avons donc pas utilisé.

➤ **Coping Action Patterns rating system (CAP) (Kramer, Drapeau 2009)**

Le CAP mesure, dans des transcriptions d'entretiens cliniques, au total, 36 catégories de coping différentes.

En effet, trois domaines généraux ont été identifiés :

- utilisation des ressources personnelles et interpersonnelles,
- compétence,
- autonomie.

Au sein de ces domaines on trouve quatre catégories de coping. Parmi celles-ci, six peuvent être classifiées comme coping face à un stress perçu comme défi (résolution de problème, recherche de l'information, autodétermination, recherche de soutien social, accommodation, négociation) et les six autres peuvent être classifiées comme coping face à un stress perçu en tant que menace (impuissance, fuite, délégation, isolation, soumission et opposition).

Enfin, chaque catégorie va être divisée en trois niveau d'action : affectif, comportemental et cognitif.

Kramer et Drapeau précisent que pour effectuer un codage fidèle du coping et des erreurs cognitives dans les séances transcrites, il faudrait faire une formation. Les tests que nous voulions retenir devraient être faciles à utiliser et à faire passer, sans avoir besoin d'une formation spécifique nécessaire, c'est pourquoi nous n'avons pas gardé ce test.

➤ **Coping with Head Injuries and Problem (CHIP) (Montel, Bungener 2008)**

Le CHIP est un instrument spécifique de coping. Cet auto-questionnaire comprend 24 items a été élaboré à partir du CHIP crée par Endler, Parker et coll. (1998) qui comportait 32 items et avait été élaboré grâce à des questions posées à des personnes atteintes de cancer. La version française de 2008 a elle été élaborée grâce à une population de patients atteints de troubles neurologiques

Ce questionnaire a été validé pour des patients atteints de SEP ou de la maladie de Parkinson. Ces pathologies étant des maladies évolutives, nous sommes dans un cas totalement différent pour nos patients aphasiques. C'est outil n'ayant pas encore été validé pour d'autres pathologies neurologiques, nous avons décidé de ne pas l'utiliser.

2.2. Analyse des tests de l'étude en fonction des critères requis lors du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant

Oriano, en 2011, présente une revue des tests destinés à évaluer l'aphasie en phase aiguë d'un AVC. L'auteur utilise un tableau de synthèse (Annexe II) pour regrouper les critères requis par un test en phase aiguë.

Afin d'établir de la même façon une revue de tests dans le cadre du diagnostic éducatif, nous avons tout d'abord répondu à la question « en quoi faut-il adapter ce tableau ? » :

Les différences portent sur	Oriano (2011)	Notre diagnostic éducatif et l'ETP en général
La phase post-AVC	Phase aiguë	Phase chronique (temps post-AVC supérieur à 6 mois)
Le lieu de passation	En milieu hospitalier	A domicile
Les personnes évaluées	Le patient aphasique	Le patient aphasique et son aidant
Les objectifs principaux auxquels répond l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> -Diagnostiquer le type d'aphasie -Etablir les premières pistes de rééducation -Apporter des informations et des conseils au patient et à ses proches -Apporter des informations et des conseils à l'équipe médicale 	Le diagnostic éducatif permet de faire le point sur les conséquences sur l'environnement familial, social, professionnel, les capacités de communication du patient, la manière de réagir du patient et des proches à la situation (SOFMER, 2011).
Le professionnel réalisant la passation	L'orthophoniste	L'équipe pluridisciplinaire
Les niveaux d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> -Le dépistage des troubles neurologiques en général (qui peut comprendre les répercussions au niveau de la qualité de vie). -Le dépistage spécifique de l'aphasie : l'évaluation complète des troubles du langage uniquement. -L'évaluation des troubles du langage et de la communication 	<ul style="list-style-type: none"> -La communication. -La qualité de vie. -La charge ressentie par les aidants. -La manière de réagir à la situation.

Tableau 14 : Adaptation au diagnostic éducatif (ETP) du tableau de synthèse regroupant les critères requis par un test en phase aiguë (Oriano, 2011)

Nous avons alors construit un tableau de critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant :

Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant	Nom du test
Standardisation	
Précisions sur l'administration et la cotation	
Normes	
Présence de normes issues d'une population contrôle représentative	
Présence de normes distinctes selon les normes socio-culturelles, l'âge...	
Présence de normes issues d'une population de sujets aphasiques	
Présence de normes issues d'une population d'aidants	
Caractéristiques psychométriques	
Bonne sensibilité	
Bonne spécificité	
Validité de critère : corrélation avec un autre matériel ou avec un avis d'expert ?	
Validité théorique (1) le modèle théorique est précisé	
Validité (2) le modèle théorique est d'actualité	
Validité de contenu : représentativité des items	
Bonne fidélité test-retest	
Bonne reproductibilité inter-juges	
Bonne consistance interne	
Contenu et résultats	
Sensibilité à l'évolution	
Retest possible	
Le test informe sur les compétences d'auto-soins	
Le test informe sur les compétences d'adaptation	
Situations écologiques : efficacité de la communication en situation réelle et intervention de l'aidant	
Faisabilité	
Le test est suffisamment court pour permettre d'autres passations.	
Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies	
Le test est simple à coter et permet d'accéder facilement à l'exploitation des résultats.	

Légende :

X : Le critère n'est pas rempli

? : Donnée non disponible

 : Le critère est rempli

≈ : Le critère n'est rempli qu'en partie

Tableau 15 : Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant

Indications :

Bonne fidélité test-retest : coefficient de fidélité supérieur à 0,70.

Bonne reproductibilité inter-juges : coefficient de reproductibilité supérieur à 0,70.

Bonne consistance interne : alpha de Cronbach ou coefficient de corrélation inter-item supérieur à 0,75.

Retest possible : un retest possible est précisé ou le test présente des versions semblables permettant une comparaison

Références pour l'élaboration du tableau (Annexe III)

Huteau et Lautrey (1997, cité par Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010) précisent qu'un test est un dispositif d'observation des individus qui présente quatre propriétés :

- Il est standardisé
- Il permet de situer la conduite de chaque sujet dans un groupe de référence
- Le degré de précision des mesures qu'il permet est évalué (fidélité)
- La signification théorique ou pratique de ces mesures est précisée

Nous présentons les tests en trois catégories selon les objectifs de la SOFMER (tableau 14) :

- 1- Evaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel
- 2- Evaluation des capacités de communication du patient
- 3- Evaluation de la manière de réagir du patient et des proches à la situation

Après avoir consulté les articles de validation ou de description de ces outils, nous obtenons les tableaux suivants :

1- Evaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel

Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant	SIP-65	C-10	ESV	Zarit	CRA
Standardisation					
Précisions sur l'administration et la cotation					
Normes					
Présence de normes issues d'une population contrôle représentative	≈	≈	≈	≈	≈
Présence de normes distinctes selon les normes socio-culturelles, l'âge...	X			X	≈
Présence de normes distinctes selon le type d'aphasie	X			X	X
Présence de normes issues d'une population de sujets aphasiques				X	X
Présence de normes issues d'une population d'aidants	X				
Caractéristiques psychométriques					
Bonne sensibilité	?	?	?	?	≈
Bonne spécificité	?	?	?	?	?
Validité de critère : corrélation avec un autre matériel ou avec un avis d'expert ?					≈
Validité théorique (1) le modèle théorique est précisé				?	
Validité (2) le modèle théorique est d'actualité					
Validité de contenu : représentativité des items			?		
Bonne fidélité test-retest	≈	?	?		?
Bonne reproductibilité inter-juges	≈	?	?	?	?
Bonne consistance interne	-	≈	≈		
Contenu et résultats					
Sensibilité à l'évolution	?	?	?	?	?
Retest possible		?			?
Le test informe sur les compétences d'auto-soins			X	≈	≈
Le test informe sur les compétences d'adaptation			≈	≈	≈
Faisabilité					
Le test est suffisamment court pour permettre d'autres passations					?
Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies					
Le test est simple à coter et permet d'accéder facilement à l'exploitation des résultats.					



Test destiné à l'aidant et non à la personne aphasique

Tableau 16 : Critères requis par un test d'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel du patient et de ses proches au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant

2- Evaluation des capacités de communication

Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant	PTECCA	TLC	ECVB
Standardisation			
Précisions sur l'administration et la cotation			
Normes			
Présence de normes issues d'une population contrôle représentative	X	≈	≈
Présence de normes distinctes selon les normes socio-culturelles, l'âge...	X		X
Présence de normes distinctes selon le type d'aphasie	X	Selon localisation hémisphérique	X
Présence de normes issues d'une population de sujets aphasiques	X		≈
Présence de normes issues d'une population d'aidants	X	X	X
Caractéristiques psychométriques			
Bonne sensibilité	-		
Bonne spécificité	-	?	?
Validité de critère : corrélation avec un autre matériel ou avec avis d'expert ?	?	≈	
Validité théorique (1) le modèle théorique est précisé			
Validité (2) le modèle théorique est d'actualité			
Validité de contenu : représentativité des items	?	?	?
Bonne fidélité test-retest	?	?	?
Bonne reproductibilité inter-juges	?		≈
Bonne consistance interne	?	≈	
Contenu et résultats			
Sensibilité à l'évolution			
Retest possible			
Le test informe sur les compétences d'auto-soins	≈	≈	≈
Le test informe sur les compétences d'adaptation	≈	≈	≈
Situations écologiques : efficacité de la communication en situation réelle et intervention de l'aidant		X	≈
Faisabilité			
Le test est suffisamment court pour permettre d'autres passations			
Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies			
Le test est simple à coter et permet d'accéder facilement à l'exploitation des résultats.			

Tableau 17 : Critères requis par un test d'évaluation des capacités de communication au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant.

3- Evaluation la manière de réagir du patient et des proches à la situation

Critères requis par un test d'évaluation au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant	Brief-COPE	CISS	CAP	CHIP
Standardisation				
Précisions sur l'administration et la cotation		*	≈	≈
Normes				
Présence de normes issues d'une population contrôle représentative	X		X	***
Présence de normes distinctes selon les normes socio-culturelles, l'âge...			X	?
Présence de normes distinctes selon le type d'aphasie	X	X	X	X
Présence de normes issues d'une population de sujets aphasiques	X	X	X	X
Présence de normes issues d'une population d'aidants	X	X	X	X
Caractéristiques psychométriques				
Bonne sensibilité	?	≈	?	?
Bonne spécificité	?	?	?	?
Validité de critère : corrélation avec un autre matériel ou avec un avis d'expert ?	≈	≈	≈**	≈
Validité théorique (1) le modèle théorique est précisé Validité (2) le modèle théorique est d'actualité				
Validité de contenu : représentativité des items				
Bonne fidélité test-retest	?	?	?	?
Bonne reproductibilité inter-juges	?	?	≈	?
Bonne consistance interne	?		?	
Contenu et résultats				
Sensibilité à l'évolution	?	?	?	?
Retest possible	?	?	?	?
Le test informe sur les compétences d'auto-soins	≈	≈	≈	≈
Le test informe sur les compétences d'adaptation	≈	≈	≈	≈
Faisabilité				
Le test est suffisamment court pour permettre d'autres passations			X	?
Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies	≈	X	X	X
Le test est simple à coter et permet d'accéder facilement à l'exploitation des résultats.			?	?

*Formation préalable nécessaire/**validité divergente avec le CISS/**patients atteints de sclérose en plaques ou de maladie de Parkinson

Tableau 18 : Critères requis par un test d'évaluation de la manière de réagir à la situation du patient et de ses proches au cours du diagnostic éducatif du patient aphasique et de son aidant

Il est important de noter les limites de l'observation standardisée (Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010) :

« Si l'observation standardisée offre l'avantage de réduire considérablement les biais dus à l'observateur, elle constitue aussi une limite à ce qui est observable : toute nouveauté, n'entrant pas dans le cadre préétabli, est inutilisable. Ainsi, les méthodes standardisées sont-elles plus adaptées aux domaines bien défrichés qu'aux explorations de conduites peu connues ».

Notre entretien motivationnel nous a permis justement de noter tous les éléments que nous avons jugés pertinents, sans perdre d'informations.

2.3. Analyse des questions requises lors d'un diagnostic éducatif

Suite à une analyse d'articles concernant le diagnostic éducatif, nous avons établi la liste des questions requises pour un diagnostic éducatif, quelle que soit la pathologie des participants.

Auteurs	Foucaud (2010)	Traynard (2010)	HAS (2007)	Deccache (2003)	SOFMER (2011)
Critères requis					
1-Entretien dirigé et personnalisé					
- Que fait-il dans la vie de tous les jours ?	X	X			
- Quelle explication a-t-il eu quand sa maladie est apparue ?	X		X	X	
- Que sait le patient sur sa maladie ?	X	X	X	X	
- Comment perçoit-il sa maladie ?	X	X	X	X	
- Savoir-faire du patient par rapport à sa maladie (toilette, habillage, alimentation, traitement...)	X	X	X		
- Quelles sont ses conditions de vie et de travail ?	X	X	X	X	
- Quels sont ses besoins, ses attentes ?		X	X	X	
2-Evaluation des capacités de communication du patient et son aidant					
- La communication est-elle efficace entre le patient et son proche ?					X
- Quels canaux de communication sont privilégiés par le couple ?					X
3-Appréhender la manière de réagir du patient et son aidant à la situation					
- Est-ce que le patient arrive à gérer son stress ?			X	X	
- A-t-il recours à des croyances ?	X	X	X	X	
- A-t-il des projets ?		X		X	
- Recherche-t-il le soutien d'autrui ?	X	X	X	X	

- Accepte-t-il les situations nouvelles en général?				X	
- Accepte-t-il les situations nouvelles dues à sa maladie ?	X			X	
- Accepte-t-il de se remettre en question ?				X	
4-Apprécier les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel					
- Quels sont ses savoir-faire par rapport à sa maladie ?	X	X	X	X	
- Quelle est la chose la plus difficile physiquement ?	X	X			
- Quelle est ce qui le touche le plus psychologiquement ?	X				
- a-t-il des problèmes relationnels ? (regard / réactions des autres)		X	X	X	
- Quels sont ses peurs ?	X		X	X	
- Se sent-il soutenu ?	X			X	
- Comment ressent-il la maladie (acceptation, colère, anxiété, peur..) ?	X	X	X	X	
- Comment envisage-t-il l'avenir avec la maladie ?	X		X	X	
- A-t-il des activités/ des loisirs ?		X			

Tableau 19 : Analyse de questions requises lors d'un diagnostic éducatif

Les tableaux suivants permettent de vérifier que nos outils d'évaluation répondent bien aux questions requises lors d'un diagnostic éducatif.

Questions destinées aux patients

1- Entretien dirigé et personnalisé

Critères requis	Outils	Fiche d'identification	Guide d'entretien motivationnel	Questionnaire de connaissances
Que fait-il dans la vie de tous les jours ?			X	
Quelle explication a-t-il eu quand sa maladie est apparue ?			X	X
Que sait le patient sur sa maladie ?			X	X
Comment perçoit-il sa maladie ?			X	
Savoir-faire du patient par rapport à sa maladie (toilette, habillement, alimentation, traitement...)				
Quelles sont ses conditions de vie et de travail ?				
Besoins, attentes		X		

Tableau 20 : Analyse de questions requises lors de l'entretien dirigé et personnalisé du patient

2- Evaluation des capacités de communication du patient

Critères requis	Outils	PTECCA	TLC	ECVB
La communication est-elle efficace entre le patient et son proche ?		X	X	X
Quels canaux de communication sont privilégiés par le couple ?		X		X

Tableau 21 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des capacités de communication du patient

3- Appréhender la manière de réagir du patient à la situation

Critères requis	Outils	Brief-COPE
Est-ce que le patient arrive à gérer son stress ?		X
A-t-il recours à des croyances ?		X
A-t-il des projets ?		X
Recherche-t-il le soutien d'autrui ?		X
Accepte-t-il les situations nouvelles en général?		X
Accepte-t-il les situations nouvelles dues à sa maladie ?		X
Accepte-t-il de se remettre en question ?		X

Tableau 22 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation de la manière de réagir du patient

4- Apprécier les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel

Critères requis	Outils	SIP-65	C-10	ESV
Quels sont ses savoir-faire/sa maladie ?		X	X	
Quelle est la chose la plus difficile physiquement ?		X		
Quelle est ce qui le touche le plus psychologiquement ?				X
A-t-il des problèmes relationnels ? (regard / réactions des autres)		X	X	
Quels sont ses peurs ?				
Se sent-il soutenu ?				
Comment ressent-il la maladie (acceptation, colère, anxiété, peur...) ?		X		X
Comment envisage-t-il l'avenir avec la maladie ?		X		
A-t-il des activités/ des loisirs ?		X		

Tableau 23: Analyse de questions requises lors de l'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel du patient

Questions destinées à l'aidant

1- Entretien dirigé et personnalisé

Critères requis	Outils	Fiche d'identification	Guide d'entretien motivationnel	Questionnaire de connaissances
Que fait-il dans la vie de tous les jours ?		X	X	
Quelle explication a-t-il eu quand la maladie de son proche est apparue ?			X	X
Que sait le proche sur la maladie ?			X	X
Comment perçoit-il la maladie de son proche?			X	
Quelles sont ses conditions de vie et de travail ?				
Besoins, attentes		X		

Tableau 24 : Analyse de questions requises lors de l'entretien dirigé et personnalisé de l'aidant

2- Evaluation des capacités de communication de l'aidant

Critères requis	Outils	PTECCA	TLC	ECVB
La communication est-elle efficace entre le patient et son proche ?		X	X	X

Tableau 25 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation des capacités de communication de l'aidant

3- Appréhender la manière de réagir de l'aidant à la situation

Critères requis	Outils	Brief-COPE
Est-ce que le proche arrive à gérer son stress ?		X
A-t-il recours à des croyances ?		X
A-t-il des projets ?		X
Recherche-t-il le soutien d'autrui ?		X
Accepte-t-il les situations nouvelles en général?		X
Accepte-t-il les situations nouvelles dues à la maladie du proche?		X
Accepte-t-il de se remettre en question ?		X
Peut-il se fixer un objectif et arriver à son but ?		X

Tableau 26 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation de la manière de réagir de l'aidant

4- Apprécier les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel

Critères requis	Outils	SIP-65	C-10	ESV	Zarit	CRA
Est-ce difficile physiquement ?					X	
Qu'est ce qui le touche le plus psychologiquement ?				X		
A-t-il des problèmes relationnels ? (regard / réactions des autres)			X		X	X
Quelles sont ses peurs ?					X	
Se sent-il soutenu ?					X	X
Comment ressent-il la maladie de son proche (acceptation, colère, anxiété, peur...)?						
Comment envisage-t-il l'avenir avec la maladie de son proche ?					X	
A-t-il des activités/ des loisirs ?					X	X
A-t-il encore du temps pour lui depuis que la maladie de son proche est survenue ?					X	X
A-t-il des aides ?					X	X
Se sent-il plus fatigué depuis que son proche est malade ?					X	X
A-t-il du ressentiment vis-à-vis de son proche et de la situation de handicap ?					X	X
Se sent-il démuni face au handicap de son proche ?					X	
A-t-il peur de ne plus pouvoir aider son proche dans l'avenir ?					X	

Tableau 27 : Analyse de questions requises lors de l'évaluation Analyse de questions requises lors de l'évaluation des répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel de l'aidant

3. Conclusion

A la suite de cette étude, nous avons choisi d'utiliser les tests suivants :

Personne aphasique	Aidant familial
- Entretien motivationnel	- Entretien motivationnel
- PTECCA (filmé)	- PTECCA (filmé)
- Questionnaire de connaissances	- Questionnaires de connaissances
- SIP-65 « aptitudes à communiquer »	- SIP-65 « aptitudes à communiquer »
- C-10	- C-10
- ESV	- ESV
- Brief-COPE	- Bief-COPE
	- CRA
	- Echelle de Zarit

Tableau 28 : Tests proposés aux personnes aphasiques et aux aidants familiaux

En nous appuyant sur les recommandations de la HAS (2007) ainsi que sur la littérature (D'Ivernois & Gagnayre, 2011), nous avons construit la grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif (ETP) suivante.

Remarque : les items du Brief-COPE, du CRA et de l'échelle de Zarit y sont répartis selon les dimensions qu'ils explorent. Ces partages sont précisés dans les Annexes IV, V et VI.

Dimension explorée	HAS (guide d'entretien)	Epreuves Moment de l'entretien	Objectif du diagnostic éducatif (HAS)
Psychoaffective	Stade dans le processus d'acceptation de la maladie	Brief-COPE (entier) Zarit_ acceptance (4, 5, 6, 7, 9, 13) CRA (entier)	Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient
	Situation de stress	Brief-COPE (entier) Zarit_stress (3, 4, 7, 8, 9, 13, 14, 15, 16, 17)	
	Attitudes	Brief-COPE (entier)	
Biomédicale	Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité ou gravité	Fiche d'identification PTECCA Résultats compréhension BDAE	
	Problèmes de santé annexes et importants pour le patient/ l'aidant	Fiche d'identification CRA IS (5, 10, 15, 19) Zarit_santé (10, 16)	
Socioprofessionnelle	Vie quotidienne, loisirs	Fiche d'identification « Q'est-ce qu'il fait ? » (entretien motivationnel) Brief-COPE BC12 (1, 17) CRA IT + item 3 (3, 4, 8, 11, 14, 18)	Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau + style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale
	Profession, activité	Fiche d'identification	
	Hygiène de vie	Brief-COPE BC13 (4, 22)	
	Environnement social et familial	Fiche d'identification Brief-COPE BCE : BC3+BC8+BC6 (5, 9, 10, 14, 18, 19) Zarit (3, 4, 6, 13) CRA MF + item 11 (2, 6, 11, 13, 16, 22)	

Cognitive	<p>Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui et ses proches ?</p> <p>Connaissances antérieures sur la maladie</p> <p>Croyances, représentations, conceptions</p> <p>Mécanismes de la maladie</p>	<p>Questionnaire de connaissances SIP-65 (« aptitudes à communiquer ») C-10 ESV Brief-COPE BCC (3, 8, 11, 12, 15, 21, 23, 25, 26, 28) CRA (entier)</p> <p>Entretien motivationnel</p> <p>Brief-COPE BC11 (7, 27) « Quel est votre regard sur le système de soins ? » (entretien motivationnel)</p>	<p>Accéder par un dialogue structuré aux connaissances, représentations, logiques explicatives, ressenti du patient</p>
Motivationnelle	<p>Utilité de l'éducation</p> <p>Repérage du projet initial</p> <p>Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative</p> <p>Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique</p>	<p>« Estimez-vous qu'un programme d'ETP vous serait utile ? » (entretien motivationnel)</p> <p>« Quels sont vos projets ? » (entretien motivationnel)</p> <p>« Souhaitez-vous changer des choses dans son comportement ? » (entretien motivationnel) Fiche d'identification de l'aidant : attentes et besoins</p>	<p>Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend</p> <p>Reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient</p> <p>Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation</p>

Tableau 29 : Grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif du couple aphasique

4. Entretiens

Nous proposons au couple de nous rencontrer soit à leur domicile soit dans un autre lieu selon leur préférence. Les quatre entretiens ont eu lieu au domicile du couple.

Tout d'abord nous présentions notre étude, nous donnions une définition générale de l'éducation thérapeutique à l'aide d'un schéma qui s'inspire de celui de la HAS, et précisions le concept de diagnostic éducatif. Puis, nous remplissions les fiches d'identification avant de passer à l'entretien motivationnel. Durant cette première partie, nous disposions d'une feuille chacune, l'une prenant des notes sur les propos de l'aidant et l'autre sur le discours du patient. Le PTECCA était ensuite proposé et filmé. Au préalable, une décharge avait été signée par le couple. Enfin, nous nous séparions, l'une de nous restait avec la personne aphasique alors que l'autre allait dans une autre pièce avec l'aidant. Cette disposition permettait d'éviter une influence quant aux réponses des questionnaires.

Les deux premiers entretiens ont duré environ 2h30 selon la répartition suivante : 1h était destinée à notre présentation, au remplissage des fiches d'identification, à l'entretien motivationnel et 1h30 était destinée à la passation des différents tests. Cette durée nous a paru trop longue et trop fatigante pour les patients et les aidants, notre avis nous a été confirmé par leurs retours. Nous avons donc ensuite proposé aux deux couples suivants de remplir le SIP-65, le C-10 et l'ESV en différé et de nous le renvoyer dans une enveloppe que nous avons pré-timbrée au préalable. Ces deux entretiens, d'une durée d'1h30, nous ont paru beaucoup moins coûteux. Nous pouvions davantage prendre notre temps pour l'entretien motivationnel.

Lors de ces entretiens, les aidants parlaient spontanément de leur vie avec l'aphasie, les prises en charge de leur mari... Ce qui nous permettait de compléter et d'enrichir notre entretien motivationnel sans avoir besoin de poser toutes les questions qu'il contenait.

Il est important de noter que nous ne connaissions pas les couples. Pour les professionnels de santé prenant en charge les patients et ayant rencontré les aidants, nous pouvons imaginer que cette spontanéité d'expression serait absente. Dans ce cas, il serait nécessaire de poser toutes les questions de l'entretien motivationnel. Nous pensons que cette dimension de familiarité ou non familiarité a son importance.

Nous pouvions réellement sentir leur volonté de nous aider au mieux, les couples se sont montrés très investis.

Etre en binôme lors de ces passations a été très favorable : la première personne posait les questions alors que la seconde notait les informations. Nous recommandons, dans la mesure du possible, de fonctionner ainsi en prenant un secrétaire de séance ou bien de filmer l'entretien et noter les informations nécessaires lors de son visionnage. En effet, l'écoute active constitue un

élément clé de l'entretien. Le professionnel de santé doit se tenir entièrement à disposition du patient. La prise de notes entraverait cette disponibilité.

5. Conditions de réalisation des entretiens

5.1. Présentation

Nous commençons par nous présenter, puis nous présentons notre mémoire et l'éducation thérapeutique du patient à l'aide d'un schéma inspiré des recommandations de la HAS (2007a). Nous précisons au couple que l'objet de cet entretien est le diagnostic éducatif, que nous cherchons à avoir le point de vue des personnes aphasiques et de leurs aidants sur la qualité de vie, leur ressenti, leurs besoins suite à un AVC. Nous précisons le déroulement de l'entretien, en expliquant qu'il se fera en deux parties : la première est un véritable échange pendant lequel nous restons tous ensemble. La deuxième partie comporte des tests et des questionnaires qui sont proposés séparément. Enfin, nous expliquons au couple que nous leur laisserons un questionnaire à remplir et à nous renvoyer ultérieurement. L'une de nous questionne durant tout l'entretien l'aidant alors que l'autre interroge le patient.

5.2. Fiche d'identification, entretien motivationnel et questionnaire de connaissances

La fiche d'identification est remplie en premier. Pour la question « quelles sont vos attentes ? » nous précisons « vos attentes par rapport à un programme d'ETP ».

L'entretien motivationnel est ensuite proposé. La grille qui nous sert de support est présente en annexe I, avec en italique les questions que nous posons pour orienter le patient et l'aidant. Nous posons les questions au couple en même temps, et demandons une réponse de la part de chacun.

Pour le questionnaire de connaissances, nous ne donnons pas de précisions particulières sur les questions, cependant, nous répondons aux interrogations des couples si nécessaire.

5.3. PTECCA

Nous filmons le PTECCA, afin de pouvoir noter toutes les informations lors d'un visionnage ultérieur. En effet, même à deux, il nous semble difficile de remplir la feuille de cotation pendant l'entretien. Pour cela, nous avons fait signer une décharge à nos couples.

Nous proposons tout d'abord l'épreuve de l'île déserte avec la consigne suivante :

« 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. »

Il est parfois nécessaire de préciser que le but n'est pas de donner la réponse le plus rapidement possible, mais bien d'échanger entre eux.

Parfois, à la fin de cette épreuve nous estimons que nous n'avons pas assez d'informations pour remplir la feuille de cotation. Dans ce cas, nous faisons également passer l'épreuve de situations de problème. Comme pour l'épreuve de l'île déserte, nous lisons simplement la consigne, en précisant bien au couple qu'ils doivent échanger le plus possible avant de nous donner la réponse.

5.4. Suite de l'entretien du patient

Nous nous séparons ensuite en deux groupes, l'une reste en général à la même table avec le patient pendant que l'autre va avec l'aidant dans une autre pièce. Nous préférons nous séparer pour avoir des réponses honnêtes, sans que les participants ne soient gênés par la présence de leur conjoint. De plus, les aidants ont souvent tendance à répondre à la place du patient aphasique.

5.4.1. Brief-Cope

Lorsque nous présentons le Brief-Cope, nous expliquons au patient que ce questionnaire a pour but de connaître sa réaction face à une situation de stress. Nous précisons que la situation de stress référente est le handicap de leur proche. Nous lui demandons donc de coter la fréquence à laquelle les réactions proposées dans le test surviennent.

5.4.2. Questionnaire de satisfaction de vie EA0

Nous expliquons au patient et à l'aidant qu'ils devront tout d'abord répondre par vrai ou faux aux questions de la partie « Aptitudes à communiquer » du SIP-65 et aux questions du C10.

Ensuite nous leur expliquons que le patient devra estimer l'importance accordée à la question et son niveau de satisfaction ou insatisfaction, répondre à des questions ouvertes.

Ces deux questionnaires sont laissés au couple, avec une enveloppe timbrée, il a ainsi davantage de temps pour remplir ce questionnaire.

5.5. Suite de l'entretien de l'aidant

5.5.1. Échelle de Zarit

Nous expliquons à l'aidant que ce questionnaire évoque le ressenti des proches s'occupant d'une personne malade.

5.5.2. CRA

Nous présentons le CRA comme un questionnaire similaire de l'échelle de Zarit. Il est souvent nécessaire de les guider pour choisir la nuance avec laquelle ils répondent.

5.5.3. Brief-Cope

Comme pour les patients, il est nécessaire de préciser aux aidants que la situation stressante en question est le handicap de leur proche.

5.5.4. Questionnaire de satisfaction de vie EA1 et EA2

De la même manière qu'avec le patient, nous précisons à l'aidant qu'il faudra remplir la partie « Aptitudes à la communication » du SIP-65, le C10, ainsi que la partie ESV concernant l'importance de la question et la satisfaction. Nous précisons bien que le premier questionnaire, l'EA1 est le point de vue de l'aidant et que le deuxième, l'ESV2 est en se mettant à la place du patient. Pour plus de clarté, nous surlignons la consigne.

Nous laissons également les questions ouvertes si nous n'avons pas pu y répondre à la fin de l'entretien.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

I. Présentation des résultats

1. Avertissement

Étant donné notre faible échantillon de population, nous n'avons pas pu faire d'étude statistique à proprement parler. Après de nombreuses réflexions et une discussion avec un statisticien, nous avons finalement réalisé une étude qualitative de nos résultats.

2. Présentation générale des scores

Voici les caractéristiques de notation des tests que nous avons utilisés.

PTECCA	/ 81	Plus le score est élevé, plus la communication du couple est efficace.
CRA	/ 120	Plus le score est élevé, plus l'impact est important (que ce soit dans un sens délétère ou salutogène)
Échelle de Zarit	/88	Plus le score est bas, plus la charge ressentie par l'aidant est faible.
Brief-Cope, chaque « domaine »	chaque /8	Plus le score est élevé, plus cette stratégie de coping est utilisée.
SIP-65 (communication)	/7	Plus le score est bas, plus les moyens de communication sont riches.
C10	/10	Plus le score est bas, meilleure est la qualité de vie en lien avec la communication
ESV2	/40 ou /28	Plus le score est bas, plus la personne est satisfaite de la situation.

Tableau 30 : Caractéristiques de notation des tests utilisés

II. Présentation quantitative des résultats

1. Résultats des aidants

1.1. Résultats des aidants au Brief-COPE

Nous proposons tout d'abord une comparaison des résultats des aidants au Brief-COPE, à l'aide de courbes, afin de pouvoir comparer leurs stratégies.

Pour pouvoir intégrer les groupements d'items donnant les scores en environnemental (BCE) et en cognitif (BCC) nous avons effectué une règle de trois. Ces scores, respectivement sur 24 et sur 40, ont été ramenés à des scores sur 8 permettant ainsi une cohérence dans les graphiques et la comparaison avec les autres scores.

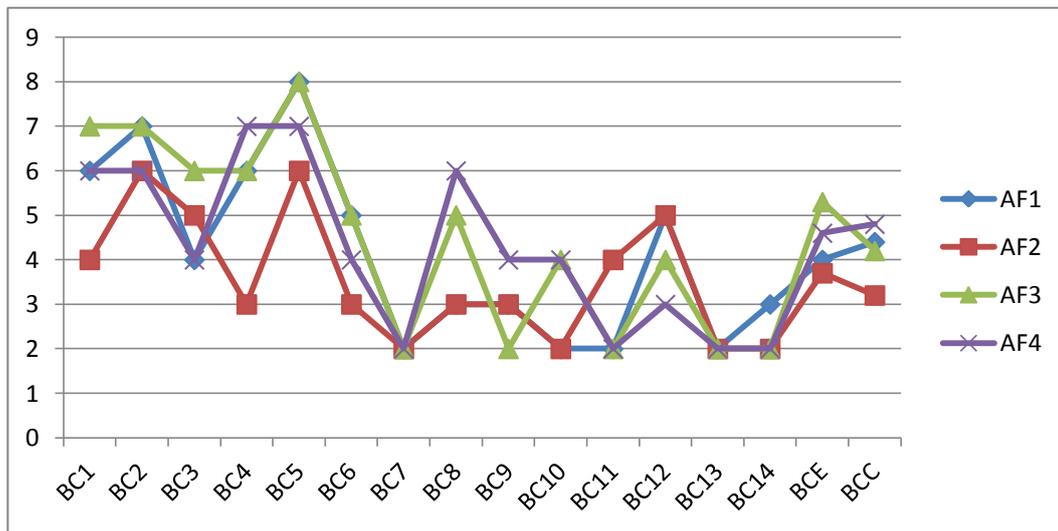


Figure 1 : Résultats des aidants au Brief Cope

Les résultats apparaissent homogènes, en particulier pour AF1 et AF3, qui semblent utiliser le même type de stratégie.

Les aidants utilisent préférentiellement les stratégies d'acceptation (BC5) et de planification (BC2). En revanche, ils n'utilisent jamais le déni (BC7) et l'utilisation de substances (BC13).

Voici les moyennes et écarts-types pour chacun des domaines du Brief-COPE, confirmant nos observations précédentes. La plus grande variation de réponse concerne la réinterprétation positive (BC4).

BC1	BC2	BC3	BC4	BC5	BC6	BC7	BC8	BC9	BC10	BC11	BC12	BC13	BC14
5,75	6,5	4,75	5,5	7,25	4,25	2	4,25	3	3	2,5	4,25	2	2,25
1,26	0,58	0,96	1,73	0,96	0,96	0	1,5	0,82	1,15	1	0,96	0	0,5

Tableau 31 : Moyennes et écarts-types au Brief-COPE (aidants)

1.2. Résultats des aidants au CRA

Pour le CRA nous avons également utilisé les courbes afin d'observer les différences ou les similitudes entre les scores des aidants.

Le CRA impact temps (CRA_IT) et le CRA soutien familial (CRA_MF) sont notés sur 25. Le CRA estime de soi (CRA_ES) est noté sur 35, le CRA impact financier (CRA_IF) sur 15 et le CRA impact sur la santé (CRA_IS) sur 20. Nous avons ramené tous ces scores sur 25.

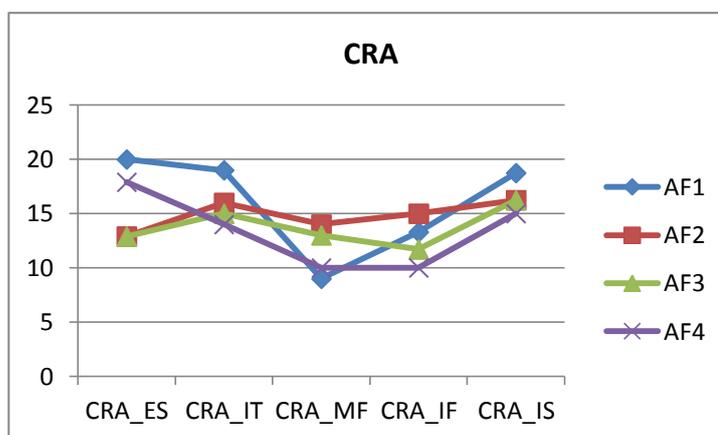


Figure 2 : Résultats des aidants au CRA

AF2 et AF3 ont des scores très homogènes, en particulier pour l'estime de soi et l'impact sur la santé.

Les quatre aidants ont également des scores très proches en ce qui concerne l'impact sur la santé qu'ils considèrent comme assez important, les scores étant au-dessus de 15/25.

1.3. Résultats des aidants à l'échelle de Zarit

Nous avons utilisés les courbes afin de visualiser les résultats de cette échelle.

Nous avons dû utiliser une nouvelle fois la règle de trois, le Zarit entier étant noté sur 88, le Zarit_acceptation sur 24, le Zarit_stress sur 8, les items traitant la santé sur 8 et le Zarit_environnement sur 16.

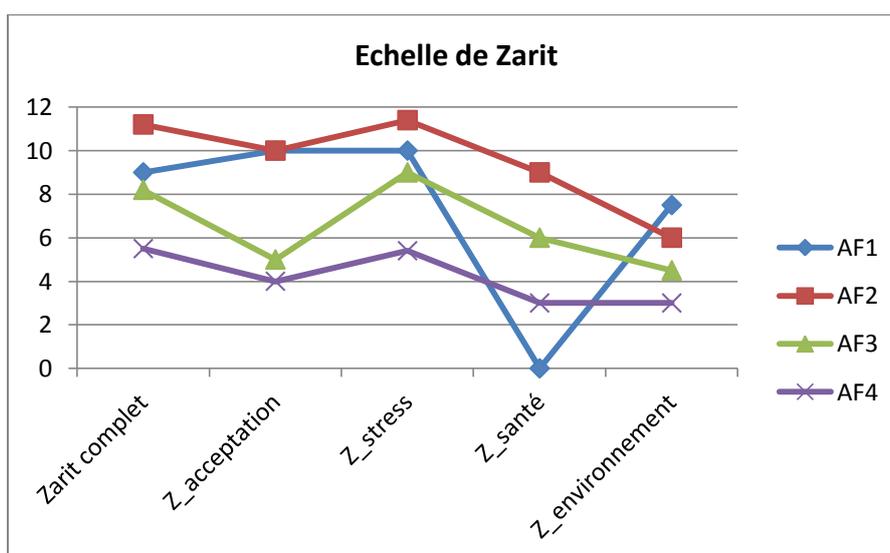


Figure 3 : Résultats des aidants au Zarit

Les aidants ont des résultats plutôt hétérogènes. On remarque qu'AF4 est l'aidant qui a le score le plus bas, celui qui ressent la charge la moins importante. Il est suivi par AF3, AF1 et enfin AF2.

L'environnement est l'élément qui provoque le moins de désagréments pour les aidants, c'est donc qu'ils se sentent bien entourés. Au contraire, les scores des items de stress sont les plus élevés, les aidants se sentent donc stressés par la maladie de leur proche et la nécessité de s'occuper d'eux.

2. Résultats des patients

2.1. Résultats des patients au Brief-Cope

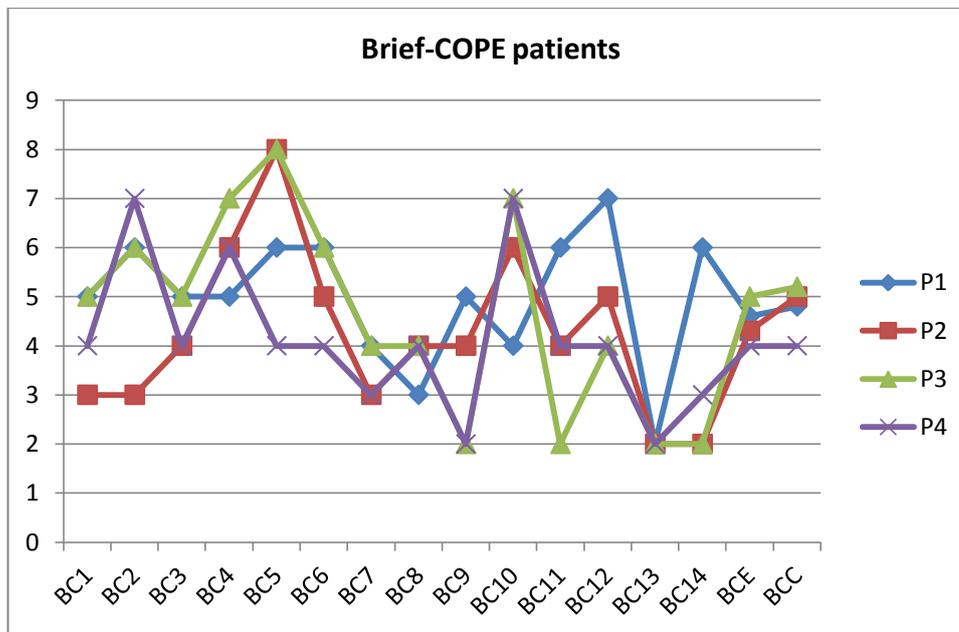


Figure 4 : Résultats des patients au Brief-Cope

Les résultats des patients sont assez hétérogènes, en particulier pour l'item acceptation (BC5) qui montre la plus grande variation de réponses. En revanche, l'expression des sentiments (BC8), est utilisée de la même manière par tous les patients.

En moyenne, la stratégie la plus utilisée est l'acceptation (BC5) suivie par l'humour (BC10) et la réinterprétation positive (BC4). En revanche, aucun patient de notre échantillon n'a recours à l'utilisation de substances (BC13).

BC1	BC2	BC3	BC4	BC5	BC6	BC7	BC8	BC9	BC10	BC11	BC12	BC13	BC14
4,25	5,5	4,5	6	6,5	5,25	3,5	3,75	3,25	6	4	5	2	3,75
0,95	1,73	0,58	0,82	1,91	0,96	0,58	0,5	1,5	1,41	1,63	1,41	0	1,71

Tableau 32 : Moyennes et écarts-types au Brief-COPE (patients)

3. Comparaison des résultats

3.1. Comparaison des résultats des couples au PTECCA

Nous avons décidé de comparer les résultats au PTECCA au sein des couples mais aussi entre les aidants, les patients et les couples.

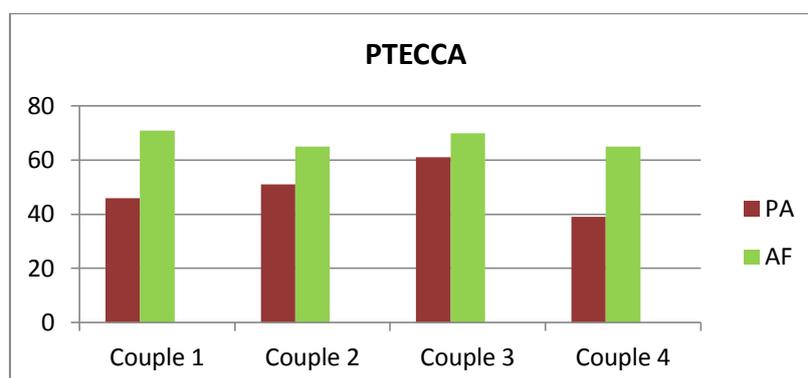


Figure 5 : Résultats des couples au PTECCA

Comme attendu, les aidants obtiennent de meilleurs résultats que les patients aphasiques, et ont des résultats à peu près semblables.

Les patients obtiennent des scores variables, qui semblent corrélés à leur distance post-AVC. Le patient ayant obtenu le meilleur score, PA3 a le temps post-AVC le plus important (204 mois). Le patient ayant le moins bon score au PTECCA, PA4 a une distance post-AVC de 66 mois.

3.2. Comparaison des résultats au sein des couples au Brief-Cope

Nous avons utilisé des histogrammes pour ces comparaisons.

3.2.1. Couple 1

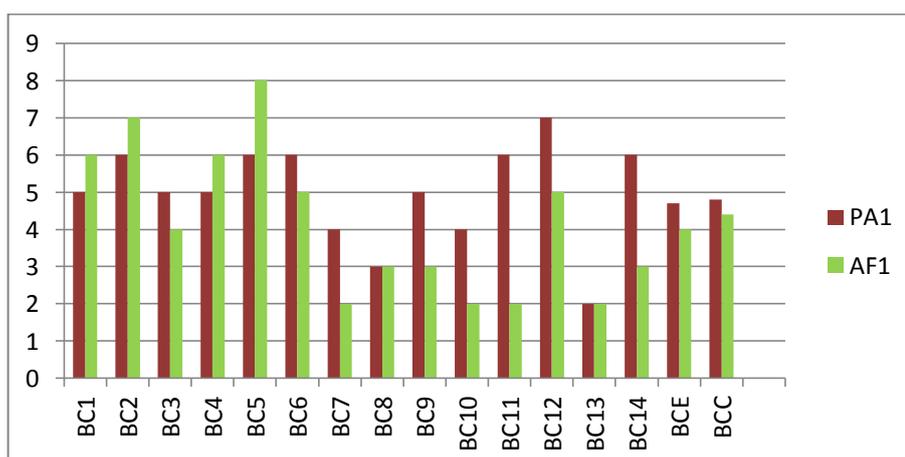


Figure 6 : Résultats du couple 1 au Brief-Cope

Pour les items expression des sentiments (BC8) et utilisation de substances (BC13), patient et aidant ont le même score. En revanche, pour le déni (BC7), l'humour (BC10), la religion (BC11) et le désengagement comportemental (BC14), les écarts de scores sont les plus importants, le patient ayant toujours le score le plus élevé. La stratégie la plus utilisée par le couple est l'acceptation (BC5).

	Moyenne	Écart-type	T de Student	p
AF1	4,15	1,833	0,161	0,874
PA1	4,969	1,228		

Tableau 33 : Statistiques du couple 1 au Brief-Cope

Grâce au test t de Student, nous pouvons remarquer que la probabilité que les moyennes du patient et de l'aidant soient semblables est de 87,4% ($p=0,874$). Ce pourcentage étant supérieur à 5%, nous pouvons estimer que la différence de moyennes n'est pas significative.

3.2.2. Couple 2

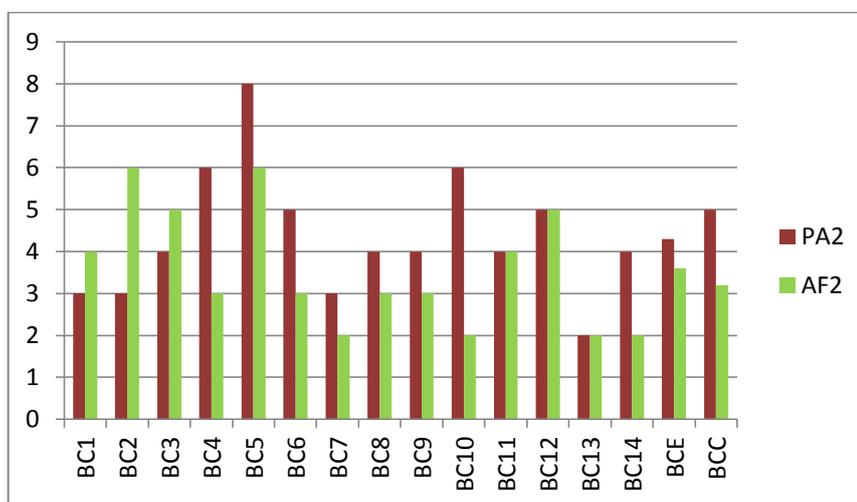


Figure 7 : Résultats du couple 2 au Brief-Cope

Le couple a des scores identiques aux items religion (BC11), distractions (BC12) et utilisation de substances (BC13). Les écarts les plus importants concernent la planification (BC2) que l'aidant utilise davantage, la réinterprétation (BC4) et l'humour (BC10) que le patient utilise davantage.

Comme pour le Couple 1, la stratégie la plus utilisée par le couple 2 est l'acceptation (BC5).

	Moyenne	Écart-type	T de Student	p
AF2	3,55	1,312	0,099	0,921
PA2	4,39	1,406		

Tableau 34 : Statistiques du couple 2 au Brief-Cope

Pour ce couple, la probabilité pour que les moyennes au Brief-Cope soient égales est supérieure à 5% car elle est égale à 92,1% ($p=0,921$). On en conclut que la différence entre les réponses de l'aidant et du patient n'est pas significative.

3.2.3. Couple 3

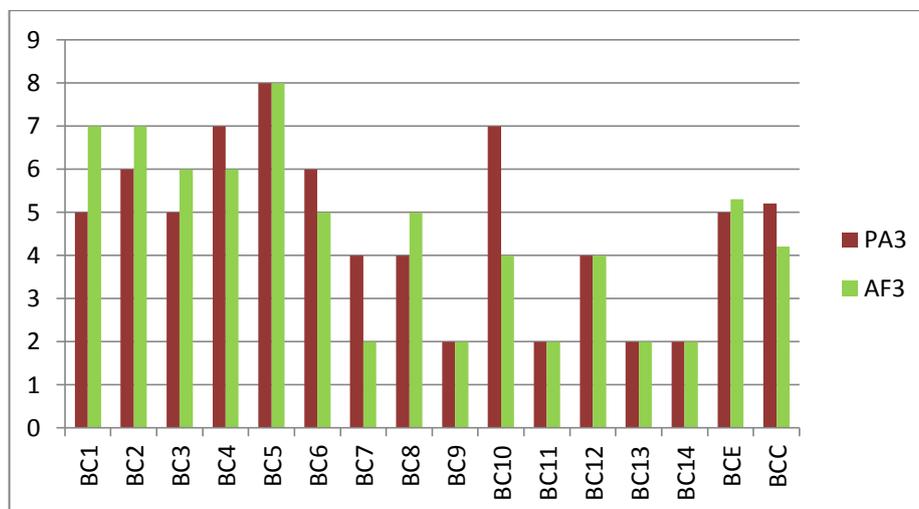


Figure 8 : Résultats du couple 3 au Brief-Cope

Ce couple est celui qui a obtenu le plus de scores identiques. Ils ont obtenu ces mêmes scores pour les items d'acceptation (BC5), de blâme (BC9), de religion (BC11), de distraction (BC12), d'utilisation de substances (BC13) et de désengagement comportemental (BC15).

Les écarts de scores les plus importants concernent l'humour (BC10) et l'ensemble du cognitif (BCC). Une fois encore, la stratégie la plus utilisée par le couple est l'acceptation (BC5)

	Moyenne	Écart-type	T de Student	p
AF3	4,469	1,972	0,812	0,430
PA3	4,638	1,870		

Tableau 35 : Statistiques du couple 3 au Brief-Cope

Avec le test t de Student, $p=0,430$: la probabilité que les moyennes du patient et de l'aidant soient semblables est de 43%. Etant supérieur à 5%, on peut estimer que la différence n'est pas significative.

3.2.4. Couple 4

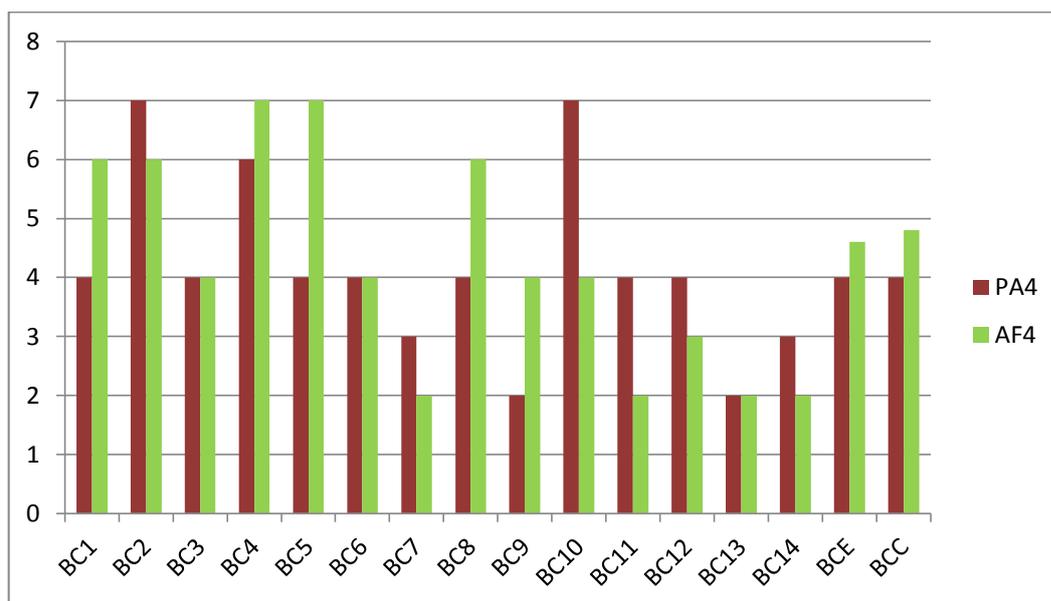


Figure 9 : Résultats du couple 4 au Brief-Cope

Ce couple a des scores identiques en recherche de soutien instrumental (BC3), recherche de soutien émotionnel (BC6) et utilisation de substances (BC13)

L'écart de score le plus important concerne l'humour (BC10) qui est très utilisé par le patient.

Enfin, les stratégies les plus utilisées par le couple sont la planification (BC2) et la réinterprétation positive (BC4).

	Moyenne	Écart-type	T de Student	p
AF4	4,275	1,766	0,397	0,696
PA4	4,125	1,454		

Tableau 36 : Statistiques du couple 4 au Brief-Cope

Grâce au test de Student, on peut constater que la probabilité que les moyennes de l'aidant et du patient soient identiques est de 69,6% ($p=0,696$), elle est donc supérieure à 5%. On peut alors en conclure que la différence entre les deux n'est pas significative.

3.3. Tableau récapitulatif

	Scores identiques	Scores les plus éloignés	Stratégie la plus utilisée par le couple
Couple 1	Expression des sentiments (BC8) Utilisation de substances (BC13)	Religion(BC11) Désengagement corporel (BC14) Déni (BC7) Humour (BC10)	Acceptation (BC5)
Couple 2	Religion(BC11) Distraction (BC12) Utilisation de substances (BC13)	Humour (BC10) Planification (BC2) Réinterprétation positive (BC4) BC cognitif	Acceptation (BC5)
Couple 3	Acceptation (BC5) Blâme (BC9) Religion (BC11) Distraction (BC12) Utilisation de substances (BC13) Désengagement corporel	Humour(BC10) BCcognitif (BCC)	Acceptation (BC5)
Couple 4	Recherche de soutien instrumental (BC3) Recherche de soutien émotionnel (BC6) Utilisation de substances (BC13)	Humour (BC10)	Planification (BC2) Réinterprétation positive (BC4)

Tableau 37 : Tableau récapitulatif des résultats des couples au Brief-Cope

Aucun participant n'utilise la prise de substances comme stratégie de coping, ce qui explique les scores identiques obtenus par les 4 couples. Pour l'ensemble des couples, on observe que l'humour est une stratégie de coping utilisée davantage par les patients aphasiques que par leurs aidants. La stratégie globalement la plus utilisée par 3 des couples est l'acceptation.

4. Présentation des résultats selon nos hypothèses

4.1. La dimension psycho-affective

Le Brief-Cope va être essentiel pour évaluer la totalité de la dimension psycho-affective. Pour cela nous allons utiliser les tableaux vus précédemment des aidants, des patients et des couples. Les données obtenues grâce au Brief-COPE (entier) nous indiquent l'attitude du patient aphasique et de son aidant face à la situation de stress que constitue l'aphasie : les couples privilégient une attitude d'acceptation.

4.1.1. Le stade d'acceptation de la maladie

	Stratégie la plus utilisée		Stratégie la plus utilisée
PA1	BC12 (distraction) : score = 6	AF1	BC5 (acceptation) : score = 8
PA2	BC5 (acceptation) : score = 8	AF2	BC5 (acceptation) et BC2 (planification) : score = 6
PA3	BC5 (acceptation) : score = 8	AF3	BC5 (acceptation) : score = 8
PA4	BC2 (planification) et BC10 (humour) : score = 7	AF4	BC5 (acceptation) et BC4 (réinterprétation positive) : score = (7)

Tableau 38 : Résultats des participants au Brief-Cope Acceptation (BC5)

Pour 7 participants sur les 8 constituant notre échantillon, la stratégie principale pour faire face à la situation d'aphasie est l'acceptation. Elle est, dans 3 cas, utilisée en association avec une autre stratégie.

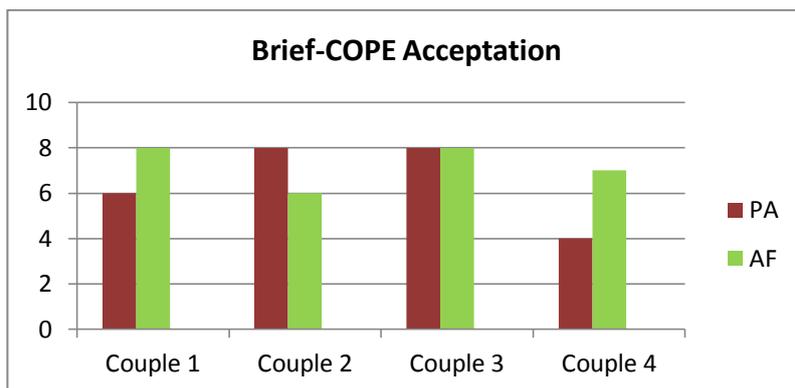


Figure 10 : Graphique des scores du Brief-Cope Acceptation

Le score minimum est 2 et le score maximum est 8, on note donc une bonne acceptation de la part des patients mais surtout des aidants.

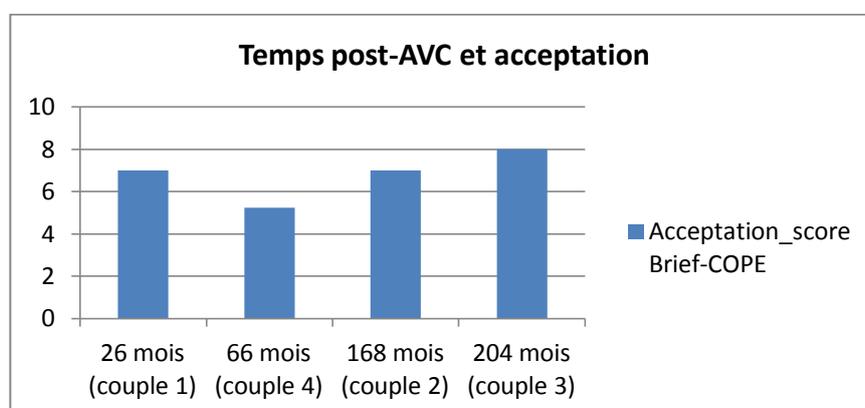


Figure 11 : Graphique des scores au Brief-Cope Acceptation en fonction du temps post-AVC des patients

On peut donc remarquer que le temps post-AVC a une influence sur l'acceptation, puisque, excepté pour le patient 1, plus le temps post-AVC est grand et plus le couple fait preuve d'acceptation. Il est à noter que le patient du couple 1 est le seul ayant une aphasie fluente, il a également une anosognosie levée partiellement.

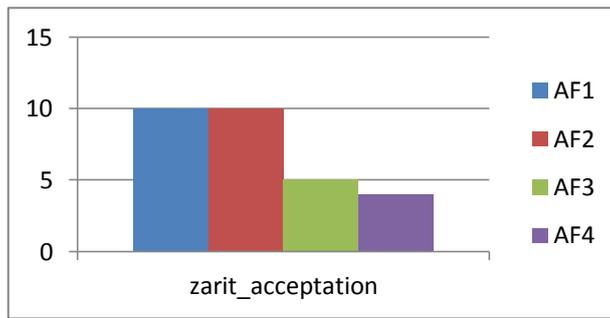


Figure 12 : Graphique de score des aidants aux items d'acceptation du Zarit

Pour le Zarit, plus le score est bas et plus la charge ressentie est faible, donc plus l'acceptation est grande. On peut voir ici que l'acceptation est meilleure pour les aidants 3 et 4.

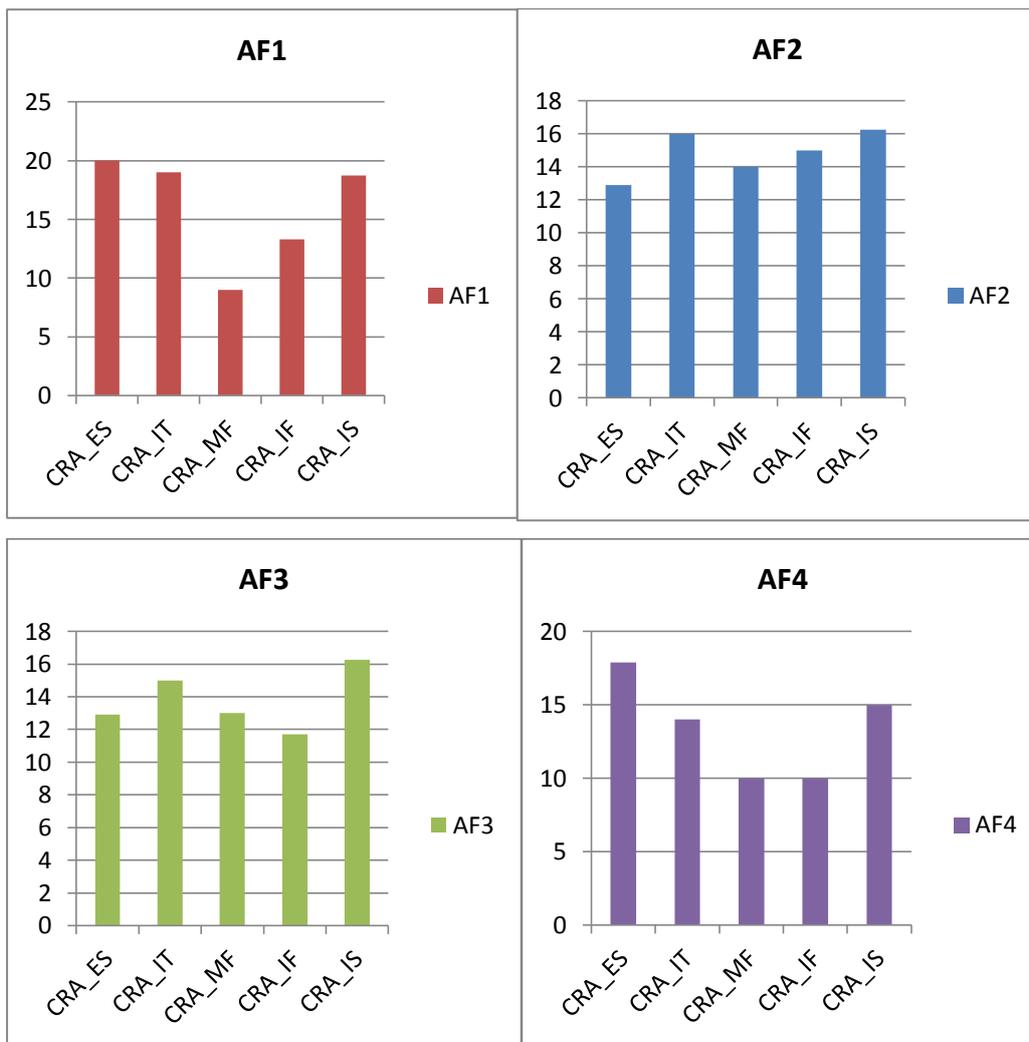


Figure 13 : Scores des aidants au CRA par items.

On remarque sur ces graphiques que l'estime de soi est assez basse chez deux aidants, AF2 et AF3. D'ailleurs AF2 montre globalement l'impact le plus important, tous items confondus. On peut observer aussi que l'impact sur la santé est important pour tous les aidants.

4.1.2. Les réactions face à des situations stressantes

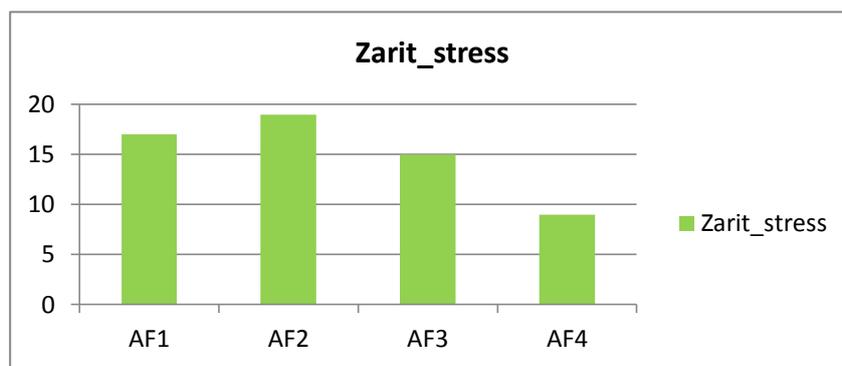


Figure 14 : Score des aidants au Zarit_Stress

Les scores du Zarit étant sur 40, ce graphique nous montre que les aidants ressentent une charge modérée voire faible quant au stress dû au fait de vivre avec un conjoint malade.

4.2. La dimension biomédicale

4.2.1 Caractéristiques de la maladie

	Ancienneté maladie (mois)	Score PTECCA/81	Score BDAE/72
PA1	26	46	20
PA2	168	51	60
PA3	204	61	70
PA4	66	39	35

Tableau 39 : Caractéristiques de la maladie chez les patients aphasiques

On peut discerner deux groupes pour ce qui est de l'ancienneté de la maladie, en mettant d'un côté le patient 1 et le patient 4, pour lesquels la distance à l'AVC est inférieure à 6 ans ; et les patients 2 et 3, pour qui l'AVC date d'il y a au moins 14 ans.

En ce qui concerne le PTECCA, le patient 4 est celui qui a le score le plus bas.

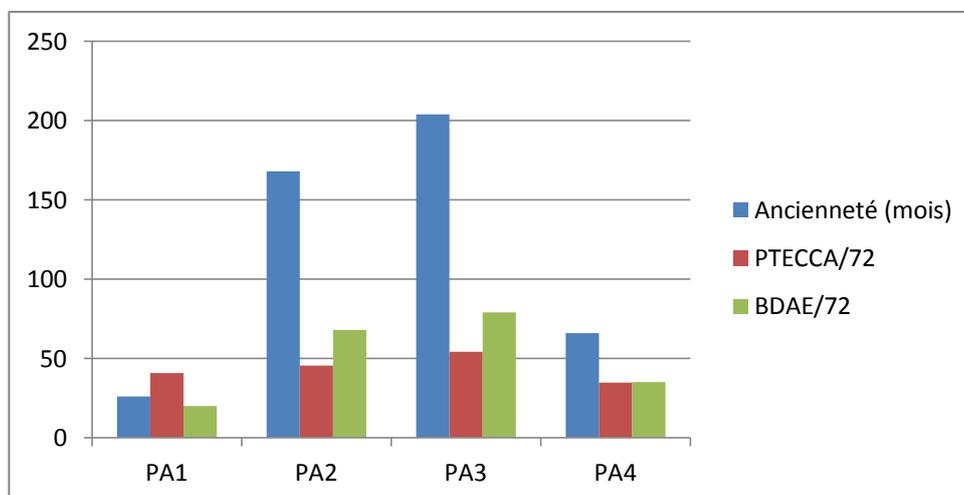


Figure 15 : Graphique comparant l'ancienneté de la maladie, le score au PTECCA et le score de compréhension au BDAE

On peut voir sur ce graphique où les résultats du PTECCA ont été ramenés sur 72 grâce à une règle de trois, que l'ancienneté a une influence sur la communication : plus le temps post-AVC est important, meilleure est la communication.

4.2.2 Problèmes de santé annexes

Les troubles de santé annexes ont été rassemblés dans un tableau après avoir été renseignés dans la fiche d'identification.

	Troubles associés indiqués dans la fiche d'identification	
PA1	Troubles praxiques Troubles attentionnels	Troubles mnésiques Troubles visuels
PA2	Troubles attentionnels Hémiplégie	Troubles visuels
PA3	Troubles mnésiques Hémiplégie	Troubles visuels
PA4	Troubles attentionnels Hémiplégie	Troubles visuels

Tableau 40 : Troubles associés des patients

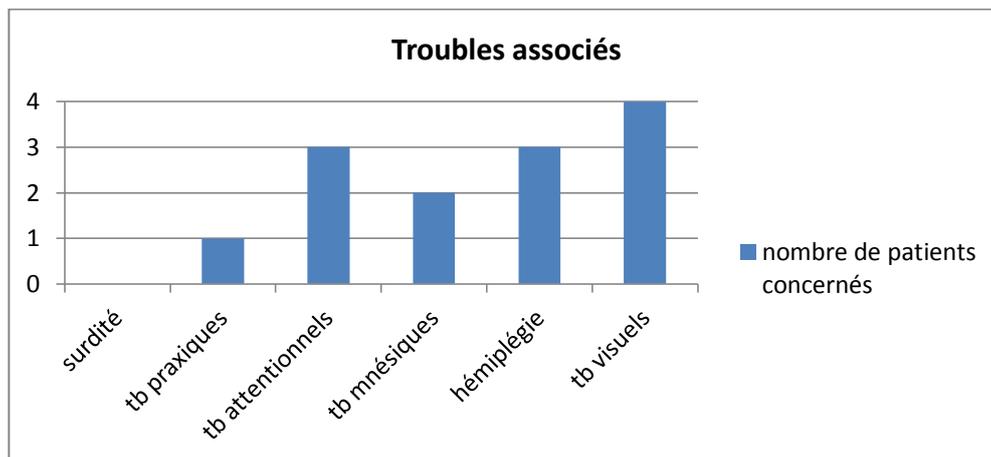


Figure 16 : Graphique des troubles associ s

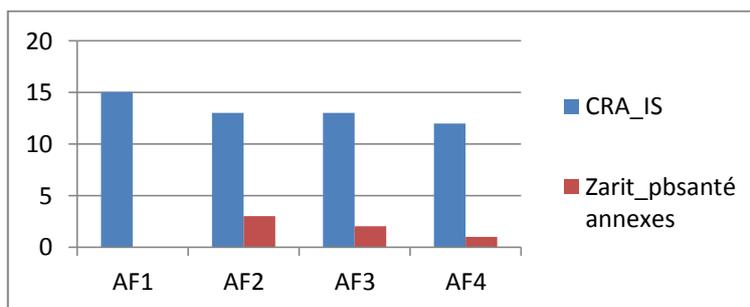


Figure 17 : Graphique des scores au CRA Impact sur la sant  et Zarit_Sant  des aidants

On remarque que les troubles visuels sont présents chez tous les patients. L'hémiplégie et les troubles attentionnels sont ensuite les troubles les plus représentés chez nos patients.

Le dernier graphique permet de voir que les troubles de santé annexes sont importants pour les aidants.

4.3. La dimension socioprofessionnelle

4.3.1. Vie quotidienne et loisirs

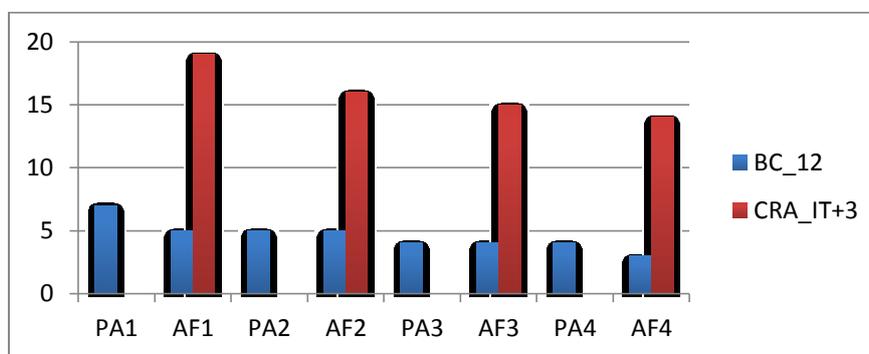


Figure 18 : Graphique des scores au Brief-Cope Distraction et au CRA Impact sur le temps (+question3) des patients et des aidants

On peut noter une similitude dans les scores du Brief-Cope au sein des couples, les conjoints ont donc le même ressenti par rapport à leurs loisirs.

Les scores du CRA sont également en accord avec ceux du Brief Cope, les réponses des aidants sont donc cohérentes, les tests montrent donc bien la même chose.

4.3.2. Hygiène de vie

	PA1	AF1	PA2	AF2	PA3	AF3	PA4	AF4
Score au BC13 : utilisation de substances	2	2	2	2	2	2	2	2

Tableau 41. Scores des couples au Brief-Cope Utilisation de substances.

Cet item indique l'utilisation de substances comme stratégie de coping. D'après ces résultats, aucune personne de notre échantillon n'a recours à ce type de stratégie.

4.4. Environnement social et familial

Ces éléments sont vérifiés grâce aux items « environnement » du Brief-Cope, du Zarit et du CRA. Nous les avons rassemblés dans ce graphique pour pouvoir les comparer.

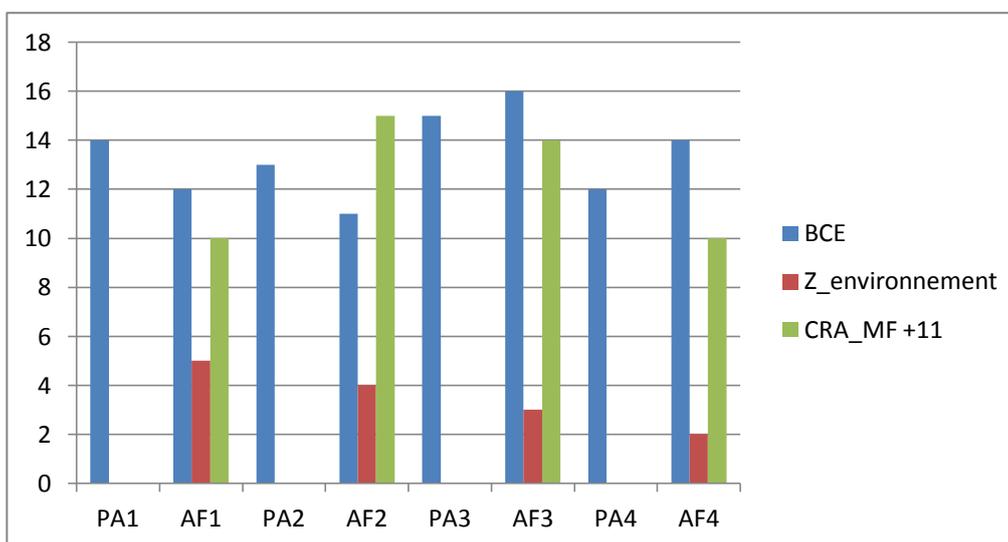


Figure 19 : Graphique des scores des patients au Brief-Cope environnement, au Zarit_environment et au CRA Soutien familial (+question 11) des patients et des aidants.

Les scores du Brief-Cope sont sur 24, les patients et les aidants ont donc recours à leur environnement assez régulièrement.

Les résultats du Zarit sont sur 16. Plus le score est bas, moins la charge ressentie est grande, les scores étant tous inférieurs à 6, les résultats apparaissent en accord avec ceux du Brief-Cope : les aidants se sentent soutenus par leur entourage.

Enfin pour le CRA noté sur 28, les résultats sont semblables à ceux du Brief-Cope et sont donc également en accord avec l'échelle de Zarit.

5. La dimension cognitive

5.1. Représentation de la maladie

Pour le CRA, les items sont rangés par ordre d'impact pour l'aidant, du plus important au moins important. Pour le SIP-65 et le C10 nous avons calcul un pourcentage d'altération de la qualité de vie.

Couple 1

	PA1	AF1
SIP-65 (communication)	-	-
C-10	EA0 60%	EA1 80% EA2 70%
ESV2		EA1: 25/28 EA2: 25/40
Brief-COPE_cognitif	24	22
CRA (entier)		ES 28 / IT 19 / IS 15 / MF 9 / IF 8

Tableau 42 : Représentation de la maladie – couple 1

L'altération de la qualité de vie en lien avec une communication fonctionnelle est plus importante chez l'aidant. Un écart de perception de 10% apparaît entre l'aidant et le patient aphasique. Leur score au Brief-COPE_cognitif est semblable.

L'ESV2 indique le niveau de satisfaction par rapport aux items. AF1 est donc très insatisfaite des difficultés de son conjoint en communication (ESV2-EA1). En revanche, elle pense que son conjoint est moyennement satisfait de sa situation (ESV2-EA2).

Couple 2

	PA2	AF2
SIP-65 (communication)	EA0 29%	EA1 29% EA2 29%
C-10	EA0 60%	EA1 70% EA2 80%
ESV2		EA1 : 25/28
Brief-COPE_cognitif	25	16
CRA (entier)		ES 18 / IT 16 / MF 14 / IS 13 / IF 9

Tableau 43 : Représentation de la maladie – couple 2

Pour le SIP-65, aucun écart de perception n'apparaît entre PA2 et AF2. Le C-10 indique l'écart de perception touchant la communication fonctionnelle, de 20%, l'altération de qualité de vie s'y référant touche davantage l'aidant. Leur score au Brief-COPE cognitif traduit des représentations différentes.

Les résultats à l'ESV2-EA1 montrent que l'aidante semble très insatisfaite des difficultés de communication de son époux.

Couple 3

	PA3	AF3
SIP-65 (communication)		
C-10	EA0 60%	EA1 60% EA2 50%
ESV2		EA1 : 20/28 EA2 : 18/40
Brief-COPE_cognitif	26	21
CRA (entier)		ES 18 / IT 15 / MF et IS 13 / IF 7

Tableau 44 : Représentation de la maladie – couple 3

PA3 et AF3 estiment que l'altération de vie quant à la fonctionnalité de la communication est identique. AF3 a sous-estimé de 10% l'altération ressentie par son conjoint. Les résultats obtenus au Brief-COPE sont proches.

L'ESV2-EA1 montre que l'aidante est plutôt insatisfaite en ce qui concerne les difficultés de communication de son conjoint, en revanche, elle pense que ce dernier est moyennement satisfait de sa situation.

Couple 4

	PA4	AF4
SIP-65 (communication)		
C-10	EA0 40%	EA1 30% EA2 30%
ESV2		EA1 : 9/28 EA2 : 7/40
Brief-COPE_cognitif	20	24
CRA (entier)		ES 25 / IT 14 / IS 12 / MF 10 / IF 6

Tableau 45 : Représentation de la maladie – couple 4

La qualité de vie de la personne aphasique est ici davantage altérée que celle de l'aidant (10% supplémentaire). AF3 sous-estime de 10% l'altération de qualité de vie de son conjoint. Le Brief-COPE n'indique pas de différences majeures de représentations.

Les résultats à l'ESV2-EA1 montrent que l'aidante est plutôt satisfaite de la communication de son conjoint, et elle pense qu'il en est également satisfait.

5.2. Croyances

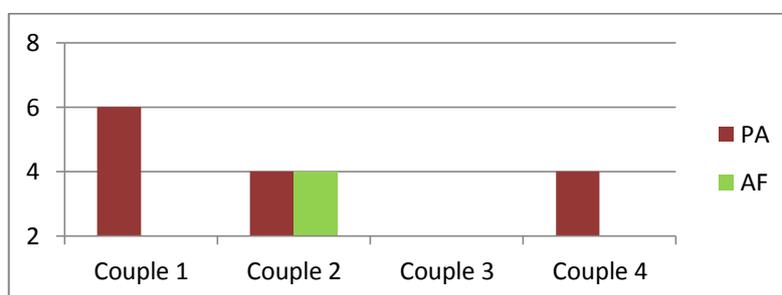


Figure 20 : Scores des aidants et des patients à l'item religion du Brief-Cope (BC11)

Les scores peuvent s'étaler de 2 à 8. PA1 s'appuie souvent sur cette stratégie. Trois des participants, AF2, PA2 et PA4 utilisent cette stratégie rarement. Enfin, AF1, AF3, PA3, AF4 n'utilisent jamais cette stratégie. Cette stratégie est davantage utilisée par les patients. Le couple 2 et 3 montre une homogénéité quant à cette stratégie. Les personnes aphasiques et les aidants des couples 1 et 4 ne réagissent pas de la même manière.

III. Présentation qualitative des résultats

Cette partie présente les informations recueillies au cours de l'entretien, nous ayant permis de répondre aux questions de notre entretien motivationnel.

1. Les aidants

1.1. La dimension psychoaffective

1.1.1. Attitudes

AF1 : Elle aimerait aider son conjoint quand il s'énerve mais ne sait pas comment faire. Elle se demande comment ne pas prendre un ton excédé lorsqu'elle vient d'expliquer quelque chose à son mari et qu'il a oublié. Elle souhaiterait avoir plus de patience, « il faut accepter les choses inexactes ». Lorsque son mari ne comprend pas, elle écrit le mot-clé de la phrase. Attitude d'empathie, beaucoup de douceur. Ne stoppe pas son mari lors des logorrhées.

AF2 : Elle est très active, elle souhaiterait réussir à ralentir et que son mari, lui, accélère.

Elle voudrait être plus patiente: il lui faut souvent tout réexpliquer, elle avait envie de faire à sa place.

Durant les trajets, elle ne fait pas toujours répéter son mari quand elle ne le comprend pas : elle trouve cette situation déjà fatigante pour elle donc elle acquiesce sans avoir compris.

Très présente pour les couples patients aphasiques/aidants.

En situation conversationnel libre, elle pose des questions constituant un étayage pour son mari afin de lui faciliter l'expression.

AF3 : attitude optimiste : « vivre le mieux possible ce qu'il vous arrive ». Elle a poussé son mari à s'inscrire à l'atelier théâtre après l'apparition de l'aphasie.

AF4 : dynamisme. Pour que son mari soit en mesure de nous donner son âge, va rapidement lui chercher une frise avec les chiffres marqués dessus.

« Ne pas faire de parallèle avec la vie d'avant » : cette phase dure un temps assez long.

Implication dans le choix des thérapeutes : binômes en kinésithérapie, orthophonie, neurologie...

Deux des aidants souhaiteraient avoir plus de patience. Deux d'entre eux nous parlent aussi de la situation éprouvante que constituent les trajets. Nous avons pu observer les stratégies mises en place par les aidants pour faciliter l'expression de leur conjoint : écrire le mot-clé de la conversation en cours, aller chercher une frise avec les chiffres écrits dessus, questions fermées.

1.2. La dimension biomédicale

Aucun des aidants ne présentaient lui-même des difficultés de santé qui pourraient le gêner dans la communication.

1.3. La dimension socioprofessionnelle

1.3.1. Vie quotidienne, loisirs

AF1 : Non demandé, nous avons ensuite ajouté cette question à l'entretien motivationnel.

AF2 : Sport, voyages de temps en temps.

AF3 : Chorale et théâtre du GAIF.

AF4 : Voyages, expositions, théâtre. Reçoivent beaucoup d'invités chez eux. Présence d'une auxiliaire de vie à domicile.

Les aidants sont impliqués dans les activités auxquels participent les personnes aphasiques avec le GAIF. Deux couples essaient de voyager régulièrement.

1.3.2. Profession, activité

Tous les aidants sont retraités. Trois d'entre eux exerçaient le métier d'enseignant, le quatrième était assistant en thérapie physique.

1.3.3. Environnement social et familial

Tous les aidants sont membres du GAIF.

AF1 : Le couple ne nous en a pas parlé spontanément, absence de questions dans la fiche d'identification.

AF2 : 3 enfants, 7 petits-enfants.

AF3 : 1 enfant.

AF4 : 1 enfant.

1.4. La dimension cognitive

1.4.1. Représentations

AF1 : parlant de l'AVC : « c'est la douche froide », « c'est horrible comme sensation ». Face au médecin lors du diagnostic, elle a « eu la sensation d'être idiote ».

Elle indique que son mari est très distrait de nature, il n'arrive parfois pas à saisir le contexte. Les trajets sont éprouvants car son mari mélange les numéros d'autobus et peut dire métro alors qu'il pense autobus. Dans ce cas-là, elle acquiesce et le suis car il a gardé un très bon sens de l'orientation.

« C'est difficile car il a toujours été très cultivé et j'ai dû mal à l'aider et à parler avec lui de choses qu'il connaissait avant et que je ne connais pas. »

AF2 : indique l'importance des associations.

Les amis de son mari ne viennent plus le voir. Certains de ses amis lui disent bonjour quand elle est seule mais l'ignorent quand elle est avec son mari.

Elle est très présente pour les couples d'aidants/patients et a monté un atelier du GAIF.

Une de ses attentes est l'apport d'une aide pour les aidants en leur proposant des moments de décompression, des rencontres avec d'autres aidants.

Grand manque de communication du personnel médical avec la famille : nécessité de tout aller chercher soi-même. Les assistantes sociales n'ont rien su leur dire.

Importance des associations comme le GAIF (permet en parlant avec d'autres de connaître le matériel adapté ...), pense qu'on n'en parle pas assez aux étudiants.

AF3 : « nous on a eu de la chance » (en référence aux bons hôpitaux situés à Paris). Elle reçoit beaucoup d'appels, en particulier, de personnes qui doivent se débrouiller seuls et ne savent comment faire avec leur parent victimes d'un AVC. Elle donne l'exemple d'une dame qui après un AVC, s'exprimait assez bien et est entrée en maison de retraite à 50 ans.

AF4 : « Mon mari n'est jamais satisfait » : par rapport à ce qu'il faisait avant tout lui paraît dérisoire. « Mon mari c'est un kaléidoscope » : suite à rupture de compréhension lors de l'entretien, il y a un décalage puis ça revient.

Représentation de l'AVC « ça fout une vie en l'air et ça bouleverse tout. Après il y a une reconstruction mais elle est différente », « ça a été l'apocalypse puis le recommencement ».

« C'est une motivation de tous les instants ». « Avec ça, on a un regard nouveau, on va à l'essentiel, on se débarrasse de ce qu'on a pas besoin »

Représentation de l'aphasie : « c'est ne pas s'exprimer », c'est utiliser d'autres moyens de communication : développement de la gestuelle, du dessin.

Au courant d'un projet d'adaptation téléphone pour aphasiques à partir de celui des sourds/muets, de la présence d'interconnexions dans le cerveau, qu'on utilise 20% des capacités de notre cerveau.

Elle a suivi une formation destinée aux aidants organisée par la FNO (2011).

Système de santé : « j'ai pris les décisions en connaissance de cause », les thérapeutes qui ne nous satisfaisaient pas, on les a laissés de côté. Elle recherche des gens qui sortent des sentiers battus pour la rééducation.

Auxiliaires de vie ayant joué un rôle très important, en particulier, car sa femme travaillait quand son mari était à l'hôpital de jour.

Sait que les études d'orthophonie dure 4 ans, connaît les différents métiers paramédicaux.

L'aidant nous ayant expliqué le plus ses représentations est la personne qui travaillait en thérapie physique.

Deux des aidants nous ont exprimé leur ressenti suite à l'AVC de leur mari, l'important bouleversement qu'il provoquait.

Les aidants sont partagés quant aux informations et à leur prise en charge lors de la phase aiguë de leur conjoint. Certains nous ont confiés avoir été peu informé quant à l'aphasie mais la situation leur convenait, ils n'auraient pas souhaité qu'on leur donne un pronostic d'évolution de l'aphasie pour les années à venir.

1.5. La dimension motivationnelle

1.5.1. Utilité de l'éducation

AF1 : estime qu'un programme d'ETP lui serait utile afin d'obtenir des explications sur les troubles du langage, savoir comment faire pour aider son mari aphasique. Elle pense que les formations pour les aidants organisées par les orthophonistes sont très utiles.

AF2 : estime qu'un programme est davantage utile au début de l'aphasie car les couples sont perdus. « Quand la personne sort, on va progressivement, en tâtonnant, en parlant à d'autres aidants, c'est très important. » Elle souhaiterait savoir comment faire si on a toujours du mal à communiquer.

AF3 : estime qu'un programme d'ETP lui serait utile, a d'ailleurs participé aux formations destinées à l'aidant.

AF4 : estime qu'un programme d'ETP lui serait utile, a également participé aux formations destinées à l'aidant. Elle souhaiterait l'adaptation pour les personnes aphasiques d'un système pour l'utilisation du téléphone existant pour les sourds-muets.

Tous les aidants estiment qu'un programme d'ETP leur serait utile.

1.5.2. Projet et réceptivité à la démarche éducative

AF1 : souhaiterait changer son comportement en aidant son mari lorsqu'il s'énerve mais ne sait pas comment faire.

AF2 : très active, elle souhaiterait réussir à ralentir et que son mari, lui, accélère.

Elle voudrait être plus patiente: il faut tout lui réexpliquer, au début, elle avait envie de faire à sa place. Projet de vie : continuer à avoir une vie familiale et sociale, maintenir les acquisitions de son mari et continuer à sortir.

AF3 : Ne souhaite pas modifier son comportement. « il y a une vie après l'AVC qu'il faut réorganiser ». Ils essaient de sortir, d'aller en vacances le plus possible. Elle souhaiterait avoir de temps à autre du temps libre pour elle.

AF4 : Nous n'avons pas réussi à définir si un changement de comportement était souhaité. un projet de rapprochement familial est en cours. Le couple aime les voyages. L'aidant indique que malgré le handicap, ils essaient de faire les mêmes choses, « pour que le positif soit plus important que le négatif ».

Deux aidants souhaiteraient changer leur comportement pour être plus patientes avec leur conjoint. Un aidant ne souhaite pas modifier son comportement, il s'agit du couple avec le temps post-AVC le plus important.

1.5.3. Les attentes

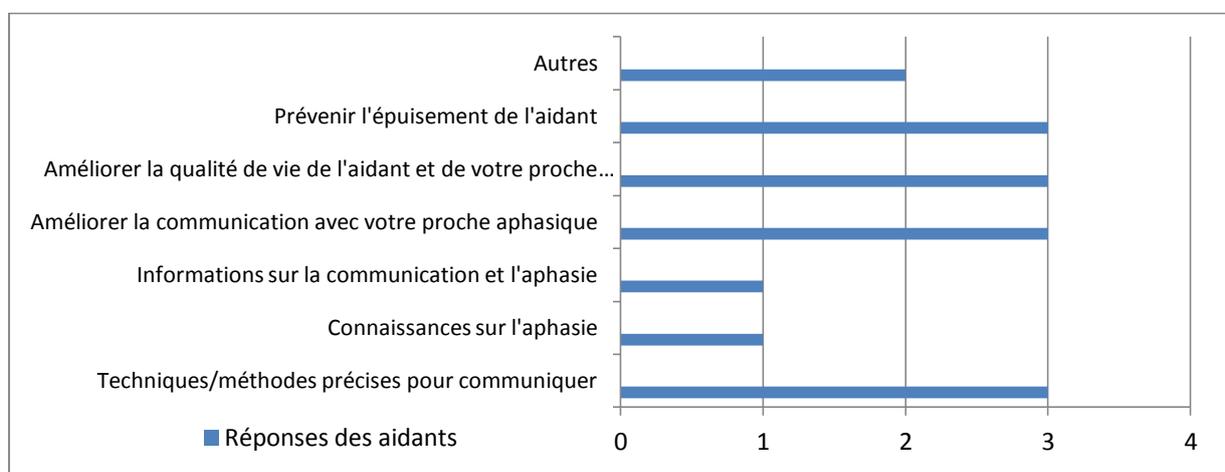


Figure 21 : Attentes des aidants

Voici les propositions de la rubrique « autres » que les aidants ont notés :

AF1 : avoir des explications sur les troubles du langage, savoir comment faire pour aider son mari et ne pas être lâchée par les orthophonistes.

AF2 : aider les aidants en leur proposant des moments de décompression, de rencontres avec d'autres aidants. Réunir les aphasiques dans des ateliers adaptés. Tests de bilan orthophoniques différents après plusieurs années d'aphasie (son mari les connaît par cœur et ces moments sont ressentis comme une perte de temps...)

Les quatre attentes principales de notre population d'aidants (pour 3 aidants sur 4 interrogés) sont : des techniques/méthodes précises pour communiquer, améliorer la communication avec son proche aphasique, améliorer la qualité de vie de l'aidant et de son proche, prévenir l'épuisement de l'aidant.

2. Les patients

2.1. La dimension psychoaffective

2.1.1. Attitudes

PA1 : dit se rendre compte que ça ne va pas mais dit aussi faire tout comme il faut. Le patient a une attitude reconnaissante envers sa femme pour son soutien. Sur le versant pragmatique, il ne prend pas toujours en compte son interlocuteur (non respect des tours de parole). Les logorrhées sont fréquentes.

PA2 : va parler à des personnes inconnues dans la rue, pour savoir ce qu'ils font dans la vie par exemple.

PA3 : patient ayant beaucoup d'humour et utilisant énormément les mimiques faciales. Lors de l'entretien, il nous a montré un film familial lors duquel il joue une petite scène. Son appétence pour communiquer est très marquée.

PA4 : son expression étant très altérée, sa femme l'aide beaucoup pour ses réponses. Peu de moyens de compensation mis en place par le patient.

2.2. La dimension socioprofessionnelle

2.2.1. Vie quotidienne, loisirs

PA1 : Voyages, peinture, dessin, la culture de manière générale. Tous les matins recopie le petit texte d'une éphéméride.

PA2 : Atelier chant du GAIF

PA3 : Atelier théâtre du GAIF

PA4 : Voyages, expositions, théâtre

Tous les patients étant membres du GAIF, ils participent à des ateliers. Deux d'entre eux s'intéressent particulièrement à la culture.

2.2.2. Profession, activité

Tous les patients aphasiques sont à la retraite. Un patient était architecte, deux, ingénieurs, et un travaillait au Ministère de l'Enseignement Supérieur. Leur niveau socioculturel est élevé.

2.2.3. Environnement social et familial

(Voir 1.2. environnement social et familial des aidants)

Nous pouvons ajouter ici que les collègues de travail de PA4 ont gardé contact avec lui, ils se retrouvent parfois au restaurant et le soutiennent.

2.3. La dimension cognitive

2.3.1. Représentations

PA1 : il se rend compte que quelque chose ne va pas. Sa représentation de l'aphasie : les choses sont dans sa tête mais ne peuvent pas sortir. Il nous a fait un petit schéma en expliquant que ça entre bien dans son cerveau mais qu'ensuite, si ce qu'il cherche à dire se situe dans la région lésée, il dira une chose approchante mais pas précisément ce qu'il souhaitait exprimer. C'est difficile pour lui, il en souffre. Il a conscience que c'est difficile également pour sa femme et lui en est très redevable « Ma pauvre femme, elle en a bavé à cause de moi ».

PA2 : il est très frustré de ne plus pouvoir conduire. Il est très important pour lui de sortir, de voir du monde. Il apparaît en colère contre certains médecins.

PA3 : « lentement mais sûrement » (tout est fait plus lentement). Il est extrêmement frustré de ne plus pouvoir conduire.

PA4 : il ne connaissait pas l'aphasie avant son AVC. Il est très satisfait du système de santé. Ces éléments ont été rapportés par sa femme et confirmés par le patient.

Un seul patient nous a expliqué son aphasie. Deux sont très frustrés de ne plus pouvoir conduire.

2.4. La dimension motivationnelle

2.4.1. Utilité de l'éducation

PA1 : nous ne sommes pas parvenues à obtenir une réponse de sa part.

PA2 : ne pense pas qu'un programme d'ETP lui serait utile mais trouve la démarche intéressante. Il voudrait savoir mieux lire (commentaire induit par l'aidante).

PA3 : « moi ça va, la parole, moyen », il pense, comme sa conjointe, qu'un programme est davantage utile à des temps post-AVC plus réduit.

PA4 : pense ce type de programme utile. Il souhaiterait améliorer son expression en premier lieu.

Un patient sur les quatre interrogées estime qu'un programme lui serait utile. Deux trouvent la démarche intéressante mais ne l'estime pas utile pour eux.

2.4.2. Projet et réceptivité à la démarche

PA1 : se rend compte que quelque chose ne va pas mais dit tout faire comme il faut.

PA2 : ne souhaite pas changer de comportement. Pour le futur, souhaite vivre, c'est tout.

PA3 : ne souhaite pas modifier son comportement.

PA4 : souhaite modifier des choses dans son comportement (impossibilité d'obtenir davantage de précisions). Projet de vie : 2^{ème} maison suite à un rapprochement familial souhaité par leur fille, voyages.

Ainsi, un seul patient souhaite modifier son comportement. Pour PA1, atteint d'une anosognosie partielle, il nous a été difficile de définir s'il souhaite ou non modifier son comportement.

2.4.3. Attentes

PA1 : l'écriture

PA4 : l'expression

Il a été compliqué de définir les attentes des patients aphasiques du fait de leur trouble de compréhension et/ou d'expression.

3. Comparaison entre les patients aphasiques et les aidants

Tous les aidants sont convaincus de l'utilité d'un programme d'ETP pour eux alors qu'un seul patient sur quatre estime utile un tel programme.

Nous avons utilisé le test statistique Khi deux qui permet la comparaison de fréquences de deux groupes indépendants ou appariés, dans notre cas, indépendants. Nous nous sommes demandé si l'utilité d'un programme d'ETP était considérée de la même façon pour les patients et les aidants. De la même façon, si la réceptivité face au changement de comportement était la même chez les patients que chez les aidants. (Annexe XIX)

Pour l'utilité d'un programme : on obtient ($\chi^2 = 3,338$, ddl = 1 ; $p = 0,068$)

L'hypothèse nulle vaut 6,8%, donc, on l'accepte. On en conclut l'absence de différences significatives entre les aidants et les patients quant à l'utilité d'un programme d'ETP

Pour la réceptivité à un programme : on obtient ($\chi^2 = 1,166$, ddl = 1 ; $p = 0,28$)

L'hypothèse nulle vaut 28%, on l'accepte. On en conclut l'absence de différences significatives quant à la réceptivité d'un programme entre les patients aphasiques et les aidants.

DISCUSSION

I. Validation des hypothèses

1. Hypothèse 1 : la dimension psychoaffective est évaluée

1.1. Stade dans le processus d'acceptation de la maladie

Le Brief-COPE (entier) traite de la manière dont réagit le couple à la maladie : le « coping ». Nos résultats indiquent que la stratégie la plus utilisée par 3 couples sur les 4 est l'acceptation. Nous pouvons étudier si le couple a les mêmes stratégies ou non face à la maladie. Le couple 3 est le couple qui a obtenu le plus de scores identiques entre le patient aphasique et l'aidant : c'est aussi le couple qui a la durée post-AVC la plus importante. L'acceptation semble corrélée au temps post-AVC pour 3 couples sauf pour le couple 1. On note que ce patient est le seul à présenter une anosognosie partiellement levée et une aphasie fluente.

Le Zarit_Acceptation (items 4, 5, 6, 7, 9, 13) indique si l'aidant accepte les nouveaux comportements de son conjoint, s'il ne lui en veut pas, s'il est tranquille et non stressé en sa présence. Un état tranquille, collaborant caractérise l'acceptation (Lacroix, 1996). Les aidants se divisent en deux groupes : deux ont un score de 10, deux autres un score de 4 et 5.

Le CRA (entier) montre l'impact que peut avoir la maladie d'un conjoint sur certains points choisis. Le score global de chaque domaine permet d'évaluer l'impact de chacun de ses domaines sans distinction des impacts positifs et négatifs.

Grace à ces deux derniers tests, on remarque que l'absence de soutien familial, l'impact financier et l'impact sur la santé de l'aidant ne semblent pas concerner les aidants.

1.2. Situation de stress

Le Brief-Cope (entier) indique l'attitude adoptée par les couples pour face à la situation stressante que constitue la maladie, la manière de « faire face ». Nous pouvons observer que tous les couples utilisent préférentiellement une stratégie d'acceptation. Nous précisons bien au couple que la situation de stress considérée pour répondre aux items était l'aphasie.

Le Zarit_Stress (items 3, 4, 7, 8, 9, 13 à 17) traite du niveau de stress ressenti par l'aidant face à la gestion de ses différentes responsabilités, au contrôle de sa vie, à l'avenir, au comportement de l'aphasique en société. Il indique aussi l'éventuelle apparition de stress en présence du conjoint, par rapport à sa dépendance et le stress financier dû au coût des soins. Les aidants de notre échantillon ont un ressenti hétérogène : un seul d'entre eux ressent une

charge faible, deux ressentent une charge légère, un seul ressent une charge modérée. Les situations de stress auxquelles peuvent être confrontés les couples aphasiques nous sont indiquées par les items de cette échelle, or, elle n'est pas spécifique aux aidants de personnes aphasiques.

1.3. Attitudes

Le Brief –COPE (entier) traite des attitudes du patient et de l'aidant face à la maladie. Les aidants privilégient tous une attitude d'acceptation face à la situation. Pour deux d'entre eux, cette attitude est couplée avec une attitude de planification pour AF2, de réinterprétation positive pour AF4. Les patients aphasiques ont des scores plus variables : deux d'entre eux privilégient une attitude d'acceptation alors que PA1 privilégie la distraction et PA4 la planification et l'humour. Nous pouvons observer que la stratégie qui donne des scores les plus éloignés entre le patient et l'aidant est l'humour.

Les attitudes en situation de communication sont riches d'informations. En situation spontanée, nous avons pu noter les étayages fournis par l'aidant tel que le passage à l'écrit, les questions fermées.

L'évaluation de la dimension psychoaffective a pour objectif de reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient (HAS, 2007). Par conséquent, notre hypothèse est vérifiée : la dimension psychoaffective est évaluée.

2. Hypothèse 2 : la dimension biomédicale est évaluée

2.1. Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité :

La fiche d'identification nous a permis de connaître le temps post-AVC des patients aphasiques. Les temps sont hétérogènes avec toutefois la possibilité de distinguer deux groupes : PA1 : 26 mois et PA4 : 66 mois ; PA2 : 168 mois et PA3 : 204 mois.

Le score au PTECCA a objectivé l'efficacité de la communication des couples et ont confirmé nos impressions suite aux entretiens.

Le score de compréhension au BDAE, récupéré auprès des orthophonistes, donne la sévérité du trouble.

En ce qui concerne l'évolution, on peut faire la distinction entre l'évolution avant / après ETP en testant de nouveau les couples à l'aide des mêmes tests à la fin du programme d'ETP et l'évolution du patient depuis son AVC jusqu'à aujourd'hui.

2.2. Problèmes de santé annexes et importants

Pour le patient, la fiche d'identification a permis de connaître les troubles de santé annexes. Tous les patients sont concernés par les troubles visuels, trois d'entre eux par les troubles attentionnels ainsi que l'hémiplégie, un seul par les troubles praxiques. En revanche, nous ignorons l'importance que représentent ceux-ci pour les patients.

Pour l'aidant, la fiche d'identification nous a permis de savoir s'il présentait lui-même des difficultés de santé qui pourraient le gêner dans la communication. Le CRA impact sur la santé (CRA IS) (items 5, 10, 15, 19) montre à la fois comment l'aidant évalue ses ressources personnelles et les répercussions directes de l'aide sur sa santé, tout comme le Zarit_Santé (items 10, 16). En revanche, le Zarit apparaît plus sensible que le CRA pour les répercussions sur la santé de l'aidant. Le CRA comptabilise les items tant salutogène que délétère (items salutogène 15 : « je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui » et 19 « je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui ») : le score ainsi obtenu nous paraît difficilement interprétable.

Ainsi, nous connaissons à la fois les ressources personnelles des aidants leur permettant de subvenir aux besoins de leur conjoint et les répercussions de l'aide sur leur santé. En revanche, il serait nécessaire de s'assurer auprès des patients qu'il considère l'aphasie comme leur pathologie la plus importante. L'hypothèse 2 est vérifiée pour l'aidant, partiellement vérifiée pour les patients.

3. Hypothèse 3 : la dimension socioprofessionnelle est évaluée

3.1. Vie quotidienne, loisirs.

La fiche d'identification destinée aux patients contient une question concernant ses loisirs. Nous avons également, après le 1^{er} entretien, demandé ses loisirs à l'aidant.

Le Brief-COPE (items 1 et 17 constituant le domaine « distraction ») nous a permis d'observer si les activités quotidiennes du couple leur permettaient de moins penser à la maladie. Un seul participant, un patient, a pour stratégie principale la distraction.

Le CRA impact sur le temps (CRA IT) (items 3, 4, 8, 11, 14, 18) informe sur la possibilité ou non de l'aidant à avoir du temps pour lui : pour ses activités, son environnement familial et social.

Cependant, nous n'avons pas d'indications quant à la nature de ces activités.

3.2. Profession, activité.

La fiche d'identification nous a permis de connaître l'activité des participants, tous sont à la retraite. Le niveau socioculturel de notre population est homogène et plutôt élevé. Il constitue un facteur protecteur.

3.3. Hygiène de vie.

Une seule question dans les tests que nous avons utilisés porte sur ce domaine. Le Brief-COPE indique si l'utilisation de substances constitue une stratégie de coping. Aucune personne de notre échantillon n'a recours à ce type de stratégie. Malgré la faible quantité d'informations obtenues par cet item, cela nous semble suffisant. Une investigation plus approfondie dans ce domaine nous paraît plus adaptée pour les maladies chroniques de type diabète où l'alimentation et l'activité physique par exemple vont être l'objet de modification de comportement au cours du programme d'ETP. Une action d'ETP pour le couple aphasique n'est pas destinée à modifier leur hygiène de vie mais est axée sur la communication.

3.4. Environnement social et familial

La fiche d'identification nous a permis de connaître le statut de l'aidant. Tous les aidants sont conjoints du patient aphasique. Tous les couples de notre échantillon sont membres du GAIF, ce qui nous donne déjà des indications sur leur environnement social. Les couples ont tous parlé spontanément de leur vie familiale à l'exception d'un. La fiche d'identification pourrait être complétée par le nombre d'enfants du couple.

Les items du Brief-COPE que nous avons sélectionnés pour ce domaine explorent la recherche de soutien auprès de l'environnement. Les couples ont des résultats homogènes, ils s'appuient modérément sur leur environnement social pour faire face à la maladie.

Le Zarit_environnement explore à quel degré le patient aphasique entrave les liens sociaux et familiaux de l'aidant. Afin de pouvoir évaluer la charge ressentie, nous avons calculé la répartition des charges en fonction de notre total sur 16. Deux des aidants ressentent une charge faible ou nulle, deux autres ressentent une charge légère.

Les scores CRA Absence de soutien familial (CRA MF) (2, 6, 11, 13, 16, 22) indiquent les aidants ne se plaignent pas d'un manque dans ce domaine. Cependant, une aidante a remarqué que leurs familles ou leurs proches n'avaient pas changés de comportement alors que des connaissances se comportaient totalement différemment en sa présence seule ou en celle du couple.

Ainsi, nous avons pu évaluer le soutien dont bénéficiait l'aidant auprès de son entourage et de sa famille. Cet élément nous informe sur l'environnement social de l'aidant. Nous avons aussi pu observer si le patient aphasique entravait les liens sociaux et familiaux de l'aidant.

L'évaluation de la dimension socioprofessionnelle a pour objectif de reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et mode de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale (HAS, 2007). Par conséquent, l'hypothèse 3 est vérifiée.

4. Hypothèse 4 : la dimension cognitive est évaluée

4.1. Représentations de la maladie, les conséquences pour lui et ses proches

Le questionnaire de connaissances nous donne une première idée de la représentation de l'aphasie, nous pouvons aussi connaître le niveau d'informations qu'ont reçu les couples quant à la maladie.

Le SIP-65 (« Aptitudes à communiquer »), selon Boisguérin (2011), explore principalement les capacités expressives de la personne aphasique. Ce questionnaire de qualité de vie destiné aux personnes aphasiques indique les conséquences de l'apparition de l'aphasie sur ces capacités. Le C-10 explore aussi ces conséquences mais sur le versant de la communication fonctionnelle. Quant à l'ESV, il nous permet de connaître le niveau de satisfaction/insatisfaction par rapport à chacun des items. Ces trois tests permettent éventuellement d'objectiver une différence de perception entre le patient et l'aidant : de 10% pour trois couples sur les quatre, 20% pour le quatrième. Trois patients sur les quatre interrogés estiment leur altération de qualité de vie en lien avec la communication fonctionnelle à 60%. Le quatrième patient estime à 40% l'altération de sa qualité de vie. D'autre part, deux aidants ont une qualité de vie plus altérée que leur conjoint, un patient aphasique a une qualité de vie plus altérée (aphasie globale) que son aidant et un couple ressent la même altération de qualité de vie. L'ESV2 du C10 nous permet de savoir que 3 des aidantes sont très insatisfaites des difficultés de communication de leur conjoint. En revanche, les 4 aidantes pensent que les patients ne sont pas vraiment insatisfaits de leur situation.

Les items du Brief-COPE sélectionnés (BC_cognitif) nous renseignent sur les attitudes provoquées par la maladie telles que le déni, l'acceptation, la réinterprétation positive, le blâme, la perte d'espoir de faire face, l'humour face à la situation. Les couples obtiennent des scores homogènes sauf le couple 2 (AF2 ayant un score très inférieur à tous les autres participants).

Le CRA (entier) a pour objet les répercussions de la maladie sur l'aidant dans les domaines d'estime de soi, de temps, de soutien familial, d'impact financier, d'impact sur la santé.

La question « quels facteurs améliorent/aggravent votre aphasie ? » a été ajoutée pour le dernier couple, ces facteurs appartenant à la conception de l'aphasie qu'a le patient.

4.2. Croyances, représentations, conceptions

Le Brief-COPE indique si la religion représente un moyen de faire face à la maladie.

Grâce à la question : « quel est votre regard sur le système de soins ? », nous sommes informés de la représentation du système de santé que se sont forgés les aidants. Les troubles d'expression des patients ont constitué une limite importante pour ce type de questions. Cependant, les aidants nous ont aidés en posant des questions à leur conjoint sur leur neurologue, leur orthophoniste, par exemple.

Un patient nous a expliqué très clairement son aphasie, de façon spontanée.

L'évaluation de la dimension cognitive a pour objectif d'accéder par un dialogue structuré aux connaissances, représentations, logiques explicatives, ressenti du patient. (HAS, 2007). L'hypothèse 4 est partiellement validée, en effet, il est difficile pour les patients d'exprimer leurs représentations, ce qu'ils savent et ce qu'ils veulent. Les aidants, eux-aussi, ont parfois trouvé les questions de l'entretien motivationnel compliquées, abstraites.

5. Hypothèse 5 : la dimension motivationnelle est évaluée

5.1. Utilité de l'éducation

La question « Pensez-vous qu'un programme d'ETP serait utile pour vous ? » est posée en fin d'entretien motivationnel. Les aidants sont davantage convaincus de l'utilité d'un programme d'ETP que les patients.

5.2. Réceptivité à la démarche éducative

Elle est abordée avec la question « Souhaitez-vous changer des choses dans votre comportement ? » de l'entretien motivationnel. Même si les résultats statistiques objectivent l'absence de différence significative de la réceptivité entre les patients aphasiques et les aidants, nous restons prudentes au vue du nombre de participants constituant notre échantillon. Lors des entretiens, les aidants semblaient davantage réceptifs à la démarche éducative.

La fiche d'identification de l'aidant informe sur leurs attentes vis-à-vis d'une ETP.

L'évaluation de la dimension motivationnelle a pour objectif de chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend, reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient (HAS, 2007). L'hypothèse 5 validée pour les aidants, est partiellement validée pour les patients aphasiques. Comme pour l'hypothèse 4, les questions lors de l'entretien motivationnel apparaissent trop abstraites pour les patients aphasiques ayant des troubles de l'expression ou de la communication plus ou moins sévères.

II. Intérêts et perspectives de notre outil

1. L'importance du diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est le point de départ de la démarche d'ETP. Pour la suite et tout au long de l'ETP, ces entretiens déterminent le contenu des séances d'éducation afin de répondre au plus près aux besoins et aux attentes des participants. Or, pour un diagnostic éducatif adapté au couple aphasique, l'utilisation d'outils qui leur soient spécifiquement destinés apparaît essentielle. La HAS (2007), puis D'Ivernois et Gagnayre (2011a) insistent sur la nécessité d'explorer les cinq dimensions de la personne lors de cet entretien. C'est dans ce but que nous avons élaboré cette grille d'aide au diagnostic éducatif ainsi qu'un entretien motivationnel spécifiquement destinés au couple aphasique.

2. Les aidants, l'importance de leur présence

Les aidants ont été d'une grande aide pour recueillir des données auprès de leurs conjoints. Les connaissant très bien, elles ont parfois pu nous parler de leurs représentations, les patients pouvaient alors confirmer ou infirmer leurs dires.

Les aidants que nous avons rencontrés étaient très réceptifs à la démarche d'ETP. Pour trois aidants sur quatre, les attentes principales sont des techniques/méthodes précises pour communiquer, améliorer la communication avec son proche aphasique, améliorer la qualité de vie de l'aidant et de son proche, prévenir l'épuisement de l'aidant. En revanche, un seul aidant souhaiterait des apports plus théoriques. Les aidants ont donc des attentes concrètes. Ces dimensions apparaîtraient donc importantes à aborder dans un programme d'ETP.

3. La non familiarité avec les patients

Beaucoup d'informations ont été recueillies en discours spontané. Les aidants nous ont beaucoup expliqué leur situation, leur parcours. Cela aurait été sans doute différent avec l'orthophoniste effectuant la prise en charge. Cette non familiarité apporte une vision nouvelle et a son importance.

4. Le stade du processus d'acceptation

Un des points caractérisant l'ETP est sa pluridisciplinarité. Comme D'Ivernois & Gagnayre (2011), nous soulignons ici l'intérêt de l'intervention d'un psychologue afin d'avoir son expertise sur le stade du processus d'acceptation dans lequel se trouve le patient.

5. Questions complémentaires

Voici les questions que nous trouverions intéressantes d'ajouter à l'entretien:

5.1. Les situations stressantes

En complément des items du Zarit traitant du stress, il serait intéressant de demander à quelles situations stressantes le couple est confronté et comparer les réponses des différents couples. Par exemple, lors de deux de nos entretiens, la situation des transports en commun a été citée. Cela permet d'appréhender des situations concrètes, qui pourront être la base d'un travail en séances d'ETP.

5.2. L'importance des problèmes de santé annexes

Nous avons pris connaissance des problèmes de santé annexes des patients. Il faudrait évaluer l'importance accordée à ces problèmes afin de s'assurer que l'aphasie est considérée comme la pathologie la plus importante pour le patient.

5.3. Croyances, conceptions

La manière dont le patient et l'aidant se représentent l'aphasie mériterait une question à part entière du type « Que représente l'aphasie pour vous ? ».

5.4. Attentes et besoins

Il serait intéressant d'ajouter la question des attentes et besoins également dans la fiche d'identification des patients. Elle est uniquement présente pour les aidants, pourtant, cela nous permettrait de mieux connaître les patients et leurs attentes.

III. Limites et biais

1. La population

Notre échantillon, constitué de quatre couples, est faible. Cependant, trois types d'aphasie sont représentés, ce qui nous paraît intéressant.

Les patients aphasiques sont fatigables, lorsque nous informions les aidants sur la durée de l'entretien nous avons pu constater leur appréhension.

Les troubles de compréhension des patients aphasiques représentent une importante limite :

Pour l'un des patients (aphasie type Wernicke), il n'a pas été possible de proposer tous les questionnaires prévus : le questionnaire de connaissances, le SIP-65 et le C-10.

Pour les troubles versant expression, les questionnaires n'ont pas constitué d'obstacles. Nous proposons les questions et réponses à l'oral puis le patient pointait la réponse choisie. En

revanche, pour les questions ouvertes de type « souhaitez-vous changer des choses dans votre comportement ? » même si nous obtenions une réponse oui/non nous aurions aimé davantage d'informations, peut-être qu'en proposant plusieurs réponses, nous aurions pu mieux comprendre le patient.

2. Les outils

2.1. Le SIP-65 / C-10 / ESV

Ces outils sont spécifiquement destinés aux patients aphasiques et à leurs aidants. Nous avons uniquement proposé le domaine « Aptitude à communiquer » pour des raisons de temps de passation. Cependant, il nous paraît suffisant de limiter la passation du test à ce domaine. En effet, nous pensons que le Brief-COPE, le CRA et l'échelle de Zarit ainsi que l'entretien motivationnel nous donnent suffisamment d'éléments concernant la vie quotidienne du couple. En revanche, ces tests ne traitent pas de la communication contrairement au SIP-65. L'intérêt de ce test dans notre entretien est bien d'évaluer la qualité de vie en lien avec la communication. Dans une action d'ETP destinée au couple aphasique, la communication est au cœur du programme. Les informations recueillies grâce à ces questionnaires sont précieuses : elles renseignent à la fois sur le ressenti du patient et de l'aidant ainsi que sur l'éventuel présence d'un décalage de perception en ce qui concerne les difficultés de communication. Elles renseignent aussi sur les comportements de la personne aphasique en situation de communication.

Il nous paraîtrait intéressant de connaître les comportements de communication mis en place par les aidants depuis l'apparition de l'aphasie. Effectivement, ces comportements sont l'objet de l'ETP et il serait important de savoir quels changements a opéré l'aidant afin de faciliter la communication avec son conjoint.

2.2. L'échelle de Zarit

Comme Malisani et Valla (2012), nous avons utilisé l'échelle de Zarit suite aux recommandations de la SOFMER. Cette échelle est destinée spécifiquement aux maladies neuro-dégénératives. Nous avons utilisé le même questionnaire où « parent » a été remplacé par « conjoint » étant donné le statut marital de nos quatre aidants.

Ce test nous paraît indispensable dans l'élaboration du diagnostic éducatif, en effet, il va permettre de savoir ce qui dérange le plus l'aidant et à quel degré lorsque qu'il s'occupe de son conjoint. Ces informations vont être nécessaires pour aider et soutenir les aidants lors des séances d'éducation thérapeutique. Il nous a semblé nécessaire de décomposer ce test afin d'obtenir avec précisions les réponses attendues pour le diagnostic éducatif.

Certains aidants nous ont fait remarquer que certains items leur paraissaient inadaptes. Les notions de honte, de colere ou de fardeau semblant inappropriés à certains aidants, qui semblaient surpris qu'on leur pose ces questions comme l'avaient déjà observé Malisani et Valla en 2012.

2.3. Le CRA

Le CRA a été validé auprès d'aidants de patients atteints de dépression, trouble anxieux, diabète de type 2, sclérose en plaque, démence de type Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, dépendance à l'alcool, hémiplégié, myopathie. L'article de validation de ce test informe d'un impact important sur la charge ressentie par l'aidant selon la pathologie du patient. Par conséquent, nous retrouvons ici l'importance d'avoir un test évaluant le fardeau des aidants de patients aphasiques. Il est intéressant de voir également l'impact positif pour l'aidant de l'aide qu'il peut apporter à son conjoint.

Comme pour l'échelle de Zarit, il nous semble indispensable de partager les items du CRA en différentes catégories afin d'obtenir les informations recherchées lors du diagnostic éducatif. Cependant, ce test nous paraît peu interprétable du fait de sa cotation et nous ne recommandons pas sa réutilisation. Ses items avec un impact positif et ceux avec un impact négatif sont cotés de la même manière, ce qui reflète finalement peu la réalité de l'impact de l'aide : les facteurs salutogènes pouvant équilibrer les facteurs délétères, ces derniers peuvent être interprétés comme moins importants qu'ils ne le sont en réalité.

2.4. Le PTECCA

Le PTECCA nous a permis d'objectiver les informations que nous avons pu avoir durant l'entretien et les compléter. En effet, nous avons pu, dès le remplissage des fiches d'identification et les questions ouvertes de notre grille, observer comment l'aidant communiquait avec son conjoint et quelles stratégies de communication il mettait en place. L'enregistrement vidéo permet d'affiner cette observation. Cette évaluation fonctionnelle de la communication dans le couple apparaît indispensable au cours du diagnostic éducatif de la personne aphasique et de son aidant.

2.5. Le Brief-COPE

Les stratégies d'adaptation face à une situation stressante constituent le coping. Les deux types de coping retrouvés dans la littérature sont testés : le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'action. Cette dimension nous paraît intéressante à prendre en considération : en 2010, Montel et Bungener notent l'intérêt du coping pour les soignants au contact de patients

atteints de pathologies neurologiques. Les auteurs soulignent que connaître le coping du patient devrait aider le neurologue à communiquer de façon adaptée avec lui.

L'intérêt d'étudier l'acceptation chez le patient et son aidant réside dans le fait qu'à ce stade, le soignant « aura la possibilité de répondre à des besoins spécifiques, adapter leur formation à leur mode de vie et à leurs projets » (Lacroix, 1996)

Il existe des questionnaires génériques et des spécifiques. Le Brief-COPE est un questionnaire générique : sa validation a été effectuée auprès d'étudiants. Nous l'avons utilisé en l'absence de test de coping pour les personnes aphasiques et/ou leurs aidants. En 2010, Montel et Bungener travaillait à la validation du CHIP, questionnaire de coping dans une population atteinte de maladies neurologiques : sclérose en plaques et maladie de Parkinson. Les auteurs travaillent à la validation de cet outil dans d'autres pathologies neurologiques.

Le Brief-COPE est particulièrement intéressant car il permet de comparer les réponses au sein d'un couple. Ces informations seront essentielles lors des séances d'éducation thérapeutique, afin de pouvoir aider le couple ensemble, et pas seulement le patient d'un côté et l'aidant de l'autre. Encore une fois, il nous semble pertinent de partager les items selon les catégories d'informations recherchées lors du diagnostic éducatif. Comme pour l'échelle de Zarit, certains items du Brief-COPE ont semblé poser problème aux aidants et aux patients, en particulier les questions concernant l'utilisation de substances. Le mot « humour » qui a touché les aidants et les patients de manières opposées serait peut-être à modifier, pour exprimer davantage la notion de « relativiser ».

L'échelle comprenant quatre possibilités est difficile à utiliser pour les patients aphasiques, le choix est coûteux, il serait peut-être intéressant de passer à une échelle à trois possibilités, les patients choisissant souvent au hasard entre les propositions intermédiaires : « de temps et temps » et « souvent ».

IV. Confrontation aux données de la littérature

1. « Pourquoi s'intéresser aux proches des personnes aphasiques ? »

Le Dorze (2012) répond à cette question par les propositions suivantes : l'aphasie touche les proches, ils sont vulnérables sur un plan sanitaire et social (isolement), les rééducations prenant en compte uniquement le patient ne sont pas suffisantes.

« Les aidants rapportant un fardeau élevé présentent un risque d'altération de leur fonctionnement propre mais aussi de leur rôle de support » (Kristjanson, Atwood et coll., 1995 ; Tringali, 1986, cité par Antoine, Quandalle et coll., 2007).

Tout comme Malisani et Valla (2012) qui avait noté que le plus souvent le conjoint est l'aidant familial, nos quatre couples sont mari et femme.

2. Les conséquences de l'aphasie

Le Dorze (2012) affirme qu'avec l'apparition de l'aphasie, les proches doivent faire preuve d'adaptation face à cette situation stressante. L'adaptation est plus ou moins réussie en fonction du domaine évalué en vie quotidienne. La participation sociale des personnes aphasiques se réduit, parfois elle se limite aux associations de personnes aphasiques.

Malisani et Valla (2012) ont remarqué pour le groupe contrôle qu'en général le patient aphasique était moins réceptif à la notion d'ETP et refusait de participer malgré les efforts de l'aidant pour le convaincre. Nous retrouvons cette observation dans notre étude où les patients aphasiques sont moins réceptifs à l'ETP que les aidants. Malisani et Valla (2012) ont évoqué la difficulté de rencontrer d'autres patients aphasiques, les mettant face à leur handicap. Dans notre étude, cette cause ne peut pas être avancée puisque tous les participants sont membres du GAIF et participent régulièrement à des ateliers avec d'autres personnes aphasiques. Les différents couples se connaissaient et s'appréciaient. Nous avancerons qu'après un temps post-AVC important, le patient et l'aidant pensent que de tels programmes sont beaucoup moins utiles voir inutiles.

3. Les outils destinés aux patients aphasiques et à leurs aidants

En l'absence d'échelles spécifiques pour évaluer le coping du couple aphasique et la charge ressentie par l'aidant, nous avons utilisé le Brief-COPE et le CRA, des échelles génériques.

Par ailleurs, l'importance de tests spécifiquement destinés aux aphasiques pour l'évaluation de la qualité de vie est notée par Bénéaim, Pélissier et coll. (2003). Deux difficultés principales doivent être surmontées : les troubles de la compréhension orale et de la compréhension écrite qui nécessitent donc des énoncés syntaxiques simples, ainsi que la fatigabilité du patient. « *Les échelles génériques trop longues et trop complexes sont peu adaptées à la personne aphasique* ». Il nous semble que les remarques des auteurs sont valables pour tous les tests d'un diagnostic éducatif.

Malisani et Valla (2012) ont souligné la complexité d'apprécier la motivation des couples, aucune échelle ne permet de l'observer. Nous avons utilisé les questions ouvertes de l'entretien motivationnel pour essayer d'appréhender au mieux leur motivation. Cette observation est subjective. La même observation a été faite pour la capacité aux changements et la capacité à modifier ses habitudes non adaptées. De la même manière, nous nous sommes appuyées sur notre trame d'entretien motivationnel et ses questions ouvertes pour y répondre. Ces notions

sont essentielles pour le bon déroulement de l'ETP : pour l'amélioration de la communication, une remise en question de certaines habitudes inadaptées est nécessaire.

L'utilisation d'une échelle d'estime de soi est également préconisée. Cependant, l'interprétation de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg nous ont paru davantage destinée aux psychologues, les questions étant parfois délicates.

Pineau (2012) trouvait nécessaire de construire deux formes de diagnostic éducatif : l'une destinée aux patients fluents sans difficultés expressives, l'autre, destinée aux patients non fluents avec des étayages facilitant le recueil de données. Nous avons pu suggérer la nécessité parfois de proposer plusieurs choix de réponses aux patients avec des difficultés expressives. Ces formes apparaissent intéressantes à élaborer.

De manière générale, il nous a été difficile de trouver des tests adaptés aux patients aphasiques et leurs aidants. Des tests existent pour l'évaluation de la qualité de vie et du stress que nous aurions aimé pouvoir étudier, et éventuellement proposer à nos couples, cependant, ils ne sont pas traduits ou pas disponibles. Il nous semble donc important et nécessaire de continuer la recherche d'outils existants pour pouvoir les utiliser en France avec les personnes aphasiques et leurs aidants.

Il est essentiel de « développer des outils d'aide au bilan éducatif des patients post-AVC » (Daviet, Bonan et coll., 2012). Notre grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif ainsi que notre trame d'entretien motivationnel entre dans ce cadre.

CONCLUSION

« Ça a été une douche froide », « ça bouleverse tout, après il y a une reconstruction mais elle est différente », « ça a été l'apocalypse puis le recommencement ». Les témoignages des aidants que nous avons rencontrés ont illustré à quel point l'AVC de leur conjoint avait bouleversé leur vie. Les aidants ont eu le sentiment d'être démunis face à l'aphasie. Ces constats traduisent l'importance d'informer et de former les aidants sur la communication.

Le diagnostic éducatif a pour objectif d'explorer les cinq dimensions de la personne ainsi que sa réceptivité à l'ETP. Cette démarche permet d'appréhender la personnalité des participants et de pouvoir répondre de façon adaptée à leurs attentes et besoins. Alors, nous nous sommes appuyés sur ces objectifs pour construire notre entretien motivationnel. Pour compléter cet entretien semi-dirigé nous avons proposé des tests et avons fait face à un problème majeur : le manque d'outils spécifiquement destiné aux personnes aphasiques et à leurs aidants.

Afin de compléter notre grille, des questions complémentaires concernant les situations stressantes, l'importance des problèmes de santé annexes, les croyances et conceptions ainsi que les attentes et besoins paraîtraient judicieuses à poser.

Ce travail de recherche et les passations des entretiens nous ont beaucoup apporté au niveau humain et professionnel. Nous avons pu comprendre un peu mieux quel était le quotidien des personnes aphasiques et de leurs aidants, et grâce à leur générosité et leur partage, nous espérons à présent mieux comprendre et pouvoir aider les personnes aphasiques.

Engagement de non plagiat

Je soussignée Jenny BARUTEL, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Je soussignée Chloé ROUSSEAU, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

BIBLIOGRAPHIE

Antoine, P., Quandalle, S., Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales MédicoPsychologiques*, 168, 273-282.

Arnold, V. (2010) L'entretien motivationnel : un outil en ETP. *6e journée InterCLAN du Limousin*.

Benaim, C., Pelissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., Milhau, D., Hérisson, C. (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : le SIP-65. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 46, 2-11.

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.

Boissonneault, J., Le Dorze, G., Genereux, S., Julien, M. (2000). Maintenir des liens avec un mari aphasique en CHSLD : deux études de cas. *Le Gérontophile*, 22(4), 21-26.

Boulin, M., Hugon, A.-L., Le Bornec, G. (2007). *Livret destiné à l'entourage des personnes aphasiques*. Garches : Hôpital Raymond Poincaré.

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., 2011 (3ème édition). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho-Edition.

Brown, D.T. (2003). Group Counseling and Psychotherapy. *Counseling and Psychotherapy with Persons with Mental Retardation and Borderline Intelligence*. New Jersey: John Wiley & Sons.

Chartier, P. & Loarer, E. (2008) *Evaluer l'intelligence logique*. Paris : Dunod.

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I. (2010). *Les aphasies : évaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

COFACE – Handicap (2009). Charte européenne de l'aidant familial. COFACE. <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial>

Corraze, J. (1992). *Les communications non-verbales*. Paris : PUF.

Cosnier, J., Grosjean, M., Lascote, M. (1993). *Soins et communication : approches interactionnistes des relations de soins*. Lyon : PUL.

Cosnier, J. (1998), *Le retour de Psyché, critique des nouveaux fondements de la psychologie*. Paris : Desclée de Brouwer.

Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa*, 73, 4-15.

Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J.M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., Leblond, C., Leger, A., Muller, F., Simon, O., Thiebaut, M., Yelnick, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors : Non-pharmacological management. A literature review / L'éducation thérapeutique du patient en post-AVC : prise en charge non pharmacologique. Revue de pertinence de la littérature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, 641-656.

De Boissezon, X., Prod'homme-Labrunee, K., Bodin S., Terracol, C. (2012) Quelle rééducation/réadaptation pour les troubles du langage et la communication post-AVC après le retour à domicile ? *Revue Neurologique*, 168, A1-A5.

Deccache, A. (2003) Évaluer l'éducation thérapeutique du patient : Des modèles différents pour des pratiques différentes. L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actes de la XIIIème journée de l'IPCEM*. Paris.

Degiovani, R. (2000). Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques. In: *Congrès du CPLLOL 2,3 et 4 juin 2000*, Paris.

Deka, S., Druelle, H., , 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.

Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M., Rousseaux, M. (2000). Elaboration d'une nouvelle évaluation de la communication, le TLC. *Glossa*, 72, 20-29.

Delort-Albesprit 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.

De Neckere, C. (2009). L'entretien motivationnel. *Psychologos*, 4, consulté en février 2013 sur <http://www.entretienmotivationnel.be/2010/10/lentretien-motivationnel-em-1%C3%A8re-partie.html>

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

D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *ADSP*, 58, 57-60.

D'Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R. (2011a) *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique* (coll. Education du patient, 4^e édition). Paris : Maloine.

D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., les membres du groupe de travail de l'IPCCEM (2011b). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 3(2), S201-S205.

Endler N.S., Parker J.D.A., Summerfeldt L.J. (1998). Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment*, 10(3), 195-205.

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

FNAF (2011). Le plan aphasie. Consulté en février 2013 sur <http://www.aphasie.fr/planaphasie.htm>

FNO (2011). Plan de formation des aidants de personnes aphasiques. Consulté en février 2013 sur <http://www.fno.fr/fno-formation-continue/fno-formation-continue-bis/plan-de-formation-des-aidants-de-personnes-aphasiques/>

Foucaud, J., Bury, J.A., Balcou-Debussche, M., Eymard, C., (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : Inpes.

Giordan, A. (2010). Comment favoriser le changement de comportement. *Médecine des maladies métaboliques*, 4, 467-472.

Golay, A., Lagger, G., Giordan, A. (2009). *Comment motiver le patient à changer ?* Paris : Maloine.

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

Haute Autorité de Santé (2007a). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. HAS, Saint-Denis-La-Plaine.

Haute Autorité de Santé (2007b). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. HAS, Saint-Denis-La-Plaine.

Haute Autorité de Santé (2007c). Education thérapeutique du patient : comment la proposer ? HAS, Saint-Denis-La-Plaine.

Hébert, R., Bravo, G., Girouard, D. (2000). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 19, 494-507.

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

Iguenane, J., Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient, le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers*, 29-30, 58-64.

Jakobson, R. (1960). Closing statements: Linguistics and Poetics. In T. A. Sebeok (Ed). *Style in language* (pp. 350-377). Cambridge, MA: M.I.T Press.

Joyeux, N., Malisani, A., Valla, E. (2012). Programme d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à l'aphasique et à ses aidants familiaux : conception et résultats. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, e212.

Joyeux, N., Rives, C., Kerlan, M. (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.

Kohli, M. (2010). *Evaluation comparative dans le champ psychosocial de l'impact du handicap de communication sur la qualité de vie de l'aphasique, au sein du couple aphasique-aidant naturel. Adaptation du protocole SIP-65*. Université Paul Sabatier-Toulouse III: mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Kraetschmer, K. (1990). L'approche «environnementaliste», *Glossa*, 18, 22-30.

Kramer, U., Drapeau, M. (2011). Etude de validation de la version française des échelles de codage du coping et des erreurs cognitives (CE-CAP) sur une population non clinique. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 523-527.

Lacroix, A. (1996) Approche psychologique de l'éducation du patient : Obstacles liés aux patients et aux soignants, synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix. Bulletin d'éducation du patient (vo.15), 3, 78-86. Consulté en avril 2013 sur <http://ipcem.org/RESSOURCES/articles.php>

Lamoureux, P. (2007). L'éducation Thérapeutique, améliorer les soins et la qualité de vie, *Le Concours Médical*, 129, 38.

Langevin, V., Boini, S., François, M., Riou, A. (2012). Coping Inventory for Stressful Situations (CISS). *Références en santé au travail*, 132, 97-99.

Laveault, D. & Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. (2^e édition). Bruxelles : De Boeck.

Le Dorze, G., Signori, F-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1073–1087.

Le Dorze, G. (2012). Obstacles et facilitateurs à la réinsertion sociale après un accident cérébral-vasculaire selon le point de vue des proches et des personnes atteintes d'aphasie. In *2èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*. Paris.

Létourneau, P-Y. (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. In Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (Ed.), *L'Aphasique* (pp. 65-83). St-Hyacinthe : Edisem.

Malisani, A., Valla, E. (2012). *Elaboration d'une action d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal : étude pilote*. Université Claude Bernard Lyon 1. Institut des sciences et techniques de réadaptation. Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Marin-Curtoud, S., Rousseau, T., Gatignol, P. (2010). Etat des lieux sur « le test ». Qu'appelle-t-on un test ? Qu'est-ce qu'évaluer ? Du test au testeur... Comment franchir le pas ? *L'Orthophoniste*, 296, 19-26.

Mazaux, J.-M., Brun, V., Pelissier, J. (2000). *Aphasie. Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. Paris : Masson.

Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F. Dutheil, S., Joseph, P.-A., Barat, M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. In P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Eds). *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. Paris : Springer.

Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. (2007). *Aphasies et aphasiques*. Paris : Masson.

Mehrabian, A. (1981). *Silent Messages*. Belmont, California: Wadsworth Publishing Company.

Mennessier, D., Kaczmarek, S., Trouble-Uchoa, F. (2010) *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux*. Mutualité française, UNA, Chorum.

http://cides.chorum.fr/cides/f_actus/a_18fa2400122029bd/Guide-pratique-a-disposition-des-adherents-de-Chorum-et-de-tous-les-acteurs-concernes-par-l-aide-aux-aidants.html

Michallet, B., Le Dorze, G., Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap, implication en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 260- 270.

Michallet, B. & Lefebvre, H. (2005). *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et traumatisme craniocérébral, nouvelles perspectives théoriques et cliniques*. Montréal: Les Publications du CRIR.

Miller, W.R. & Rollnick, S. (1991) *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*. New York: The Guildford Press.

Miller, W.R. & Rollnick, S. (2006). *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions, Dunod.

Mittelman, M., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., Levin, B. (1996) : A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. A randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-1731.

Montel, S., Bungener, C. (2010). Validation du CHIP (questionnaire de coping) dans une population française atteinte de maladies neurologiques. *Revue neurologique*, 166, 54-60.

Muller, L., Spitz, E. (2003). Evaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale*, 29(6), 507-518.

Ogden, J. (2008). *Psychologie de la santé*. Bruxelles : De Boeck.

OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Genève, Suisse.

Oriano, M. (2011). *Évaluation de l'aphasie en phase aiguë d'un AVC : état des lieux et recommandations*. Université François Rabelais. UFR de Médecine. Ecole d'orthophonie Tours. Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie.

Parent, M.-C. (1999). Les aides à la communication pour la personne aphasique – Construction et limites de leur utilisation. *Glossa*, 66, 34-50.

Pineau, S. (2012). *Réalisation et mise à l'épreuve d'un diagnostic éducatif d'éducation thérapeutique du patient pour le patient aphasique chronique*. Université de Lorraine – Henri Poincaré – Nancy 1. Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Poinsot, R. & Pascal, A. (2008). *La résolution de problème en psychothérapie*. Paris : Dunod.

Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (1991) *L'aphasique*. St-Hyacinthe : Edisem.

Prochaska J.O., Diclemente C.C., (1982) « Self-change and therapy change of smoking behaviour: a comparison of processes of change in cessation and maintenance » *Addictive Behaviors*, 7 (2), 133-42.

Rivière-Denis, A., Winckler, B. (2012) « Parlez-moi de votre aphasie ». *Regards croisés sur la satisfaction de vie en aphasiologie. (Évaluation de la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur aidant naturel : élaboration d'un outil incluant le SIP-65 et le C-10)*. Université Paul Sabatier – Toulouse III, Faculté de Médecine Toulouse Rangueil. Enseignement des Techniques de Réadaptation. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Rollnick, S., Miller, W.R., Butler, C. (2009) *Pratique de l'entretien motivationnel : communiquer avec le patient en consultation*. Paris : InterEditions, Dunod.

Rossignol, V. (2001) *L'entrevue motivationnelle : un guide de formation*. AFDEM. Canada : Programme de recherche sur les addictions, Centre de recherche de l'hôpital Douglas.

Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*. Liège : Mardaga.

Seron, X. (1979). *Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques*. Bruxelles : Mardaga.

Simmons-Mackie, N., Threats, T., Kagan, A. (2005). Outcome assessment in aphasia: A survey. *Journal of Communication Disorders*, 38, 1–27.

Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., Grimaldi, A. (2010). *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Paris : Masson.

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).

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Billon, R. (2011). La vie relationnelle des aidants informels d'adultes malades. Etude sur 20 mois en France métropolitaine. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. 18 (174), 186-193.

Traynard, P.Y., (2010). Le diagnostic éducatif : une bonne idée pour évoluer. *Médecine des maladies métaboliques*, 4 (1), 1-7.

Vermersch, P. (2004). Aide à l'explicitation et retour réflexif. *Education Permanente*, 160, 71-80.

Wirotius, J.M. (2011). *Sémiologie des handicaps en médecine physique et de réadaptation*. Limoges : Lambert-Lucas.

ANNEXES

Annexe I : L'entretien motivationnel (LurcoEru40)

Dimension psychoaffective	Qui est-il ?	<i>Traits de caractères, stade dans le processus d'acceptation de la maladie, attitudes</i> <i>Quelle chose vous gêne le plus ?</i>
	Comment vit-il sa maladie ?	<i>Quelle chose vous gêne le plus ?</i>
Dimension biomédicale	Qu'est-ce qu'il sait ? Le « savoir patient »	<i>Croyances, mécanismes de l'aphasie, connaissances antérieures sur l'AVC, l'aphasie.</i>
Dimension socioprofessionnelle	Qu'est-ce qu'il fait ?	<i>Vie quotidienne, loisirs, profession, activité, environnement social et familial</i>
Dimension cognitive	Quelles sont ses valeurs ?	<i>Quelles sont les choses importantes pour vous, qu'est-ce qui vous tient vraiment à cœur ?</i>
	Quelles sont ses représentations ?	<i>Selon vous, à quoi est due votre maladie ?</i>
	Quels sont ses raisonnements ?	<i>Quels facteurs améliorent/aggravent votre aphasie ?</i>
	Quel est son regard sur le monde (notamment sur sa santé, sur le système de soins) ?	
Dimension motivationnelle	Quelles sont ses valeurs ?	<i>Quelles sont les choses importantes pour vous, qu'est-ce qui vous tient vraiment à cœur ?</i>
	Quel est son projet de vie ?	<i>Que voulez-vous faire, comment envisagez-vous le futur avec votre maladie ?</i>
Balance décisionnelle	Discuter le changement de comportement A-t-il envie de changer des choses dans son comportement ?	<i>Auriez-vous envie de changer des choses par rapport à votre maladie, qui pourraient vous aider, aider votre conjoint/conjointe ?</i>
	Un programme d'ETP serait-il utile ? Que voudrait-il en retirer ?	
	Avantages / désavantages à changer	
	Avantages / désavantages à ne pas changer	

**Annexe II: Tableau de synthèse regroupant les critères requis par un test en phase aiguë.
(Oriano, 2011)**

Critères requis par un test d'évaluation de l'aphasie en phase aiguë	Nom du test
Utilisateur	
Le test est destiné aux orthophonistes	
Standardisation	
Précisions sur l'administration et la cotation	
Données sur le type de réponses acceptées	
Précisions sur l'utilisation de la répétition	
Précisions quant à l'arrêt de la passation d'une épreuve en cas d'échec	
Normes	
Présence de normes issues d'une population contrôle représentative	
Présence de normes distinctes selon les normes socioculturelles, l'âge...	
Présence de normes issues d'une population de sujets aphasiques	
Caractéristiques psychométriques	
Bonne sensibilité	
Bonne spécificité	
Validité de critère : corrélation avec un autre matériel ou avec un avis d'expert ?	
Validité théorique (1) le modèle théorique est précisé	
Validité (2) le modèle théorique est d'actualité	
Validité de contenu : représentativité des items	
Bonne fidélité test-retest	
Bonne reproductibilité inter-juges	
Bonne consistance interne	
Contenu et résultats	
Présente des items de difficulté croissante	
Sensibilité à l'évolution	
Retest possible	
Le test donne un niveau de sévérité	
Le test permet une classification de l'aphasie	
Le test permet l'initiation d'une prise en charge	
Faisabilité	
Le test est bref (il ne dépasse pas 30 min, il est passable en une seule fois)	
Le test ne nécessite pas de matériel encombrant (pour permettre une évaluation au chevet)	
Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies sévères	
Le test est simple à coter et permet d'accéder facilement à l'exploitation des résultats.	

Annexes III : Références pour l'élaboration du tableau des critères requis par les tests utilisés lors du diagnostic éducatif

(=) : les items repris tel quel

(-) : les items supprimés

(+) : les items ajoutés

(≈) : les items modifiés

UTILISATEUR

1- Le test est destiné aux orthophonistes (-)

Nous avons indiqué précédemment que l'ETP est menée par une équipe pluridisciplinaire. Par conséquent, nous ne recherchons pas des tests spécifiquement destinés aux orthophonistes.

STANDARDISATION

Huteau et Lautrey (1997, cité par Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010) indique que la standardisation a pour but la réduction de biais liés aux observateurs, « *on parle d'objectivité dans une observation.* »

L'utilisation d'un outil standardisé est recommandée par la SOFMER (2011) pour :

-l'évaluation des capacités de communication du patient,

-les modifications éventuelles de comportements et de personnalité,

-l'habitude de vie et le contexte de vie,

-la souffrance et le niveau de satisfaction de vie,

-évaluer le bénéfice de l'ETP. Simon, Traynard et coll. (2010) note également les outils standardisés comme outils permettant l'évaluation de l'efficacité d'un programme d'ETP.

2- Précisions sur l'administration et la cotation (=)

Les Recommandations Internationales sur l'Utilisation des Tests (Vrignaud et coll., 2003 cité par Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010) indiquent que « *les procédures de passation de tests sont habituellement construites pour être administrées selon des conditions soigneusement contrôlées ou standardisées, qui incluent des protocoles cotés de manière systématique.* »

3- Données sur le type de réponses acceptées (-)

Les tests que nous avons proposés contenaient des items à cocher.

4- Précisions sur l'utilisation de la répétition (-)

Oriano (2011) s'est appuyée pour cet item sur les travaux de Spreen et Risser (2003). Ces auteurs indiquent les caractéristiques que devraient comporter les tests utilisés pour l'évaluation de l'aphasie. Or, en ce qui concerne notre démarche, nous n'évaluons pas l'aphasie en tant que telle mais la manière dont les personnes se sont adaptées à la maladie.

Les tests utilisés n'ont pas pour but l'évaluation de la compréhension dans l'aphasie.

5- Précisions quant à l'arrêt de la passation d'une épreuve en cas d'échec (-)

Même justification que pour l'item 4.

NORMES

Les normes permettent, après calibration d'une épreuve selon des variables choisies, de comparer des performances individuelles à celles d'un groupe de référence.

6- Présence de normes issues d'un échantillon représentatif (=)

Beech et Harding (1994, cité par Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010) : au moins 100 individus.

L'échantillon apparaît plus ou moins représentatif du groupe de référence selon la forte présence ou l'absence de personnes avec un critère spécifique (personnes aphasiques par exemple).

7- Présence de normes distinctes selon le niveau socioculturel, l'âge... (=)

Lorsque l'âge, l'atteinte, le sexe, le niveau socio-culturel donnent des profils significativement distincts, des explications selon ces critères devraient être données (Spreen & Risser, 2003 ; Ardilla, 1995, cité par Neils-Strunjas, 1998, cité par Oriano, 2011)

8- Présence de normes pour le sujet aphasique (=)

Spreen et Risser (2003) précisent que les normes établies par une population saine ne sont pas suffisantes (Oriano, 2011) pour l'évaluation de l'aphasie.

En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie, Simon, Traynard et coll. (2010) préconisent l'utilisation de questionnaires spécifiques : les questionnaires génériques sont moins pertinents pour examiner la qualité de vie dans le cadre d'une pathologie spécifique. Leur sensibilité est plus faible et une modification infime pourra passer inaperçue alors qu'elle aurait été importante à connaître.

9- Présence de normes pour les aidants (+)

La SOFMER (2011) souligne que dans le cadre des AVC la place de l'aidant est non seulement essentielle mais aussi nécessaire pour le patient. Cette place est tout aussi importante pendant la durée de l'ETP. L'aidant est parfois la « *cible directe de l'ETP* », par exemple, lorsque le patient n'a pas les capacités cognitives suffisantes pour un consentement éclairé envers sa participation.

Effectivement, nous évaluons à la fois le patient aphasique et son aidant. Nous avons besoin de connaître l'aidant, sa manière de réagir, d'évaluer la charge qu'il ressent.

CARACTERISTIQUES PSYCHOMETRIQUES

10- Bonne sensibilité (=)

La sensibilité d'un test concerne son pouvoir discriminatif ou classificatoire.

Il s'agit de la capacité d'un test à différencier effectivement et le plus finement possible des sujets quant à une aptitude mesurée ou à différencier des aptitudes chez un même sujet à des moments différents. Chomel, Leloup et coll. (2010)

11- Bonne spécificité (=)

Chomel, Leloup et coll. (2010) définissent la spécificité comme la « *capacité d'un test à ignorer les fonctions qu'il n'est pas censé tester* »

12- Validité empirique : corrélation avec un autre matériel ou avec un avis d'expert (=)

La validité empirique représente l'étude des corrélations entre un test et un critère.

Le but ici est de « *savoir si le test est un prédicteur correct du critère* » (Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010).

On en distingue deux types : la validité empirique concomitante (évalue la corrélation entre les scores aux tests et une valeur de référence) ou concurrente et la validité empirique prédictive (c'est la généralisation des scores aux tests à d'autres tâches ayant un rapport).

13- Validité conceptuelle (ou validité de « construct » ou validité théorique) (=) :

La validité conceptuelle concerne l'interprétation possible des scores qui repose sur les modèles théoriques ayant été utilisé pour la construction du test (Laveault & Grégoire, 2002).

a. le modèle théorique est précisé

Des modèles théoriques sont à la base du test, ils conditionnent la validité d'un test. « *Les tests valent ce que valent les idées qui ont présidé à leur construction* » (Huteau & Lautrey, 1997 cité par Chartier & Loarer, 2008).

b. le modèle théorique est d'actualité

« *La validité d'un test reste toujours relative au temps et au lieu où elle a été réalisée* » (Laveault & Grégoire, 2002, cité par Oriano, 2011).

14- Validité de contenu : représentativité des items (=)

La validité de contenu repose sur des avis d'experts. Ceux-ci évaluent la représentativité des items pour un concept ou domaine donné (Laveault & Grégoire, 2002). Les tests répondant à ce critère représentent donc un « *échantillon représentatif de tâches ou de conduites* » (Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010).

Le test est suffisant pour évaluer l'aphasie dans son ensemble (≈)

Dans notre étude, nous n'avons pas pour objet d'évaluation l'aphasie comme trouble du langage et ses répercussions sur les versants : expression, compréhension, lecture, écriture.

Nous avons modifié cet item par les trois items suivants, afin d'avoir une observation globale de la vie du couple aphasique/aidant.

Le test est suffisant pour évaluer la qualité de vie dans son ensemble.

La qualité de vie est définie par l'OMS comme un « *large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

On distingue deux types d'échelles pour mesurer la qualité de vie. D'une part, les échelles génériques qui mesurent les dimensions physiques, sociales, psychologiques, sans distinction quant à la population ou la pathologie. D'autre part, les échelles spécifiques ont été établies afin d'étudier une population ou une pathologie particulière. (Benaïm, Pélissier et coll., 2003)

Le test est suffisant pour évaluer les capacités de communication du patient.

La SOFMER (2011) indique que les tests de communication utilisés lors du diagnostic devront permettre l'observation des canaux d'entrée et de sortie préservés et utilisables.

Chomel, Leloup et coll. (2010) précisent que l'évaluation de la communication s'inscrit dans une approche écologique. En effet, les capacités de communication des patients évaluées par

les épreuves contraintes lors des bilans n'est pas forcément représentatif de ses capacités en vie quotidienne. Spreen et Risser le notaient également en 2003. « *Les orthophonistes disposent aujourd'hui d'outils de mesure d'évaluation du handicap psychologique et social engendré par l'aphasie* ». Ces échelles guident la prise en charge et permettent d'évaluer ses répercussions.

Le test est suffisant pour appréhender la manière de réagir du patient et des proches à la situation

Deux types de stratégies pour ajuster ses réactions sont évoqués par Lazarus et Folkman en 1984 (cité par Santiago-Delefosse, 2002) : le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur les problèmes. Les stratégies de coping font l'objet de différentes classifications : les stratégies cognitives versus comportementales. Ogden (2008) indiquent des exemples de stratégies comportementales : discuter d'une situation problématique avec ses amis, se réfugier dans l'alcool ou le tabac, chercher des distractions (achats, films). Le coping actif versus évitant est un autre type de classification, tout comme le contexte social ou non du coping. Ainsi, les échelles de coping peuvent être générale ou spécifique, concerner un événement ponctuel ou des situations quotidiennement source de stress, se baser sur des conjonctures expérimentales ou « *rappelées par le patient* » (Poinsot & Pascal, 2008)

Ces stratégies qui relèvent tant du domaine cognitif, que de l'affectif et/ou du social complexifient « le démêlage des niveaux d'analyses pertinents ». Cependant, un consensus entre les auteurs laisse apparaître le coping comme « une stratégie multidimensionnelle de contrôle », ayant pour but le remaniement d'une situation. (Santiago-Delefosse, 2002)

Le type de stratégie d'ajustement utilisé serait dépendant

- du type de problème : travail, santé, relation sociales font l'objet d'un ajustement davantage centré sur les émotions)
 - de l'âge : l'ajustement centré sur l'émotion apparaîtrait à l'adolescence
 - du sexe : les femmes, contrairement aux hommes, font plus souvent appel au coping centré sur l'émotion
 - de la possibilité perçue de contrôler la situation-problème
 - de l'estimation de ses ressources en terme financier, de temps, social, éducatif.
- (Ogden, 2008)

15- Fidélité test-retest (=)

Elle représente la corrélation des résultats d'un même test administré deux fois au patient Elle atteint idéalement 1.00, mais jugée satisfaisante à partir de 0,70. Pour les auteurs Beech et Harding (1994), ce coefficient nécessite d'être calculé sur un échantillon de 100 personnes au moins ; les deux administrations doivent être espacées de un à trois mois. (Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010).

16- Reproductibilité inter-juges (=)

Elle mesure la constance des scores d'une ou plusieurs personnes évaluées par des observateurs différents dans une même situation. On la juge satisfaisante à partir d'un coefficient supérieur à 0,70.

17- Consistance interne (=)

Le coefficient de consistance interne, l'alpha de Cronbach, représente une mesure de la fidélité. Il s'agit de comparer la variance de chacun des items de l'échelle à celle de l'ensemble des scores. La corrélation doit être suffisamment élevée. Pour Beech et Harding (1994), la valeur minimale du coefficient de consistance interne du test doit être 0,70. Elle devrait être obtenu d'après un échantillon d'au moins 100 individus. L'indice de corrélation item-test indique l'homogénéité d'un test : plus il est élevé, plus le test est homogène. En général, les items dont l'indice de corrélation item-test est inférieur à 30% sont éliminés (Marin-Curtoud, Rousseau et coll., 2010).

CONTENU ET RESULTATS

18- Présente des items de difficulté croissante (-)

Cette progression dans les items permet la sensibilité du tests à différents niveaux de sévérité de l'aphasie (Lecours & Lhermitte, 1980 ; Spreen & Risser, 2003 cité par Oriano, 2011) : même justification que pour les items 4 et 5.

19- Un retest est possible (=)

L'évaluation dans le domaine de l'aphasie peut avoir plusieurs objectifs : l'un d'entre eux est la mesure de l'efficacité d'un traitement, un programme ou une technique de rééducation. (Chomel, Leloup et coll., 2010).

Dans les actions d'éducation thérapeutique, l'évaluation des moyens mis en œuvre constitue une étape à part entière. Afin d'évaluer le bénéfice de l'ETP, il est nécessaire d'utiliser les mêmes outils que lors du diagnostic éducatif (SOFMER, 2011).

Elles peuvent avoir pour objet la comparaison des résultats aux échelles de communication avant et après ETP, le changement de comportement (SOFMER, 2011) ou l'amélioration de la qualité de vie liée à l'état de santé (Simon, Traynard et coll., 2010) par exemple.

La HAS (2007b) note parmi les objectifs d'une évaluation individuelle : la mise en évidence de changements chez le patient, l'actualisation du diagnostic éducatif, un réajustement (SOFMER, 2011), la proposition d'une nouvelle offre d'ETP tenant compte de ces modifications.

Par conséquent, un retest possible apparaît une condition indispensable.

Suivant le modèle d'Oriano (2011), ce critère sera rempli lorsque le matériel précise qu'un test est possible, présente plusieurs versions équivalentes de tâches permettant une comparaison, ou procure les déviations standards obtenues au retest. (Spreeen & Risser, 2003 cité par Oriano, 2011)

20- Le test est sensible à l'évolution (=)

Ce critère se justifie par les mêmes arguments que pour la possibilité de retest.

21- Le test donne un niveau de sévérité. (-)

Oriano (2011) a intégré cet item car le niveau de sévérité de l'aphasie constitue une manière de la décrire selon Neils-Strunjas (1998). De plus, le niveau de sévérité initiale de l'aphasie est un des facteurs de prédiction de la récupération de l'aphasie et de l'AVC. Or, nous ne recherchons pas à caractériser l'aphasie.

22- Le test permet une classification de l'aphasie (-)

Même justification que pour l'item 21.

23- Le test permet l'initiation d'une prise en charge (-)

Les patients aphasiques que nous avons rencontrés étaient en phase chronique, ils ont déjà été pris en charge. De plus, tous nos patients sont suivis actuellement en orthophonie.

24- Le test informe sur les compétences d'auto-soins et/ou d'adaptation (+)

Les compétences d'auto-soins et d'adaptation constituent des finalités spécifiques de l'ETP.

La SOFMER (2011) recommande pour le suivi éducatif de l'ETP, une évaluation spécifique des compétences du patient et de son entourage ayant pour objet l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation ainsi que leur évolution.

a- Le test informe sur les compétences d'auto-soins

D'après la SOFMER (2011), ces compétences sont :

- Comprendre, s'expliquer (par rapport à son trouble)
- Faire face aux problèmes dus à la pathologie
- Faire participer son entourage dans la gestion de la maladie et ses conséquences : « *adopter une conduite adaptée face aux troubles, ralentir ou éviter l'installation de l'épuisement familial* »

b- Le test informe sur les compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
- Savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress (en particulier dans les situations de communication)
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles : « *réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences pour communiquer, efficaces, savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur* »

(SOFMER, 2011)

25- Situations écologiques : efficacité de la communication en situation réelle et intervention de l'aidant (+)

Item ajouté seulement pour la partie « Evaluation des capacités de communication ».

La SOFMER (2011) souligne que l'ETP pour une communication opérante appartient au courant écologique. D'où l'importance d'évaluer l'efficacité de la communication en situation réelle. Les approches écosystémiques tendent à une restructuration de la communication à la fois du patient et de ses proches (Iché, Rives et coll., 2012). Il semble alors indispensable que la communication de l'aidant soit inclus dans l'évaluation.

FAISABILITE

26- Le test est bref (il ne dépasse pas 30 minutes, il est passable en une seule fois) (≈)

Recommandations de l'ANAES (2006) pour la prise en compte de la fatigabilité du patient (cité par Oriano, 2011). Ce critère des tests de screening paraissent pertinents pour le diagnostic éducatif. En effet, l'entretien peut avoir lieu en une séance unique, comme dans notre

protocole. De plus, nous avons plusieurs tests à faire passer. Nous avons modifié cet item : **le test est suffisamment court pour permettre d'autres passations.**

27- Le test ne nécessite pas de matériel encombrant (pour permettre une évaluation au chevet) (-)

Comme indiqué précédemment, nos passations ont eu lieu à domicile, les patients se trouvaient en phase chronique.

28- Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies sévères (≈)

Cet item a été modifié : **Le test est simple, il est précisé qu'il est adapté pour les aphasies.**

Notre objectif ici est d'observer si des tests sont spécifiquement destinés aux personnes aphasiques, tous types d'aphasies confondues.

Le test ne doit pas être trop coûteux pour le patient (Fitzpatrick, Davey et coll., 1998 cité par Oriano, 2011).

29- Le test est simple à coter et permet d'accéder rapidement à l'interprétation des résultats (=)

A la fin du diagnostic éducatif, les attentes et besoins du couple sont explicités à partir non seulement des éléments formulés par le couple mais également par les résultats obtenus aux différents tests. Le thérapeute se doit alors de coter et interpréter rapidement les tests.

Annexe IV : Partage des items du Brief Cope

Abréviations	Description	Items concernés
BC1	Coping actif	2, 20
BC2	Planification	13, 24
BC3	Recherche de soutien instrumental	10, 19
BC4	Réinterprétation positive	11, 26
BC5	Acceptation	8, 23
BC6	Recherche de soutien émotionnel	5, 14
BC7	Déni	3, 21
BC8	Expression des sentiments	9, 18
BC9	Blâme	12, 25
BC10	Humour	16, 28
BC11	Religion	7, 27
BC12	Distraction	1, 17
BC13	Utilisation de substances	4, 22
BC14	Désengagement corporel	6, 15
BCE	Environnement	5, 9, 10, 14, 18, 19
BCC	Cognitif	3, 8, 11, 12, 15, 21, 23, 25, 26, 28

Annexe V : Partage des items du CRA

Abréviations	Description	Items concernés
CRA ES	estime de soi	1, 7, 9, 12, 17, 20, 23
CRA IT	impact sur le temps	3, 4, 8, 11, 14, 18
CRA MF	absence de soutien familial	2, 6, 13, 16, 22
CRA IF	Impact financier	3, 21, 24
CRA IS	impact sur la santé	5, 20, 15, 19

Annexe VI : Partage des items du Zarit

Abréviations	Description	Items concernés
Z_acceptation	Acceptation	4, 5, 6, 7, 9, 13
Z_stress	Stress	3, 4, 7, 9, 13, 17
Z_santé	Santé	10,16
Z_environnement	Environnement	3, 4, 6, 13



Annexe VII : Fiche d'identité patient (LurcoEru40)

PATIENT

Fiche d'identité

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe :

Profession :

Niveau d'étude :

Aphasie :

Date AVC :

Nombre d'AVC (dates) :

Troubles associés :

Surdit 

Troubles praxiques

Trouble de l'attention

Trouble de la m moire

H mipl gie

Troubles visuels

Suivi orthophonique :

Nom :

Pr nom :

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...)



Annexe VIII : Questionnaire de connaissances patient

Questionnaire de connaissances (LurcoEru40)

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 :

- à 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 ?

- à son regard
- à ses gestes
- à ses mimiques
- à la réponse orale
- à 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 essayer de reformuler
- vous lui proposez d'utiliser un autre moyen de communication (gestes, mimiques, dessins, ...)
- autre :

Annexe IX

PTECCA (Deka, Druelle et coll., 2007)

Situations problème

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

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 ? (le patient et l'aidant doivent discuter ensemble de ce qu'ils feraient)

Epreuve de l'île déserte

Matériel :

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

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. »

PTECCA

Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique

OBSERVATION GLOBALE DE L'INTERACTION

NOM : M. et Mme ...

Date :

Epreuve :

Durée de l'épreuve :

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

I - UTILISATION DES FONCTIONS DE LA COMMUNICATION

	Sujet aphasique	Partenaire	Observations
1) FONCTION EXPRESSIVE			
↻ S'impliquer dans son discours → personnaliser son discours, manifester un positionnement par rapport à ce qui est dit (opinions, émotions, ...) 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
2) FONCTION REFERENTIELLE			
↻ Transmettre l'information 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
3) FONCTION CONATIVE			
↻ Agir avec et sur l'autre → coopérer, proposer une action, solliciter, négocier, persuader, diriger, ordonner, menacer, encourager, donner des instructions, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
4) FONCTION PHATIQUE			
↻ Initier le contact..... → prendre des initiatives, amorcer l'échange, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
↻ Maintenir le contact..... → enrichir le thème de l'échange par l'apport d'informations nouvelles, proposer un nouveau thème qui permet à l'échange de durer, savoir reprendre l'échange après une interruption, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
↻ Interrompre le contact..... → prendre congé de l'interlocuteur, signifier qu'on ne désire plus aborder un thème, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
5) FONCTION META-LINGUISTIQUE			
↻ Signaler les incidents de parole → conscience des incidents de parole 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
↻ Corriger les incidents de parole 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
6) FONCTION POETIQUE			
↻ Politesse relationnelle → respect du territoire d'autrui : éviter de produire un acte de langage hostile, adoucir son expression, valoriser l'autre, ... 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
↻ Recourir à l'humour 	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	

Aurélie Iché- Hélène Druelle- PTECCA

II - RESPECT DU PRINCIPE DE COOPERATION

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

III - RESPECT DE L'ORGANISATION DYNAMIQUE DU DISCOURS

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

Aurélie Iché- Hélène Druelle- PTECCA

Annexe X

Brief-COPE (Muller, Spitz, 2003)

Face à une situation stressante de votre vie quotidienne :

- pas du tout = 1 ; de temps en temps = 2 ; souvent = 3 ; toujours = 4

1. Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.	1	2	3	4
2. Je détermine une ligne d'action et je la suis.	1	2	3	4
3. Je me dis que ce n'est pas réel.	1	2	3	4
4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	1	2	3	4
5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.	1	2	3	4
6. Je renonce à essayer de résoudre la situation.	1	2	3	4
7. J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	1	2	3	4
8. J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.	1	2	3	4
9. J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.	1	2	3	4
10. Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.	1	2	3	4
11. J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif.	1	2	3	4
12. Je me critique.	1	2	3	4
13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.	1	2	3	4
14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.	1	2	3	4
15. J'abandonne l'espoir de faire face.	1	2	3	4
16. Je prends la situation avec humour.	1	2	3	4
17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).	1	2	3	4
18. J'exprime mes sentiments négatifs.	1	2	3	4
19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.	1	2	3	4
20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.	1	2	3	4
21. Je refuse de croire que ça m'arrive.	1	2	3	4
22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	1	2	3	4
23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.	1	2	3	4
24. Je planifie les étapes à suivre.	1	2	3	4
25. Je me reproche les choses qui m'arrivent.	1	2	3	4
26. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.	1	2	3	4
27. Je prie ou médite.	1	2	3	4
28. Je m'amuse de la situation.	1	2	3	4

Annexe XI

ESV (Rivière-Denais, Winckler, 2012)

EA0

Questions ouvertes patient

Depuis l'AVC...

1. Dans votre vie actuelle, le plus important pour vous, c'est...

2. Dans votre vie actuelle, vous aimez...

3. Il y a d'autres changements dans votre vie actuelle...

4. Pour le futur, vous souhaitez...

5. Quelles questions j'aurais dû vous poser...

Annexe XII : Fiche d'identification aidant (LurcoEru40)

AIDANT

Fiche d'identité

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 :

Annexe XIII : questionnaire de connaissances aidant

Questionnaire de connaissances (LurcoEru40)

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 votre proche

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 :

- à 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 ?

- à son regard
- à ses gestes
- à ses mimiques
- à la réponse orale
- à 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 essayer de reformuler
- vous lui proposez d'utiliser un autre moyen de communication (gestes, mimiques, dessins, ...)
- autre :

Annexe XIV

Echelle de Zarit (Hébert, Bravo et coll., 2000)

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

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

1. Sentir que votre conjoint vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0	1	2	3	4
2. Sentir que le temps consacré à votre conjoint ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0	1	2	3	4
3. Vous sentir tiraillé entre les soins à votre conjoint et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?	0	1	2	3	4
4. Vous sentir embarrassé par les comportements de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
6. Sentir que votre conjoint nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?	0	1	2	3	4
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre conjoint ?	0	1	2	3	4
8. Sentir que votre conjoint est dépendant de vous ?	0	1	2	3	4
9. Vous sentir tendu en présence de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre conjoint ?	0	1	2	3	4
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 ?	0	1	2	3	4
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre conjoint encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0	1	2	3	4
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre conjoint encore bien longtemps ?	0	1	2	3	4
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre conjoint	0	1	2	3	4
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre conjoint à quelqu'un d'autre ?	0	1	2	3	4
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre conjoint?	0	1	2	3	4
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre conjoint?	0	1	2	3	4
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre conjoint?	0	1	2	3	4
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 ?	0	1	2	3	4

Annexe XV

CRA (Antoine, Quandalle et coll., 2010)

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord).

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

- fortement en désaccord = 1 ; en désaccord = 2 ; neutre = 3 ; d'accord = 4 ; fortement d'accord = 5

1. Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.	1	2	3	4	5
2. Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	1	2	3	4	5
3. Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.	1	2	3	4	5
4. Mes activités sont centrées autour de ses soins.	1	2	3	4	5
5. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	1	2	3	4	5
6. Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
7. Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
8. Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...)	1	2	3	4	5
9. Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
10. Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
11. Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
12. Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois.	1	2	3	4	5
13. Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
14. J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
15. Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
16. Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	1	2	3	4	5
17. M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	1	2	3	4	5
18. Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	1	2	3	4	5
19. Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
20. Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	1	2	3	4	5
21. S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	1	2	3	4	5
22. Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
23. Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.	1	2	3	4	5
24. Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.	1	2	3	4	5

Annexe XVI

ESV (Rivière-Denis, Winckler, 2012)

EA1

EA2

Questions ouvertes patient

Depuis l'AVC de votre proche...

1. Dans votre vie actuelle, le plus important pour vous, c'est...

2. Dans votre vie actuelle, vous aimez...

3. Il y a d'autres changements dans votre vie actuelle...

4. Pour le futur, vous souhaitez...

5. Quelles questions j'aurais dû vous poser...

Annexe XVII

Grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif du couple aphasique

Dimension explorée	HAS (guide d'entretien)	Epreuves Moment de l'entretien	Objectif du diagnostic éducatif (HAS)
Psychoaffective	Stade dans le processus d'acceptation de la maladie	Brief-COPE (entier) Zarit_ acceptance (4, 5, 6, 7, 9, 13) CRA (entier)	Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient
	Situation de stress	Brief-COPE (entier) Zarit_stress (3, 4, 7, 8, 9, 13, 14, 15, 16, 17)	
	Attitudes	Brief-COPE (entier)	
Biomédicale	Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité ou gravité	Fiche d'identification PTECCA Résultats compréhension BDAE	
	Problèmes de santé annexes et importants pour le patient/ l'aidant	Fiche d'identification CRA IS (5, 10, 15, 19) Zarit_santé (10, 16)	
Socioprofessionnelle	Vie quotidienne, loisirs	Fiche d'identification « Q'est-ce qu'il fait ? » (entretien motivationnel) Brief-COPE BC12 (1, 17) CRA IT + item 3 (3, 4, 8, 11, 14, 18)	Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale
	Profession, activité	Fiche d'identification	
	Hygiène de vie	Brief-COPE BC13 (4, 22)	
	Environnement social et familial	Fiche d'identification Brief-COPE BCE : BC3+BC8+BC6 (5, 9, 10, 14, 18, 19) Zarit (3, 4, 6, 13) CRA MF + item 11 (2, 6, 11, 13, 16, 22)	

<p align="center">Cognitive</p>	<p>Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui et ses proches ?</p> <p>Connaissances antérieures sur la maladie</p> <p>Croyances, représentations, conceptions</p> <p>Mécanismes de la maladie</p>	<p>Questionnaire de connaissances SIP-65 (« aptitudes à communiquer ») C-10 ESV Brief-COPE BCC (3, 8, 11, 12, 15, 21, 23, 25, 26, 28) CRA (entier)</p> <p>Entretien motivationnel</p> <p>Brief-COPE BC11 (7, 27) « Quel est votre regard sur le système de soins ? » (entretien motivationnel)</p>	<p>Accéder par un dialogue structuré aux connaissances, représentations, logiques explicatives, ressenti du patient</p>
<p align="center">Motivationale</p>	<p>Utilité de l'éducation</p> <p>Repérage du projet initial</p> <p>Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative</p> <p>Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique</p>	<p>« Estimez-vous qu'un programme d'ETP vous serait utile ? » (entretien motivationnel)</p> <p>« Quels sont vos projets ? » (entretien motivationnel)</p> <p>« Souhaitez-vous changer des choses dans son comportement ? » (entretien motivationnel) Fiche d'identification de l'aidant : attentes et besoins</p>	<p>Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend</p> <p>Reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient</p> <p>Favoriser l'implication du patient, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation</p>

Annexe XVIII

DECHARGE

AUTORISATION D'UTILISATION DE DONNEES AUDIO ET ECRITES

La présente étude est réalisée dans le but de recueillir des informations concernant les conséquences de l'accident cérébral sur la qualité de vie, la communication des deux personnes interrogées.

Cette recherche comprend la passation d'échelles de qualité de vie, de coping ainsi qu'une épreuve évaluant la fonctionnalité de la communication. Au cours de la passation les informations échangées sont enregistrées avec un appareil photo. Cette étude a un but strictement thérapeutique et/ou scientifique.

Les informations de l'enregistrement audio et les questionnaires sont destinés à analyser la perception de la qualité de vie de la personne aphasique ainsi que celle de son entourage. Cette étude s'inscrit dans un travail de fin d'études.

Les informations recueillies ne seront utilisées que dans le cadre du mémoire d'orthophonie et de sa soutenance : seules les personnes concernées par le mémoire seront amenées à le lire. Nous nous engageons à n'utiliser ces données que dans ce cadre précis et à aucune autre fin.

En signant ce document, vous vous engagez à céder vos droits sur les informations recueillies lors des questionnaires.

Nous soussignés déclarons par la présente, donner notre accord à Jenny Barutel et Chloé Rousseau pour utiliser les données audio et écrites que nous leur avons fournies, afin d'être intégrées dans leur projet de fin d'études. Nous nous engageons à renoncer à tout droit au contenu audio pour les séquences enregistrées ainsi qu'au droit au contenu écrit pour les réponses recueillies lors des questionnaires, sous les réserves et limites d'utilisation stipulées ci-dessus.

Nom Prénom

Signature :

Nom Prénom

Signature

Date Fait en trois exemplaires pour valoir ce que de droit.

Annexe XIX : tableau de calcul khi 2

Utilité d'un programme

	PA	AF	TOTAL	%PA	%AF		PA	AF	TOTAL	%PA	%AF	
Oui	1	4	5	33	100		2,1	2,9	5	71,4	71,4	
Non	2	0	2	67	0		0,9	1,1	2	28,6	28,6	
TOTAL	3	4	7				3	4	7			

$$X^2 = 3,338$$

$$p = 0,068$$

Réceptivité à un programme

	PA	AF	TOTAL	%PA	%AF		PA	AF	TOTAL	%PA	%AF	
Oui	1	2	3	25	75		1,7	1,3	3	42,9	42,9	
Non	3	1	4	75	25		2,3	1,7	4	57,1	57,1	
Total	4	3	7				4	3	7			

$$X^2 = 1,166$$

$$p = 0,28$$

L'ETP destinée au couple aphasique : grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif

Résumé

Dans le cadre de l'ETP destinée au couple aphasique, une grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif est expérimentée auprès de quatre couples patient aphasique – aidant. Cette grille, constituée d'un entretien motivationnel complété des divers questionnaires, explore les cinq dimensions principales, décrites par la HAS (2007), et complétées par D'Ivernois et Gagnayre (2011) : les dimensions psychoaffective, biomédicale, socioprofessionnelle, cognitive et motivationnelle. Ses objectifs sont de mieux connaître le couple, d'évaluer sa capacité de changement, sa réceptivité au programme, afin de répondre au mieux à ses attentes et besoins.

Mots-clés

Aphasie, diagnostic éducatif, éducation thérapeutique, entretien motivationnel

Abstract

In the framework of Therapeutic Patient Education for aphasic couples, i.e. a patient and his/her caregiver, a grid designed to facilitate educational diagnosis was tested on four couples. This grid, composed of a motivational interview and various tests, investigates the five main dimensions as described by HAS (2007), D'Ivernois & Gagnayre (2011): psycho-affective, biomedical, socio-professional, cognitive and motivational. Its aim is to get better acquainted with the couple, evaluate their ability to change and their involvement in the program in order to best meet their expectations and their needs.

Keywords

Aphasia, educational diagnosis, therapeutic education, motivational interview

133 pages

89 références bibliographiques