



HAL
open science

La communication de l'aidant avec la personne aphasique : intérêt du jeu de rôle lors d'un programme de formation

Tiffany Lauricella

► To cite this version:

Tiffany Lauricella. La communication de l'aidant avec la personne aphasique : intérêt du jeu de rôle lors d'un programme de formation. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01488123

HAL Id: dumas-01488123

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01488123>

Submitted on 13 Mar 2017

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.

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

Par

LAURICELLA Tiffany
Née le 13 mai 1992 à Saint-Priest en Jarez (Loire)

**LA COMMUNICATION DE L'AIDANT AVEC LA PERSONNE
APHASIQUE : INTERET DU JEU DE ROLE LORS D'UN
PROGRAMME DE FORMATION**

Etude de cas multiple

Directrice de Mémoire : **JOYEUX Nathaly**,
orthophoniste

Co-directrice de Mémoire : **MARSHALL Chloé**,
orthophoniste

Nice

Année 2015-2016

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

Par

LAURICELLA Tiffany

Née le 13 mai 1992 à Saint-Priest en Jarez (Loire)

**LA COMMUNICATION DE L’AIDANT AVEC LA PERSONNE
APHASIQUE : INTERET DU JEU DE ROLE LORS D’UN
PROGRAMME DE FORMATION**

Etude de cas multiple

Directrice de Mémoire : **JOYEUX Nathaly**, orthophoniste

Co-directrice de Mémoire : **MARSHALL Chloé**, orthophoniste

Membres du jury : **LAMOUR Marianne**, orthophoniste

NOM Prénom, ès qualité

NOM Prénom, ès qualité

NOM Prénom, ès qualité

Nice

Année 2015-2016



REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements à Mme Joyeux, directrice de ce mémoire ainsi que Mme Marshall, co-directrice pour leur disponibilité et leurs conseils avisés. Merci pour le temps que vous m'avez consacré et pour la patience dont vous avez fait preuve.

Un grand merci aux aidants de personnes aphasiques qui ont accepté de participer à mon mémoire mais aussi à leurs proches aphasiques. Merci pour leur investissement, leur enthousiasme, leur gentillesse et leur bienveillance ; leur rencontre a été une richesse pour moi.

Merci à Chloé et Léa, étudiantes en orthophonie à Lyon qui ont partagé avec moi cette aventure. Merci pour votre soutien et votre bienveillance. On s'en sera sorties !

Je remercie également toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, apporté leur contribution à la réalisation de ce mémoire et qui m'ont soutenue.

Dans un cadre plus large, merci à Mmes Mazenc, Lafont, Tron, Vives, Cristini-Llorca, Vogel, mes maîtres de stage durant cette dernière année d'études. Ces mois d'enseignement pratique ont été d'une richesse incroyable tant sur le plan personnel que professionnel et ont nourri ma passion pour ce métier.

Un remerciement particulier pour Héloïse Tron, Marianne Lamour et Sylvie Vives qui, par leurs mots et leur aide précieuse ont su être présentes dans un moment de faiblesse.

Mais aussi ...

A mes parents, mes beaux-parents, mes frères, mes grands-parents. Merci pour votre présence, votre patience, votre fidèle soutien depuis toutes ces années. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée. Ma reconnaissance ne trouvera jamais de limites.

Un grand merci à ma mère pour tout le temps passé à corriger et reformuler mes écrits.

Merci à François pour sa participation active à ma décompression et sa présence quotidienne au cours de ces quatre années. Merci pour le bonheur que tu répands dans ma vie.

Merci à mes amis d'enfance pour leur amitié que n'usent ni le temps, ni la distance.

A mes amies niçoises, quatre années à se soutenir, à partager nos petits soucis mais également nos bonheurs. Bien du chemin a été parcouru et voilà aujourd'hui de nouveaux horizons qui s'offrent à nous !

Merci à vous qui vous apprêtez à lire ce mémoire, fruit d'une année de labeur.

Bonne lecture !



Figure 1 : "maux d'aphasie en dessins"

« La personne aphasique et les proches ne pourront véritablement lutter que lorsqu'ils auront clairement perçu ce qu'est (et ce que n'est pas) l'aphasie » Degiovani (2000).

SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	1
Introduction	3
DONNEES THEORIQUES	5
I. Le handicap de communication dans l'aphasie.....	6
1. Généralités sur l'aphasie	6
2. La communication.....	8
3. Handicap aphasique ou restriction de la participation	12
II. Le rôle primordial de l'aidant	19
1. L'aidant	19
2. Propositions d'accompagnement de l'aidant.....	20
III. Aide aux aidants : de l'évaluation à la formation	23
1. Vers une prise en charge écosystémique.....	23
2. La formation adulte	25
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	32
I. Problématique	33
II. Hypothèses	34
1. Hypothèse générale	34
2. Hypothèses opérationnelles.....	34
PARTIE EXPERIMENTALE	36
I. Population	37
1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	37
2. Recrutement de la population.....	37
3. L'étude de cas multiple	38
4. Présentation de la population	38
II. Cadre général de la formation.....	40
III. Matériel et méthode : les jeux de rôle	41
1. Le matériel.....	41
2. Le questionnaire	42
IV. Evaluation	43
1. Le PTECCA	43
2. Le C-10.....	43
3. Le Mini - Zarit.....	43
4. Les questionnaires pré et post formation.....	44
5. L'enregistrement vidéo.....	44
V. Protocole expérimental	45
1. Présentation générale.....	45
2. Détails du protocole	45

PRESENTATION DES RESULTATS	48
I. Présentation générale des résultats.....	49
II. Présentation quantitative des résultats	49
1. Le PTECCA	49
2. Le C-10.....	51
3. Le Mini-Zarit.....	53
4. Réponses aux questionnaires des jeux de rôle pour tous les participants	54
III. Présentation qualitative des résultats	57
1. Observations de la communication à partir du PTECCA.....	57
2. Observations de la communication à partir des jeux de rôle.....	61
DISCUSSION DES RESULTATS	68
I. Validation des hypothèses.....	69
II. Intérêt et limites de notre protocole	72
1. La population.....	72
2. La formation	73
3. Le matériel.....	75
III. Apport professionnel et personnel	77
Conclusion	78
Bibliographie	80
Annexe I : Grille d'observation du PTECCA.....	86
Annexe II : C-10 Aidant.....	88
Annexe III : C-10 Aphasique.....	89
Annexe IV : Réponse au C-10.....	90
Annexe V : Mini-Zarit.....	92
Annexe VI : Réponse au Mini-Zarit.....	94
Annexe VII : Les jeux de rôle.....	95
Annexe VIII : Les contraintes.....	98
Annexe IX : Questionnaires utilisés lors de l'évaluation des séquences de jeux de rôle	99
Annexe X : Questionnaire de connaissance et d'attente (Lurco-eru40) : initial.....	101
Annexe XI : Affiche du programme de formation des aidants des personnes aphasiques	105
Annexe XII : Logo utilisé pour représenter les conditions d'une communication efficace dans le programme de formation des aidants des personnes aphasiques	106
Table des Illustrations.....	107
1. Table des figures	107
2. Table des tableaux	107

INTRODUCTION

La survenue d'une aphasie, trouble acquis du langage, laisse souvent démuni le patient aphasique mais également son entourage. En effet, l'aphasie constitue une véritable remise en question des possibilités de communication. Les altérations linguistiques et cognitives qui lui sont associées entraînent un réel handicap psycho-social induisant une restriction de communication et de participation dans la sphère familiale et sociale dans lesquelles la personne aphasique évolue mais également une diminution de la qualité de vie du patient et de ses proches. Selon Boisclair-Papillon (1991), c'est « *l'ensemble du système d'interactions familiales et sociales qui se trouve perturbé* ».

Démunis face aux conséquences de l'aphasie, le conjoint, les enfants, les proches doivent assumer de nouvelles responsabilités et un nouveau rôle, celui d'aidant. Face aux troubles de communication présents chez leur proche aphasique, les aidants ont souvent des difficultés à percevoir et à utiliser leurs compétences restantes pour interagir efficacement. Ils doivent, ensemble, réapprendre à communiquer. Aujourd'hui, la prise en charge orthophonique des patients aphasiques s'oriente vers une considération plus globale du patient, impliquant aussi son entourage.

Dans cette logique d'action thérapeutique, de nouvelles approches se sont développées. Fondées sur un modèle social, elles insistent sur la nécessité de prendre en compte les conséquences psychosociales de l'aphasie et préconisent des prises en charges plus écologiques. En effet, la redéfinition du handicap publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001, met l'accent sur les interactions du sujet avec son environnement. Ce ne sont donc plus les déficiences organiques qui sont prises en compte mais les incapacités de l'individu. Une approche écosystémique complète ainsi de manière pertinente la rééducation formelle du langage en appréhendant l'aphasie d'une manière plus globale et en considérant ses répercussions sur la communication au sein de la cellule familiale.

C'est dans ce contexte que la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), le Collège Français d'Orthophonie (CFO), la Société Française de Psychologie (SFP) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) proposent un vaste programme de formation à destination des aidants de personnes aphasiques sur le thème du handicap de communication.

Notre travail de recherche s'inscrit dans cette volonté d'associer les aidants à la réadaptation et intervient au cours de ces journées de formation. Nous avons créé un dispositif pédagogique à destination des aidants de personnes aphasiques. Il s'agit de jeux de rôle conduisant à la mise en application des conseils de communication préalablement donnés dont l'objectif est une auto-évaluation afin d'ajuster les habitudes communicationnelles des aidants.

Cependant, les jeux de rôle sont-ils adaptés à tous les participants ? Leur réalisation et leur contenu sont-ils pertinents ? Comment mesurer leur efficacité ? Sont-ils adaptés pour permettre une auto-évaluation des aidants ?

Dans un premier temps, nous décrirons les données théoriques sur le handicap de communication dans l'aphasie puis nous développerons le rôle primordial que tient

l'aidant ainsi que les différentes solutions qui lui sont proposées et notamment en matière de formation.

Après avoir énoncé notre problématique de recherche et nos hypothèses, nous présenterons notre protocole expérimental. Les résultats quantitatifs et qualitatifs seront exposés. Par la suite, nous débattrons de notre étude pour conclure sur l'intérêt et les limites de cette dernière.

Chapitre 1
DONNEES THEORIQUES

I. Le handicap de communication dans l'aphasie

1. Généralités sur l'aphasie

1.1. Définition

Trousseau (Brin-Henry, Courrier, Lederlé, & Masy, 2011), définit l'aphasie comme étant « *une perturbation du code linguistique, affectant l'encodage (versant expression) et/ou le décodage (versant compréhension), et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit* ». L'échange verbal s'avère être perturbé voire rompu.

Selon Le Dorze (2012) « *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* ». La communication étant un échange interactif entre deux participants, si l'un d'eux a des difficultés d'expression ou de réception, les autres participants se trouvent atteints indirectement.

Ne modifiant pas de façon significative la forme extérieure du corps, l'aphasie est un handicap de communication invisible.

Le patient est dit « aphasique » lorsque l'individu « *maîtrisait normalement le langage avant l'atteinte cérébrale* » (Pillon & De Partz, 2003).

1.2. Les différentes approches en aphasiologie

1.2.1. Les approches formelles

L'objectif des approches formelles est de ramener au meilleur niveau possible les capacités langagières altérées du patient. (Michallet & Le Dorze, 1999). Elles s'inscrivent dans une perspective de réduction des déficits langagiers.

On distingue :

- *L'approche empirique* : également appelée sémiologique, elle correspond à l'approche la plus ancienne. D'après cette approche, l'aphasie n'est pas considérée comme une conséquence d'une perte des compétences linguistiques mais plutôt comme une perturbation de l'accès à ces compétences. Initiée en France par B. Ducarne de Ribeaucourt, d'autres auteurs comme Schuell ou Luria ont largement contribué à sa diffusion (Chomel-Guillaume, Leloup, & Bernard, 2010).

- *L'approche cognitive* : elle est basée sur l'interprétation des troubles du patient par rapport aux modèles de traitement de l'information chez le sujet normal. « *Cette interprétation consiste à identifier le ou les mécanismes perturbés au sein de modèles cognitifs représentant les différents composants impliqués dans des tâches linguistiques* » (Lambert, 2008). Cette approche propose des programmes thérapeutiques en fonction des troubles sous-jacents.

Ces approches sont pertinentes et efficaces. Cependant certaines difficultés persistent et rendent le quotidien des personnes aphasiques difficile. En effet, le rôle de l'environnement n'est pas pris en compte. Or, pour une prise en charge efficace il est essentiel de considérer tous les facteurs environnementaux ainsi que de l'influence réciproque du patient et du système dans lequel il évolue (Rousseau, 2000).

Ainsi, de nouvelles approches centrées sur la communication et l'environnement du patient aphasique se développent.

1.2.2. Les approches fonctionnelles

Ces approches sont basées sur les relations entre le langage de la personne aphasique et les contextes dans lesquels celui-ci est utilisé. Elles abordent la communication de la personne aphasique dans son environnement proche. Leur objectif vise à améliorer la capacité de vivre avec les effets de l'aphasie au quotidien et ainsi amoindrir les conséquences du handicap communicationnel.

Les approches fonctionnelles reposent sur le constat que les compétences de communication sont mieux préservées que les compétences linguistiques. Selon Michallet et Le Dorze (1999), les capacités communicationnelles préservées du patient aphasique s'expliqueraient par l'influence de l'interlocuteur qui, en situation d'échange, lui permettrait de se reposer sur lui. Pour une efficacité maximale,

« les forces autant que les faiblesses de la personne en regard de la communication doivent être considérées, l'emphase doit porter sur les canaux de communication les plus efficaces et efficaces et les activités thérapeutiques doivent se dérouler sur le mode le plus naturel et spontané possible de façon à favoriser la participation de la personne aphasique » (Michallet & Le Dorze, 1999).

On distingue :

- *L'approche pragmatique* ou écologique : elle est centrée sur la communication et tient compte des difficultés du patient dans sa vie quotidienne. L'objectif est d'aider la personne à mieux communiquer dans les situations les plus variées. Basée sur une utilisation optimale de toutes les capacités résiduelles de communication (gestes, mimiques, dessins...), elle ne repose pas sur les acquis linguistiques de la rééducation qui sont difficiles à utiliser dans la vie quotidienne. D'autre part, certains auteurs comme Wilcox (1983) déclarent que les capacités à communiquer des patients aphasiques sont souvent supérieures dans un contexte pragmatique à leurs capacités linguistiques, syntaxiques et phonologiques. Holland A (cité par Daviet, Muller, Stuit, Darrigand, & Mazaux, 2007) déclare « *l'aphasique communique mieux qu'il ne parle* ». Davis et Wilcox (1981) proposent une méthode de rééducation, the Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness (PACE). Basée sur les principes de la linguistique

pragmatique, elle a pour but d'améliorer les possibilités communicationnelles du patient en combinant les canaux de communication pour rendre les échanges plus efficaces. Notons que cette approche doit être complémentaire et donc associée à une rééducation linguistique ou cognitive.

- *L'approche non-linguistique* : elle propose de rétablir la communication par les canaux non verbaux, ces derniers étant généralement préservés chez les personnes aphasiques. L'utilisation de méthodes alternatives telles que les gestes, le dessin, l'image ... sont alors utilisées en complément des approches précédentes. Cette approche non linguistique peut être utilisée comme renforcement de la communication verbale. Cependant, le transfert au quotidien de ces méthodes alternatives ne semble pas évident.

- *L'approche sociale ou écosystémique* : elle envisage les troubles langagiers au niveau de l'individu mais aussi du système dans lequel le sujet évolue. Elle se centre sur l'environnement, utilisant des situations d'interaction « naturelles » pour refléter le déroulement réel de la communication.

Michallet et Le Dorze (1999), proposent une intervention ciblée sur les besoins du conjoint du sujet aphasique sévère qui évoluent avec le temps, selon les phases d'hospitalisation, de réadaptation et de retour à domicile. D'autres auteurs ont contribué au développement de cette approche en préconisant l'entraînement du partenaire. (Lyon et al., 1997).

La prise en charge écosytémique revêt plusieurs formes qui se combinent (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland, & Cherney, 2010) :

- *Des programmes d'éducation* pour renforcer les connaissances sur la pathologie et les troubles associés, avec comme supports des plaquettes d'informations, des films, etc...
- *Des programmes dits « de conseil »* (« counseling ») pour attirer l'attention sur les conséquences psychosociales de l'aphasie, à partir de discussions sur les conséquences vécues, sur l'ajustement des stratégies utilisées...
- *Des entraînements dits « directs » du partenaire communicationnel*, en groupe ou en dyade, en présence ou non du sujet aphasique, par le biais de situations de jeu de rôle ou par des interactions réelles, animées par l'orthophoniste.

2. La communication

2.1. Définitions et ancrages théoriques

2.1.1. Définition de la communication

Dans leur dictionnaire d'orthophonie, Brin-Henry, Courier, Lederlé, et Masy (2011) comparent plusieurs points de vue et définit la communication comme « *tout moyen*

verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu ». Communiquer sert donc à échanger, à établir des relations avec autrui, transmettre des informations entre deux interlocuteurs. Comme l'indique Brabant (2012) « *communiquer c'est créer des ponts entre des mondes, des peuples, des groupes, des individus* ».

Cette faculté est partie intégrante de la socialisation de l'individu.

Daviet, Muller et Stuit (2007) déclarent que « *les comportements de communication doivent être envisagés comme une forme d'activité sociale et comme une volonté intentionnelle de modifier l'état mental du partenaire* ». Savoir communiquer, c'est savoir se servir de la langue tout en s'adaptant aux contraintes des différentes situations de communication de la vie quotidienne.

D'après Cosnier (1993), trois critères principaux définissent la communication. Tout d'abord, les interactions sont multicanales, en effet la communication comporte des échanges verbaux, linguistiques mais également des échanges non verbaux comme le toucher (la kinesthésique), le regard, l'expression, la proxémique (distance physique entre les personnes). Si la distinction entre la communication verbale et non verbale est habituelle, la séparation entre les deux s'avère difficile.

Ensuite, la communication est plurifonctionnelle. Elle sert à des actes de langage variés comme dire, expliquer, interroger...

Pour finir, afin d'avoir une efficacité maximale de ces actes de langage, ces derniers doivent tenir compte des maximes de Grice (1979) qui seront développées ultérieurement.

2.1.2. Acte de communication selon Jakobson

Jakobson (1963) définit six fonctions de la communication. Ces fonctions ne s'excluent pas, elles se superposent dans l'acte de communication. Pour lui, dans tout acte de communication verbale interviennent les facteurs constitutifs suivants : il présente deux protagonistes dont l'un est émetteur ou destinataire (fonction expressive) et l'autre est récepteur ou destinataire (fonction conative). Le canal ou le contact (fonction phatique) est la voie qu'emprunte le message pour arriver jusqu'au destinataire et maintenir la communication. Ce canal peut être visuel et/ou auditif. L'émetteur transmet son message sous une certaine forme (fonction poétique). Le récepteur, grâce à un code partagé qu'est le langage, peut appréhender le message (fonction métalinguistique). La communication s'établit dans un contexte d'énonciation particulier et a pour objectif la transmission d'informations (fonction référentielle).

Ainsi :



Figure 2: Schéma de la communication de Jakobson (1963)

Les processus de communication étant des systèmes à rétroaction, il est difficile de leur attribuer un début et une fin. Chaque acteur est à son tour émetteur et récepteur. Tout comportement est à la fois réaction au précédent et inducteur du suivant (Baylon & Mignot, 1999).

Pour que la communication soit efficace, il est essentiel que l'émetteur et le récepteur coopèrent. Chaque interlocuteur joue un rôle dans le bon fonctionnement de l'échange. Cet aspect, non abordé par Jakobson, sera développé par Grice (1979).

2.1.3. Les maximes conversationnelles de Grice

Selon Grice (1979), tout échange entre un interlocuteur et son destinataire implique des règles communes soumises à un principe de coopération. En effet, la situation de communication dépend du fait que le destinataire a identifié l'intention de communiquer du locuteur. Grice développe ce principe de coopération en 4 maximes conversationnelles, partagées implicitement par les interlocuteurs :

- Maxime de quantité : le nombre d'informations transmises doit être suffisant, c'est-à-dire ni trop, ni trop peu.
- Maxime de qualité : transmettre des informations vraies et fondées.
- Maxime de relation : être pertinents.
- Maxime de manière : communiquer de manière claire et structurée afin que l'information soit compréhensible et non ambiguë.

Ainsi, lorsque les maximes et le principe de coopération ne sont pas respectés dans une situation de communication, des hypothèses et des conclusions sont formulées au-delà de ce que dit explicitement l'énoncé. L'échange n'aboutit pas : des incompréhensions, des malentendus surviennent.

Le modèle de Grice permet de communiquer une pensée de façon explicite mais également de façon implicite.

On distingue deux composantes majeures dans la communication : la communication verbale et la communication non verbale.

2.2. La communication verbale et para verbale

Cosnier (1998) étiquette « verbal » tout ce qui provient de la parole et qui peut s'écrire. On exclut donc la mimo gestualité et la vocalité. Il s'agit alors des mots, de la parole, du langage oral.

L'être humain est le seul à posséder un appareil phonatoire et un système de signes permettant le langage. Cependant, le langage seul n'est pas suffisant pour communiquer, il faut savoir l'utiliser dans un contexte communicationnel en tenant compte des circonstances de l'échange.

Selon une étude de Mehrabian (1981), la communication verbale représente seulement 7% du message. Il est important de savoir que la communication verbale s'accompagne

toujours d'éléments de communication non verbale qui influent sur le discours. C'est ce que Cosnier (1998) appelle la « multicanalité de la communication ».

La communication para-verbale, appelée également « paralangage » représente les accompagnements vocaux du langage. Ce sont des informations phonétiques ou paralinguistiques liées aux qualités et aux variations vocales de l'individu (fréquence, accent, timbre ...) et à la prosodie dans ses composantes temporelles (intensité, pauses, rythme) et émotionnelles (intonation).

Induite dans notre communication verbale, elle correspondrait à 38% du message (Mehrabian, 1981) ce qui représente bien plus que la communication verbale.

Brabant (2012) déclare « *les silences parfois plus parlants que mille mots* ».

2.3. La communication non verbale

Corraze (2001) parle de communications non verbales au pluriel. Il les définit comme « *l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrit, langue des signes...)* ». Elle comprend les mimiques, l'expression faciale, les regards, les gestes, l'attitude, la posture, la proxémie... Elle joue un rôle important dans le maintien et la régulation de l'échange.

Abercrombie (cité par Kerbrat-Orecchioni, 1990) déclare : « *nous parlons avec nos organes vocaux, mais c'est avec tout le corps que nous conversons* ».

La charge émotionnelle d'un message est davantage soulignée par le non-verbal. En effet, le non verbal représenterait 55% de la communication (Mehrabian, 1981). C'est grâce à nos cinq sens que nous avons la possibilité de gérer ces signes de communication non-verbale.

Cosnier (1993) classe ces signes corporels non verbaux en trois catégories :

- « *les cinétiques rapides* » représentent les mimiques, l'expression faciale et les regards. Ils permettent de maintenir le contact, la production de feed-back mais également la distribution des tours de parole.
- « *les cinétiques lents* » comprennent les attitudes et les postures. Contextuels, ils induisent des présupposés et la proxémique des partenaires.
- « *les statiques* » constituent l'apparence physique du locuteur.

Dans le monde où vivent les hommes, tout est signe, du moins indice, c'est-à-dire source de renseignements et d'interaction.

L'information non verbale est parfois supérieure à l'information verbale : son impact est immédiat. Qu'elle soit consciente ou inconsciente, intentionnelle ou non, elle ne peut que difficilement être annulée par les mots.

2.4. Une approche de l'échange et du langage différente

Tran (2001) a mis en évidence une approche du langage différente entre les locuteurs ordinaires et les personnes aphasiques.

Si les erreurs de performances retrouvées dans le discours des locuteurs ordinaires et les erreurs produites par les locuteurs aphasiques dans les mêmes conditions touchent les

mêmes unités linguistiques et mettent en jeu des mécanismes psycholinguistiques similaires, certains critères permettent de les différencier : la fréquence des erreurs ainsi que le rapport entre l'erreur et l'item-cible est plus faible chez le locuteur ordinaire alors que les commentaires associés à l'erreur et le besoin de se justifier sont davantage présents chez la personne aphasique. Une frontière entre une production normale et une production pathologique peut alors s'établir. Tran (2001) cite « *trop souvent, le discours aphasique se trouve comparé à un idéal de discours «normal» qui n'existe guère dans la pratique* ».

En effet, les personnes aphasiques ont un regard très critique et sévère sur leur production qu'elles comparent à celle d'une personne ordinaire ayant un discours « idéal », non pathologique. Elles sont alors plus attentives à la forme du discours que le locuteur ordinaire car elles ont une représentation de l'efficacité de l'échange liée à la perfection linguistique.

On observe alors un degré de conscience du trouble différent entre un locuteur ordinaire et la personne aphasique.

Cette approche différente du langage et de l'échange peut conduire à une réduction de la communication et à une restriction de la participation qui constitue un réel handicap.

3. Handicap aphasique ou restriction de la participation

3.1. Définition

3.1.1. La Classification Internationale du Handicap (CIH)

C'est suite aux travaux de Wood en 1980 à la demande de l'OMS (classification dans le domaine du handicap, 2000), que la Classification Internationale des Handicaps (CIH) est établie.

Cette classification distingue plusieurs niveaux d'atteinte : la déficience, l'incapacité et le handicap.

- La déficience correspond aux altérations du corps sur les plans organique et fonctionnel. Il s'agit donc de l'aspect lésionnel du handicap. C'est un processus d'extériorisation.

- L'incapacité correspond à toute réduction partielle ou totale (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour l'être humain. Elle peut être permanente ou temporaire, réversible ou non, progressive ou régressive. Il s'agit majoritairement de gênes ou impossibilités auxquelles la personne va se heurter pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. C'est un processus d'objectivation.

- Le désavantage résulte des conditions défavorables dans lesquelles peut se trouver un individu, du fait de sa déficience ou de son incapacité, dans son environnement et au regard des normes sociales en vigueur. Il est une entrave au plein épanouissement d'un

être humain dans son milieu de vie. Son existence et son importance dépendent des facteurs sociaux, culturels et écologiques. Il correspond donc aux répercussions négatives que la personne atteinte de déficiences ou incapacités peut connaître dans la réalisation des rôles sociaux les plus fréquents. C'est un processus social.

Le schéma suivant illustre les interactions entre les différents niveaux (Jamet, 2003) :

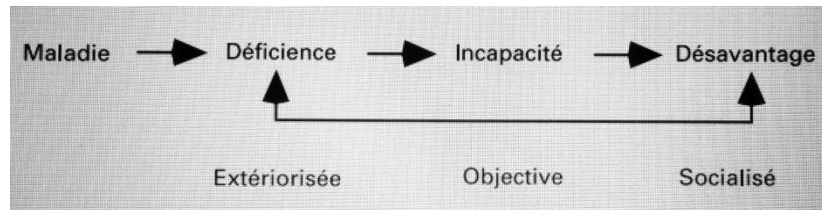
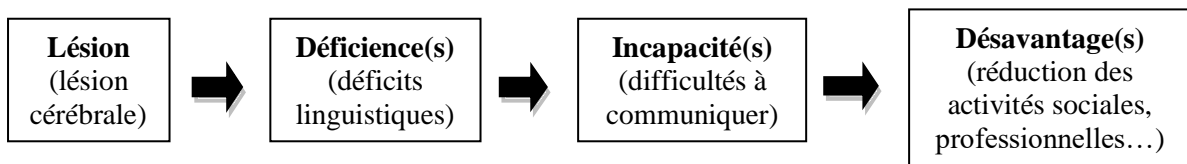


Figure 3 : Handicap selon la CIH

Appliqué à l'aphasie, le schéma suivant permet de considérer l'aphasie dans sa globalité.



Cependant, dans certains cas il n'y a pas de corrélation systématique entre déficience, incapacité et désavantage. Le handicap peut donc être variable d'un individu à un autre, d'une situation à une autre pour un même niveau d'incapacité.

Toutefois, la CIH présente des limites (Jamet, 2003). En effet, elle ne prend en compte que les aspects médicaux et personnels de l'individu et néglige l'importance des facteurs environnementaux (physiques, culturels, sociaux) dans la production du handicap.

Suite à ces différentes critiques, une autre classification, inscrite dans la continuité de la CIH se développe : la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF).

3.1.2. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF)

Ce nouveau modèle, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), adopté en 2001 par l'OMS propose une nouvelle définition du handicap dans laquelle la maladie ne sert plus de référence pour définir le handicap (Jamet, 2003).

Cette nouvelle classification ne se focalise pas comme la CIH sur la seule dimension du handicap. Elle a pour objectif la description de la santé et du handicap au sein d'une même entité : le fonctionnement. Le terme fonctionnement renvoie à l'ensemble des fonctions de la personne humaine, c'est-à-dire les fonctions organiques, les fonctions liées aux activités de la personne et les fonctions qui permettent sa participation au sein de la société. Le handicap est donc un processus dynamique.

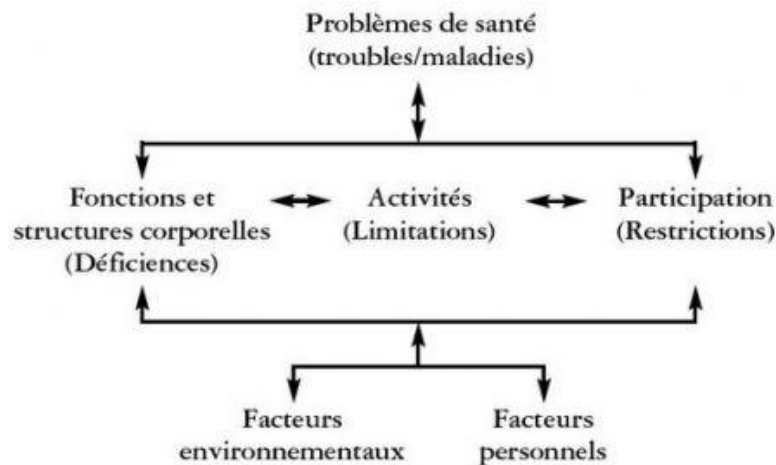


Figure 4 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2001)

Ainsi, cette nouvelle conception du handicap permet d'expliquer pourquoi, à troubles comparables, deux individus peuvent subir une limitation sociale différente.

Michallet, Le Dorze et Tetreault (1999) appliquent ce modèle aux personnes aphasiques et à leurs proches. Ils considèrent ainsi la situation de handicap par rapport à la communication. La restriction de participation d'une personne aphasique est une conséquence des troubles linguistiques (défiance) et de l'atteinte de la pragmatique du langage (limitation d'activité de communication) engendrant une réduction globale des situations de conversation (Daviet et al., 2007).

Selon Daviet et al. (2007), la communication peut être abordée selon deux axes complémentaires :

- un axe qualitatif correspondant à l'étude des déficiences
- un axe fonctionnel qui appréhende les activités de communication

Ces deux aspects peuvent être responsables de la réduction de la participation sociale et des activités communicationnelles observées dans l'aphasie.

La notion de handicap partagé entre la personne aphasique et son interlocuteur est essentielle à expliciter. En effet, face à une personne qui présente des difficultés langagières, le locuteur va également se retrouver dans l'incapacité de communiquer efficacement. Cette situation va entraîner un désintérêt de l'interaction engendrant des répercussions plus ou moins importantes sur la qualité de vie.

3.2. Répercussions socio-familiales de l'aphasie et impact sur la qualité de vie

3.2.1. Le patient face à l'aphasie

L'aphasie est une source de détresse, de perte de confiance en soi, d'anxiété, de dévalorisation et de dépression. Une étude de Robinson, Lipsey & Price (1985), (cité par Michallet et al., 1999) montre que 60 à 70% des personnes aphasiques éprouvent des

sentiments dépressifs. Cependant, l'absence de ce sentiment n'équivaut pas au bien-être social antérieur.

Généralement la dépression diminue progressivement avec l'évolution des troubles mais peut ressurgir lorsque la personne aphasique se trouve confrontée à de nouvelles limites. Exerçant un impact négatif sur le processus de réadaptation, il est essentiel de bien accompagner le patient tout au long de sa prise en charge.

Face au bouleversement provoqué par l'aphasie, le patient est plongé dans l'inconnu, dans l'incertitude. Un sentiment de perte permanent et de tristesse l'envahit.

Michallet et al. (1999) décrivent une perte pour le sujet aphasique de trois dimensions :

- **L'isolement de la personne aphasique face à ceux qu'elle aime.** Ce sentiment entraîne une séparation psychologique très douloureuse.
- **Une perte de l'estime de soi** en acceptant une diminution de son intégrité physique ou psychologique, en particulier sa capacité à communiquer.
- **Une perte des objets symboliquement investis** (objets de travail ou de loisirs), dorénavant impossibles à utiliser suite aux incapacités présentes (De Partz, 2008).

Währborg et Borenstein (1990, cités par Michallet et al., 1999) identifient cinq facteurs conditionnant l'état psychologique de la personne aphasique :

- L'étendue et la localisation de la lésion cérébrale
- La personnalité prémorbide : en effet la personnalité antérieure joue un rôle majeur car le patient va utiliser ses ressources personnelles dans la maladie comme dans la vie.
- Le temps écoulé depuis l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC). En effet, une prise en charge précoce et efficace est primordiale pour le bien être du patient.
- La perception des incapacités par la personne aphasique
- La perception de ces incapacités par les membres de la famille : la qualité du soutien familial et la présence du conjoint sont essentiels pour une meilleure prise en charge. Il est donc important de bien définir les troubles et difficultés dont le proche aphasique est atteint.

Mais d'autres facteurs interviennent dans la modification de la personnalité et du comportement de la personne aphasique tels que son âge et son niveau socio-culturel (un conférencier dont l'outil de travail principal est le langage sera d'autant plus frustré de ne plus pouvoir l'utiliser).

Suite aux troubles phasiques, les productions langagières de la personne aphasique se trouvent modifiées. Ces dernières demandent un effort de concentration important qui accentue la fatigabilité du patient et diminue la performance de l'échange. Ces difficultés de communication sont sources de frustration et d'insatisfaction.

Une étude basée sur l'OMS (Michallet et al., 1999) indique que la cause majeure des situations de handicap est liée aux difficultés langagières qu'éprouvent les patients. Ces situations de handicap sont :

- Des changements dans les situations communicationnelles. En effet « *communiquer demande des efforts, maintenir la communication provoque de la fatigue, trouver les bons mots n'est pas toujours facile [...] le fait que les interlocuteurs ne s'ajustent pas toujours à la conversation est irritant...* ».
- Des modifications au sein des relations interpersonnelles : rupture ou diminution

- des relations familiales et amicales, anxiété à l'idée de rencontrer de nouvelles personnes, difficultés avec le conjoint ou les enfants ...
- Une perte d'autonomie : dépendance physique, réduction ou perte de l'emploi ...
 - Une restriction des activités : abandon de certains objectifs de carrière et réduction des activités et loisirs...
 - Une stigmatisation de l'aphasie « perçue par autrui comme une maladie mentale, une démence ou de l'ivresse » entraînant des conséquences sur l'image de soi de la personne aphasique.

Quel que soit le degré des difficultés langagières, l'aphasie entraîne des troubles de la communication plus ou moins importants engendrant des perturbations socio-familiales. La qualité de vie de la personne aphasique s'en trouve donc atteinte.

3.2.2. Les conséquences familiales

Lorsque l'aphasie survient, la famille fait face à un réel bouleversement. Des questionnements et des doutes apparaissent sur le devenir du sujet aphasique. Cet événement inattendu crée une mise à l'écart provisoire de l'existence familiale au profit de l'urgence des problèmes de l'existence vitale. C'est lors du retour au domicile que le patient et sa famille sont confrontés aux difficultés qui font désormais partie de leur quotidien. L'aphasique doit alors retrouver une place au sein de la nouvelle organisation familiale mise en place durant son absence.

C'est lors de ce retour au domicile que les membres de la famille prennent conscience qu'ils vont devoir endosser le rôle contraignant de l'aidant. Le handicap physique ou communicationnel prend place, parfois même toute la place et il leur faut apprendre à vivre avec. Il est difficile pour eux de faire le deuil de l'état antérieur et de ses fonctions perdues.

Labourel et Martin (1991) citent « *à l'absence de celui qui était à l'hôpital, succède la présence d'un étranger* ». En effet, les changements de comportements de la personne aphasique empêchent parfois la famille de reconnaître leur proche.

L'aphasie perturbe considérablement le fonctionnement normal de la famille entraînant une « crise » dont l'intensité varie en fonction de la structure familiale établie auparavant. Dans certains cas, l'aphasie peut resserrer ou éloigner les liens familiaux. Les relations antérieures et les réactions des uns et des autres face au bouleversement sont importantes pour appréhender la pathologie (North, 2007).

Un véritable remaniement intervient à la fois sur le couple et sur les relations avec les enfants.

a. Sur le conjoint

Le conjoint qui ressent de la gêne, de la culpabilité, ne parvient pas à être naturel avec la personne aphasique. Epuisé, angoissé, il n'arrive parfois pas à être totalement disponible. Pourtant, les comportements des proches influent eux-mêmes sur les attitudes de la personne aphasique.

En effet, le conjoint peut s'avérer être très stimulant, encourageant envers la personne aphasique : le pousser à communiquer, à sortir voir des amis ... Cette attitude positive permet de faciliter les progrès de l'aphasique.

Au contraire, des situations trop maternantes, trop sécurisantes peuvent nuire à l'évolution de la rééducation de la personne aphasique (Labourel & Martin, 1991). Certains conjoints prennent tout en charge, souhaitent tout contrôler malgré certaines capacités du patient. Cette attitude peut entraîner une plus grande dépendance de la personne aphasique qui se complaît dans cette situation.

Les tensions qui découlent de ces difficultés quotidiennes peuvent être très dures à supporter et peuvent provoquer la séparation du couple. En général, l'impact de l'aphasie sur le couple dépend de la qualité de la relation antérieure à l'accident.

b. Sur les relations avec les enfants

Les difficultés qu'éprouve la personne aphasique pour s'exprimer entraînent une perte d'autorité auprès de ses enfants dans la mesure où cette dernière est difficilement verbalisable. Impuissante, la personne aphasique adopte une attitude de retrait et se trouve mise à l'écart dans l'éducation des enfants. Les rôles au sein de la famille se transforment, le conjoint assume donc seul l'autorité parentale. Les réactions des enfants face à l'aphasie varient en fonction de leur âge au moment de l'accident mais aussi en fonction du climat familial (Labourel & Martin, 1991).

Tenant la place permanente d'un tiers, la maladie demande énormément de temps et de patience.

3.2.3. Les conséquences sociales

L'aphasie est une maladie « sociale ». En effet, la présence d'une personne aphasique vient perturber les liens qu'entretient un individu avec son entourage. C'est par le langage que l'individu se crée une place dans la société, or l'aphasie rend impossible l'expression et la compréhension d'idées. La personne aphasique, handicapée, a alors tendance à fuir les occasions de communiquer et s'isole socialement.

a. Le retrait social

Certaines personnes aphasiques ont besoin de sortir de leur milieu familial et de retrouver leur autonomie. Lorsque leur intégrité physique le leur permet, les personnes aphasiques peuvent sortir seules, aller faire les courses et même conduire. La reprise des activités est alors possible. Même si quelques difficultés persistent.

Pour d'autres, s'adapter aux actes de la vie quotidienne sans l'aide de leur proche est source d'angoisse. Être confronté aux regards des autres n'est pas possible et engendre donc un retrait social.

Herrmann et Wallesh (1989, cités par Michallet et al., 1999) emploient le terme de « disabled family » en soulignant que l'isolement ne touche pas seulement la personne aphasique mais également sa famille. En effet, les conjoints craignent et culpabilisent de

laisser seule la personne aphasique à domicile, leurs sorties sont donc restreintes. De plus, le conjoint est surchargé et n'a plus le temps de prendre du temps pour soi. Les amis du couple, mal à l'aise face aux incapacités de la personne aphasique s'éloignent progressivement.

Une étude (Ducarne de Ribaucourt, 1998) affirme que 95% des aphasiques ne retrouvent plus les personnes de leur entourage présentes auparavant. En bref, seuls la famille et les amis proches restent en contact.

b. La réinsertion professionnelle

La question de la reprise du travail chez les personnes aphasiques renvoie à différents problèmes : celui des séquelles de l'aphasie mais aussi du contexte socio-économique. La motivation de la personne aphasique est déterminante et primordiale pour la reprise d'activité (Pradat-Diehl, Schnitzler, Teissier, Chardonneraux & Mazevet, 2007). D'autres facteurs entrent en jeu tels que :

- l'âge : 75% des réinsertions pourront se faire avant 25 ans.
- le sexe : 65% des femmes peuvent se réinsérer contre 40% des hommes.
- la durée de rééducation et de récupération : généralement longue, la rééducation oblige la personne aphasique à combiner travail et rééducation.

Ducarne de Ribaucourt (1998) indique qu'il est compliqué pour ces personnes de reprendre leur activité professionnelle. Environ 35% sont réinsérées dans des milieux pseudo-professionnels, en bénéficiant d'un mi-temps thérapeutique. Cette formule permet de poursuivre des soins de rééducation et de limiter la fatigue.

Plusieurs auteurs (Pradat-Diel et al., 2007) s'accordent à dire que dans certains cas, la reprise du travail très précoce semble permettre au patient de nier le handicap. Refusant de voir les difficultés résiduelles, l'expérience risque alors d'être cruelle, mettant brutalement le patient face à ses difficultés. Dans d'autres cas, cette demande arrive plus tardivement, quand le patient s'acceptant tel qu'il est devenu est prêt à faire face aux autres et au monde professionnel.

Si pour certains, la reprise d'une activité professionnelle semble être une victoire de la réadaptation, pour d'autres, retravailler à un poste différent et avec des responsabilités autres, peut être source de souffrance.

De manière générale, on retrouve chez ceux qui reprennent le travail, les mêmes plaintes concernant la fatigabilité, les troubles de l'attention et de la mémoire. La lenteur dans les actes quotidiens ainsi que les difficultés de communication perturbent les conversations professionnelles et téléphoniques. La réinsertion professionnelle reste donc difficile même pour des aphasiques ayant bien récupéré.

II. Le rôle primordial de l'aidant

1. L'aidant

1.1. Définition et caractéristiques de l'aidant

C'est depuis la Loi Léonetti en 2005 qu'il est désormais possible de désigner une « personne de confiance » pouvant accompagner le patient dans ses démarches administratives et médicales.

Selon la charte européenne de l'aidant familial (COFACE, 2009), ce dernier est défini comme « *une 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 permanente au côté de la personne handicapée a pour but de la soutenir moralement et physiquement. Notons que le soutien psychologique apporté est considérable et indispensable dans l'épanouissement de la personne aphasique.

Cette aide peut prendre plusieurs formes :

- Aide lors de démarches administratives, lors d'activités domestiques
- Soutien psychologique
- Accompagnement à l'éducation et à la vie sociale

On parle d'aide informelle.

Joyeux (2014), suite à une étude d'impact sur 1500 questionnaires récoltés lors des premières sessions de sensibilisation pour les aidants montre que les aidants sont majoritairement des femmes, conjoints de la personne aphasique, âgées de 50 à 70 ans.

1.2. La notion de fardeau

Vivre auprès d'une personne aphasique peut consister, pour les membres de la famille, à assumer le rôle contraignant et persistant d'aidants naturels. Ce rôle, qui implique une réorganisation de leur vie quotidienne afin de répondre aux soins de la personne, peut se traduire par un fardeau familial.

A domicile, la majorité de l'aide aux patients est assurée par le conjoint, les proches et non par les professionnels de santé. Etre aidant implique de la disponibilité, des efforts mais également des frais nécessaires permettant l'accès à des aides professionnelles ou pour avoir accès à du matériel spécifique. Ces exigences importantes sont appelées « fardeau ». Given, Given, Stommeil, Collins, King & Franklin (1992) le définissent comme « *des changements dans la santé émotionnelle et physique de l'aidant pouvant survenir lorsque les demandes de soin dépassent les ressources disponibles* ».

Le poids de l'importante prise en charge du malade est responsable de conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant. Le syndrome dépressif est un des troubles le plus fréquent que l'on retrouve chez les aidants naturels. Des troubles anxieux et des troubles du sommeil peuvent également être observés. En plus de la contrainte physique engendrée par l'aide quotidienne, la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie est importante.

Un fardeau important présente un risque pour leur propre fonctionnement mais également pour leur rôle auprès de la personne aphasique. En effet, l'état psychologique fragile des aidants engendre une diminution et une altération de leur aide. Les besoins du patient ont tendance à être moins satisfaits.

Selon Thompson et al. (1996, cités par Antoine, Quandalle & Christophe, 2010), il existe deux types de fardeaux :

- *Le fardeau objectif* correspond aux perturbations de la vie familiale et sociale (fardeau financier, nouvelles responsabilités ...)
- *Le fardeau subjectif* renvoie aux différents sentiments que ressent l'aidant lors de la période d'aide : gêne, fatigue, surcharge ...

Le ressenti de ces fardeaux n'est pas identique d'un aidant à un autre. Ils varient en fonction de la nature et de l'intensité des troubles, des tâches effectuées par l'aidant, de son état de santé, des ressources psychologiques mais également du soutien professionnel et informel préalablement reçu.

Les aidants naturels constituent la pièce maîtresse d'une prise en charge des personnes aphasiques et de leur retour et maintien à domicile. L'aidant se trouve donc « co-thérapeute » et contribue significativement à la qualité de vie du patient. C'est pourquoi l'OMS a défini les besoins de la famille et des aidants naturels comme étant une priorité. Leur fournir un soutien constitue une étape primordiale dans les soins communautaires.

2. Propositions d'accompagnement de l'aidant

2.1. Les besoins d'un accompagnement familial

De nos jours, la prise en charge orthophonique des patients aphasiques s'oriente vers une considération plus globale du patient, impliquant aussi son entourage.

La notion de partenariat s'avère être de plus en plus importante en réadaptation. Bouchard et al. (1996, cités par Michallet et al., 1999) définissent le partenariat comme étant « *une association de personnes qui reconnaissent leur expertise et leurs ressources réciproques et par le rapport d'égalité entre ces personnes dans la prise de décisions par consensus* ». Ce rôle de partenaire ne peut être assumé par les proches de la personne aphasique seulement s'ils bénéficient d'un soutien organisé pouvant provenir des associations, des professionnels de santé, des groupes d'aide.

En réadaptation, la notion de partenariat s'inscrit « *dans des valeurs de société à travers lesquelles il est présumé que les personnes vivant avec des incapacités, leurs proches ainsi que les intervenants disposent de ressources et qu'ils sont compétents dans leur domaines respectifs* » (Michallet et al., 1999). Le rééducateur n'est plus le seul « expert », le partage des savoir-faire occupe une place centrale et permet à la famille de devenir de véritables « partenaires » lors de la réadaptation.

Selon Boisclair-Papillon, (1991) « *supporter et stimuler l'aphasique est plus facile pour la famille lorsqu'elle a reçu de l'information et qu'elle comprend le problème auquel il est confronté* ».

Malheureusement, un sondage de la Fondation Novartis sur un panel d'aidants en 2008 relève que 71% des aidants estiment ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics. (Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France, 2010)

Michallet et al. (1999) ont ciblé les besoins spécifiques des conjoints dans le cas d'une aphasie sévère :

- Le besoin d'information : les conjoints ont besoin d'informations sur l'aphasie et l'impact qu'elle peut avoir sur la communication de la personne aphasique.
- Le besoin d'un mode de communication efficace avec la personne aphasique : les conjoints se sentent démunis face aux difficultés de leur proche.
- Le besoin d'être considéré par les professionnels de santé comme un partenaire compétent
- Le besoin de meilleures relations avec les membres de la famille et les amis : les relations socio-familiales diminuent lors du retour à domicile, sentiment d'exclusion et isolement apparaît
- Le besoin de soutien sur le plan pratique et émotionnel : suite aux bouleversements engendrés par l'aphasie, en particulier après le retour à domicile.
- Le besoin de répit : les conjoints estiment avoir besoin de repos physique et psychologique dû à la charge importante de leur rôle d'aidant et à leurs nouvelles responsabilités

Macisaac, et al. (2010) notent que les besoins d'information, le soutien psychosocial et le soutien émotionnel sont les besoins les plus fréquents.

Bakas (2009) quant à lui évoque le besoin d'information des aidants à propos de :

- La prévention d'un autre AVC
- L'état du patient et des projets de réadaptation
- La gestion des symptômes spécifiques du patient
- L'acquisition de supports écrits qui pourraient les aider

Il est donc essentiel que les professionnels de santé répondent au mieux à ces différents besoins car la famille ne doit en aucun cas être passive dans la réadaptation mais active et véritable partenaire des professionnels.

Degiovani (2000) écrit « *la personne aphasique et les proches ne pourront véritablement lutter que lorsqu'ils auront clairement perçu ce qu'est (et ce que n'est pas) l'aphasie* ». Dans ce sens, l'éducation thérapeutique se développe de plus en plus. Joyeux (2014), suite à un programme d'éducation thérapeutique effectué sur la personne aphasique et son entourage affirme que les participants relèvent l'importance des échanges et des changements comportementaux induits. Cette éducation leur a permis de mieux appréhender la communication.

Ainsi, informer les familles, les guider, les conseiller, leur fournir une éducation quant à la pathologie mais également quant à la rééducation permet de minimiser les incompréhensions. Ces formes de soutien favorisent l'implication de la famille et du sujet dans la prise en charge et contribuent à une amélioration de leur qualité de vie.

2.2. Les résultats de cet accompagnement

L'accompagnement des proches de personnes aphasiques s'avère être essentiel, cependant peu d'études y sont consacrées.

Une étude de Bakas (2009) présente les conséquences positives de dix études sur l'accompagnement des aidants. On note alors des effets positifs de la prise en charge sur la qualité de vie des conjoints :

- Une réduction de la dépression
- Une réduction du sentiment de fardeau
- Une amélioration des connaissances
- Une amélioration du fonctionnement familial
- Une augmentation de la capacité à résoudre les problèmes du quotidien
- Une augmentation des activités sociales
- Une augmentation du soutien apporté par les professionnels

Cet accompagnement est bénéfique pour les proches mais également pour le patient. L'étude précédente montre une diminution de la dépression et de l'anxiété du patient ainsi qu'une amélioration de sa qualité de vie. En effet, pour que la rééducation soit la plus optimale possible, elle doit tenir compte du patient et de son entourage.

2.3. La place de l'orthophoniste dans l'accompagnement

L'orthophonie a évolué et prend désormais davantage en compte l'entourage du patient.

« Ce n'est pas simplement une partie d'un individu que le thérapeute prendra en charge, ni même simplement l'individu dans son ensemble mais l'individu et une partie du milieu naturel, du système dans lequel il évolue. Cette nouvelle approche associe l'entourage, en particulier familial du patient à la thérapie. Cela évite que cet entourage se sente exclu de la prise en charge alors que forcément il constitue un élément-clef incontournable. La relation positive qui se crée entre le thérapeute et l'entourage, l'attitude d'écoute et de disponibilité du thérapeute constitueront un soutien pour l'entourage souvent en quête d'aide, parfois en grande souffrance » (Rousseau, 2000).

Spécialiste de la communication et du langage, l'orthophoniste se trouve être un thérapeute approprié pour l'accompagnement des familles de patients aphasiques. Dans le domaine des pathologies neurologiques, il est mentionné que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient* » (Article 4 du décret n° 2002-721).

L'orthophoniste, comme les autres professionnels, doit accorder du temps à la réponse aux questions de l'entourage ou à l'écoute de leurs remarques. C'est sa présence dans le long terme qui permet d'installer une relation de confiance avec le patient et son entourage.

Grâce aux informations (sur la personnalité du patient, sur son fonctionnement pré-morbide, sur ses difficultés au quotidien...) données par la famille, l'orthophoniste va pouvoir adapter de la meilleure façon la prise en charge du patient aphasique.

Ainsi, cet accompagnement familial remplit l'objectif d'une approche écosystémique : améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille.

III. Aide aux aidants : de l'évaluation à la formation

1. Vers une prise en charge écosystémique

1.1. Des outils d'évaluation

L'évaluation pré thérapeutique, qui permet de définir les objectifs de la rééducation et le choix des techniques à utiliser, a progressé en précision et en pertinence (Mazaux, 2007). Elle intègre en plus de l'évaluation des déficiences du langage, l'évaluation des incapacités de communication, du statut psychologique, du handicap et de la qualité de vie.

L'apparition des approches écologiques a joué un rôle déterminant dans ces nouvelles évaluations qui apportent un plus grand intérêt à la communication.

Depuis 1996, suite à la conférence de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), il est recommandé de procéder systématiquement à une évaluation de la communication dans le but d'adapter les prises en charge des personnes aphasiques (Daviet et al., 2007).

Afin de cibler les besoins du patient et de son entourage, il est essentiel d'utiliser des tests ou questionnaires évaluant les capacités communicationnelles du patient.

Il existe plusieurs tests permettant l'évaluation de la communication et par la suite l'élaboration d'une rééducation tels que :

- le **Test Lillois de Communication (TLC)** (Rousseaux et al., 2001) s'intéresse à la communication globale en situation semi-dirigée. Il propose également une évaluation de la communication du patient par la famille permettant d'apporter un regard non professionnel sur la communication.
- le **Protocole Toulousain d'Evaluation Ecosystémique de la Communication du Couple Aphasique (PTECCA)** (Iche et al., 2012), permet d'évaluer les comportements de deux interlocuteurs en situation d'échange.

Une évaluation de la qualité de vie est également recommandée :

- **C-10** (Boisguerin, 2011) est une échelle de mesure de la qualité de vie portant sur les comportements communicationnels de la personne aphasique. Il permet de mettre en avant les difficultés de communication ressenties par le patient, mais aussi la perception de ces difficultés par l'aidant naturel le plus proche.
- **L'échelle de Zarit** (Zarit et al., 1980) permet l'évaluation de la charge matérielle et affective pesant sur l'aidant principal du patient.

1.2. Information et entraînement du partenaire

Les remaniements concernant la représentation du handicap ont permis une prise en compte du partenaire de communication dans la réadaptation de l'aphasie. Ducarne de Ribaucourt (1998) déclare « *la prise en charge de la rééducation d'un malade victime de lésions cérébrales implique qu'elle soit adaptée aux contingences inhérentes à sa sémiologie neurologique et neuropsychologique ainsi qu'à son contexte familial et social* ».

Des programmes de formation visant à améliorer la communication entre la personne aphasique et ses divers partenaires se sont développés. De nombreuses études ont été réalisées sur ce sujet.

Kagan et Gailey (1993) présentent le Supported Communication for adults with Aphasia (SCA). Basé sur l'idée de partenariat conversationnel, son objectif est de « réduire les conséquences psychosociales de l'aphasie » (Kagan, 1998). Développée dans l'Ontario au Canada, l'intervention se base sur la reconnaissance des compétences du patient aphasique et sur le rôle du partenaire de communication qui doit l'aider à révéler ses compétences. L'interaction est donc au centre de cette intervention. Une fois entraîné, le partenaire de communication devient une « communication ramp » (Kagan & Gailey, 1993) permettant alors de favoriser la participation à la communication.

Les partenaires de communication peuvent être formés par l'orthophoniste. Il se doit d'être un « partenaire de conversation » en essayant de mettre en avant les compétences du patient. Il est également « formateur » et se doit d'expliquer les principes de la SCA aux partenaires de communication afin qu'ils deviennent des « communication ramp ». De plus l'orthophoniste a pour rôle d'atténuer les situations de handicap social en sensibilisant par exemple les professionnels de l'aphasie et l'entourage.

Selon Lyon (1997), le but de la rééducation est d'améliorer les compétences conversationnelles dans les situations de la vie quotidienne. Ainsi, l'orthophoniste propose une prise en charge qui inclut le patient et sa famille en les guidant dans un processus de réadaptation tenant compte du bien-être de la personne aphasique mais également de l'aidant.

Il propose une auto-évaluation du bien être psychosocial, des composantes du langage et de la communication avant l'aphasie, lors de l'évaluation et à la fin de la prise en charge. L'auteur propose un tableau présentant « les facilitateurs de vie » et les « obstacles de vie ». Lyon recommande également d'utiliser une personne du réseau social du patient, qui une fois formée en milieu clinique deviendra le partenaire de communication de la personne aphasique et ainsi l'accompagnera à l'extérieur pour toute activité.

Simmons-Mackie et Kagan (1999) définissent deux catégories de partenaires de communication. Les « bons » partenaires ('good' speaking partners) ou les « mauvais » partenaires ('poor' speaking partners) qui utilisent des stratégies de compensation différentes. Les « bons » partenaires considèrent la personne aphasique comme un interlocuteur à part entière. En utilisant des stratégies valorisantes, elles développent la relation et la solidarité dans l'interaction. Au contraire, les « mauvais » partenaires semblent douter des compétences de la personne aphasique et installent alors un certain malaise dans l'interaction rendant les relations sociales distantes. En n'adaptant pas leur mode de communication, ils ramènent la personne aphasique à ses faiblesses.

Pour établir une meilleure communication, les partenaires doivent se centrer sur les capacités préservées de la personne aphasique plutôt que sur ses déficits. L'aspect de la compétence doit être renforcé pour produire une image positive de l'aphasie.

Blom Johansson et al. (2012) décrivent une insuffisance de temps consacré à écouter et comprendre la personne aphasique. La non prise en compte de ses troubles langagiers la renforcent dans un sentiment d'exclusion de la communication. Les participants à leur étude ont pu constater que l'aphasie constituait un obstacle sérieux à la communication mais que la difficulté provenait également du partenaire de communication. Ils suggèrent donc que la formation du partenaire de communication fasse partie intégrante de la réadaptation de l'aphasie.

Happ et al. (2011) affirment qu'un partenaire non entraîné utilise de mauvaises stratégies de communication, non adaptées à la situation. Il peut, à titre d'exemple, avoir tendance à ne pas proposer d'aide à la personne aphasique quand elle semble en avoir besoin, peut lui poser des questions auxquelles elle ne peut pas répondre, peut l'interrompre en ignorant les tours de parole, peut parler de manière trop rapide et ignorer ses tentatives de communication.

Simmons Mackie et al. (2010) à travers leur étude montrent que la formation du partenaire de communication permet une amélioration des activités de communication et de la participation du partenaire de communication mais également de la personne aphasique dans une phase chronique. Les interactions s'avèrent être meilleures lorsqu'elles sont produites avec des partenaires de communication formés. D'autres auteurs comme Rayner et Marshall (2003) obtiennent les mêmes conclusions.

Mantz et Wattel (2006) déclarent que les stratégies facilitatrices de communication s'acquièrent par l'expérience et par un apprentissage appliqué.

Toutes ces études se rejoignent et cherchent à augmenter les capacités de communication et la participation de la personne aphasique dans sa vie quotidienne. Pour atteindre cet objectif, ces auteurs incluent le partenaire conversationnel dans la réadaptation le considérant comme un véritable associé.

Cependant, l'entraînement personnalisé du partenaire de communication nécessite du temps et un investissement important de la part des formateurs et des aidants. Il est donc parfois difficile de mettre en place ces formations. (Rayner & Marshall, 2003).

2. La formation adulte

2.1. Qu'est-ce qu'apprendre ?

Selon le Dictionnaire Larousse (1981), apprendre signifie « *acquérir par l'étude, par la pratique, par l'expérience, une connaissance, un savoir-faire, quelque chose d'utile* ».

Josso, Dominicé et De Villers (Bourgeois, 1996), envisagent l'apprentissage comme « *un processus de participation authentique dans un domaine donné* ». L'apprentissage s'inscrit dans un contexte partagé où l'apport de chacun permet de donner une signification à l'activité commune.

Bruner en 1983 (cité par Bourgeois, 1996) parle de « l'attention conjointe » qui permet à l'adulte d'apprendre en formation. Il s'agit de pouvoir partager un questionnement, des outils d'analyse, un langage et de comprendre les enjeux et les rôles de chacun dans l'interaction.

Dominicé (Bourgeois, 1996), quant à lui insiste sur l'importance de l'investissement personnel du sujet dans une situation d'apprentissage. Les liens sociaux et relationnels qui se nouent au fil de l'expérience d'apprentissage et les enjeux existentiels de l'apprentissage sont tout aussi importants.

L'apprentissage de l'adulte est différent de celui de l'enfant dans le sens où les différences culturelles, les résistances sociales, les attitudes et les valeurs de l'adulte sont bien plus accentuées que celles de l'enfant. Le rapport au savoir et à l'autorité, l'image de soi deviennent des facteurs d'autant plus importants à prendre en compte.

2.2. Application des apprentissages dans la vie quotidienne

C'est le transfert qui permet l'application des apprentissages dans la vie quotidienne.

Josso, Dominicé et De Villers (Bourgeois, 1996) affirment que le transfert nécessite d'abord de mémoriser en tant que « contenu » et ensuite de savoir « appliquer » ce contenu dans des contextes différents.

Barth (cité par Bourgeois, 1996) détaille le scénario de la construction du savoir en insistant sur l'importance de l'implication affective et cognitive de l'apprenant :

- Une préparation attentive de la situation d'apprentissage permet de définir l'objet de la connaissance en fonction du transfert souhaité et de rendre le savoir accessible aux apprenants.
- Le choix des supports « authentiques », permettent de véhiculer le sens sous différentes formes offrant une variété d'expériences (situation réelle, action, exemple, étude de cas ...). En effet, les situations concrètes, contextualisées facilitent l'accès à la signification.
- Des outils de pensée explicités permettent aux apprenants d'exprimer ce qu'ils savent et de savoir quand ils ont compris.
- L'explication des contextes affectif et social incitant les apprenants à participer en leur assurant une liberté intellectuelle et une sécurité psychologique.
- « L'alternance simultanée », c'est-à-dire un aller-retour très serré entre expérience et réflexion sur celle-ci.
- L'activité et la réflexion communes
- La « négociation du sens », le dialogue, l'argumentation, la justification et l'auto évaluation.
- La métacognition, qui permet la prise de conscience de ce qu'on a appris, de la façon dont on l'a appris et de la façon dont on peut réutiliser ses connaissances.

2.3. Utilisation du jeu de rôle comme animation pédagogique

Comme le dit Shakespeare, « *le monde entier est un théâtre, et tous, hommes et femmes, n'en sont que les acteurs* » (Extrait de pièces et de sonnets, 1599).

Chacun est acteur de sa propre vie et y tient différents rôles, qui dépendent des situations et de qui donne la réplique. Ancelin-Schützenberger (1992) déclare « *c'est par les rôles que la communication passe* ».

2.3.1. Définition et fonctions du jeu de rôle

a. Définition

Selon Moreno (cité par Ancelin-schützenberger, 1992), le « rôle » correspond à « *une manière d'être et d'agir que l'individu assume au moment précis où il réagit à une situation donnée dans laquelle d'autres processus, personnes ou objets, sont engagés* ».

Pour lui, chaque individu tient à la fois plusieurs rôles : physiologiques, culturels, socio-professionnels.

- Les rôles psychosomatiques ou physiologiques se mettent en place lors des premières interactions bébé-mère. En effet, l'enfant va pouvoir développer ses premiers rôles physiologiques mais aussi sociaux (relation de langage, demande-réponse, donner-recevoir...) Ces rôles correspondent aux besoins fondamentaux naturels de l'enfant.
- Les rôles sociaux ou socio-professionnels déterminés par la société n'offrent pas ou peu de possibilités de changement.
- Les rôles psychodramatiques correspondent au rôle choisi au cours d'un psychodrame ou d'un jeu de rôle. Ils sont expérimentés dans le cadre du faire-semblant et permettent une possibilité de changement absente dans la réalité.

Ainsi, pour cet auteur, l'être humain joue toujours un rôle. Ce dernier est déterminé par les attentes des autres, par les habitudes culturelles et par les premiers apprentissages. Le rôle, expérience interpersonnelle, nécessite donc plusieurs acteurs en rôles et en « contre-rôle » dans un ensemble interactionnel.

A ne pas confondre avec le psychodrame dans lequel le sujet met en scène des situations réelles historiques et dramatiques de sa vie, le jeu de rôle propose « des situations sociales et professionnelles typiques ou banales, dans un but de formation ou de prise de conscience des problèmes personnels. » Le niveau d'implication du sujet n'est pas si élevé.

Selon Girard et al. (2005), « *le jeu de rôle est un outil pédagogique où l'apprenant expérimente une situation simulée lui permettant d'exercer des habiletés de*

communication ou d'essayer différentes façons d'intervenir et d'en percevoir les effets, le tout dans un contexte protégé et non préjudiciable au patient. »

b. Fonctions du jeu de rôle

Ancelin-Schützenberger (1992) note trois fonctions du jeu de rôle :

- La formation personnelle : Le jeu de rôle permet de faire comme si on était dans la réalité, de reproduire des situations de la vie quotidienne mais sans risquer d'en subir les conséquences : *« on agit les situations quotidiennes et les situations-problèmes dans un petit groupe, en toute sécurité ».*

Jouer diverses situations permet de se connaître tel que l'on est et tel que l'on apparaît aux yeux des autres. Ces situations de faire-semblant permettent un changement de point de vue par le renversement de rôle. Ainsi on va être soi-même (dans le rôle de l'autre), face à soi (joué par une autre personne) et on sera *« forcé de se voir par les yeux d'autrui ».*

Tenir compte de l'autre et de son feedback s'avère être indispensable sur le plan de l'auto-analyse, le jeu de rôle est donc *« une redécouverte de soi ».*

Moréno (cité par Ancelin-Schützenberger, 1992)

« Je t'arracherai les yeux et les mettrai à la place des miens, et tu m'arracheras les yeux et tu les mettras à la place des tiens, et je te verrai par tes yeux et tu me verras par mes yeux, et nous nous rencontrerons ».

- Le jeu de rôle comme instrument de formation professionnelle et d'apprentissages sociaux : Le jeu de rôle s'utilise dans la formation professionnelle de plusieurs corps de métiers leur permettant de s'entraîner *« en faisant comme si ».* L'utilisation du jeu de rôle de manière générale permet de s'exercer à vivre des situations nouvelles, d'en faire l'apprentissage dans un lieu propice et privilégié, c'est acquérir du savoir-faire. Egalement *« parathérapeutique »*, le jeu de rôle permet une sensibilisation aux relations humaines et aux interactions.

Depuis toujours, l'homme utilise le jeu comme apprentissage de rôles sociaux qu'il tiendra plus tard dans sa vie comme par exemple jouer à la marchande, jouer au papa et à la maman. Ainsi il permet *« d'apprivoiser des rôles nouveaux ».*

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

Pour Courau (2006), la finalité du jeu de rôle se décompose en neuf principaux usages :

- Soumettre à l'épreuve de la réalité.
- Acquérir des compétences pratiques.
- Disposer d'un miroir de ses attitudes et de ses comportements.
- Se mettre à la place de l'autre et intérioriser une position.
- S'entraîner à la façon de faire la plus efficace.

- Mettre en pratique certains conseils et établir un référentiel.
- Montrer ce qu'il ne faut pas faire et établir un contre référentiel.
- Montrer la variété des façons de faire dans une situation donnée.
- Vérifier et analyser la capacité d'une personne à atteindre un objectif.

2.3.2. Un moyen d'intégration de comportements nouveaux

Le jeu de rôle permet donc, par l'utilisation du faire-semblant, de se préparer à de nouvelles situations en intégrant des comportements nouveaux. D'après Anne Ancelin-Schützenberger (1992), trois phénomènes, plus ou moins présents, y contribuent :

- *la répétition* : Le jeu de rôle offre la possibilité de réitérer autant de fois qu'on le souhaite la même situation. De ce fait, le protagoniste, par un processus « d'essais et erreurs » va pouvoir s'ajuster à la situation. Ses comportements vont se trouver modifiés au fur et à mesure des rôles qu'il va jouer afin de trouver le comportement le plus adapté à la situation. Pour l'auteur, la répétition crée « *une habitude affective-socio-verbo-motrice, un script* ».
- *l'observation des autres et la découverte de nouveaux comportements possibles* : La situation de groupe permet à chaque participant d'apprendre d'autrui. La manière de réagir, de communiquer, de s'adapter varie en fonction de la personne qui se trouve en face de nous.

De plus, les autres participants du groupe sont appelés à formuler leurs commentaires à la fin de l'exercice, à partir de consignes d'observation qui les amènent eux aussi à vivre une expérience d'apprentissage. Ces feedbacks seront constructifs et ne seront en aucun cas un jugement. (Westberg et Jason, 2001, cités par Girard et al., 2005)

- *l'auto-confrontation* : Permet la prise de conscience de soi-même et de ses comportements grâce à l'image de soi-même renvoyée par les autres. « *Se voir par les yeux d'autrui déclenche une prise de conscience parfois tumultueuse, et force le Moi à se mettre « à distance » du rôle fixé* ».

Les protagonistes adoptent ou expérimentent eux-mêmes une façon de faire et en perçoivent les impacts dans les réponses de l'autre qui prend soin de mettre en évidence les réactions habituelles face à de telles interventions. Pour optimiser la prise de conscience, il est utile d'inverser les rôles au cours du jeu (Girard et al., 2005).

Pour être bénéfique aux participants, le jeu de rôle doit à la fois présenter un niveau suffisant de difficulté et permettre une expérience de succès. Bordage (2001), (cité par Girard et al., 2005) déclare que « *l'apprentissage est maximisé lorsque l'apprenant va à la limite de ses connaissances ou de ses habiletés* ».

2.4. Education thérapeutique du patient et formation proposée aux aidants

Selon la Haute Autorité de Santé (2007), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Pour une meilleure qualité, l'ETP doit être scientifiquement fondée et doit répondre aux besoins du patient et de son entourage. L'implication du patient et l'intégration des aidants à ce type de programme est primordiale. Benjamin Franklin (1706-1790) déclare : « *tu me dis, j'oublie. Tu m'enseignes, je me souviens. Tu m'impliques, j'apprends* ».

Dans ce sens, De Partz (2001) cite : « *s'il peut être utile pour le partenaire de recevoir des conseils quant aux comportements à adopter, il serait naïf de penser que la simple lecture des conseils suffise à intégrer de nouveaux comportements de communication* ». Ainsi, l'ETP s'inscrit dans une approche toujours plus écologique (Giovannetti et Henry, 2015).

Fondée sur des valeurs humanistes, l'ETP transforme la relation soignant-soigné et devient incontournable dans la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques (Marchand, 2014). D'après Joyeux (2014), l'éducation thérapeutique en aphasie favoriserait l'efficacité de la communication au sein de la dyade en général.

D'un point de vue organisationnel, l'ETP s'inscrit dans la continuité et doit posséder un contenu pédagogique varié. Elle implique l'intervention de divers professionnels de santé formés qui prennent en considération la personnalité du patient, ses potentialités et ses compétences.

De plus, des formations sont proposées aux aidants. Elles constituent un accompagnement actif. Explications, conseils, éducation sont fournis par un professionnel. L'orthophoniste occupe une place importante dans cet accompagnement.

Des plans de formation ont déjà eu lieu en France. En effet, courant 2011, une formation gratuite a été proposée aux personnes aphasiques et à leurs proches. Cette formation intervient dans le cadre d'un programme national de formation des aidants des personnes aphasiques à l'initiative de la Fédération Nationale des Aphasiques de France, le Collège Français d'Orthophonie, en partenariat avec la Société Française de Psychologie et la Société de Neuropsychologie de Langue Française.

En 2014-2017, de nouvelles formations pédagogiques sont proposées aux aidants de personnes aphasiques. Celles-ci sont animées par un orthophoniste. L'objectif étant de former les aidants à l'aphasie, à la communication fonctionnelle et aux notions spécifiques langagières à mettre en lien avec l'aphasie. (FNO, 2015).

La formation comprend deux volets d'une journée et demie pour chacun :

- Un volet de formation animé par un orthophoniste « Mieux communiquer » ayant pour but de faciliter et améliorer la communication avec la personne aphasique.
- Un volet de formation animé par un psychologue « Mieux vivre » pour comprendre les répercussions psychologiques sur l'aidant et connaître les ressources psycho-sociales à sa disposition.

Notre travail de recherche s'inscrit dans la continuité de ce projet.

Un sondage de la Fondation Novartis sur un panel d'aidants en 2010 (Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France, 2010) indique que plus d'un aidant sur deux est intéressé par une formation et seulement 10% y ont déjà participé.

Toujours d'après ce sondage, 42% des aidants souhaitent que l'objectif principal de ces formations soit une amélioration de l'accompagnement et de la qualité de vie de la personne aidée et 32% souhaitent connaître les bons gestes de l'aidant pour éviter de nuire à la personne aidée.

Cependant, ils attendent beaucoup des professionnels sur l'apport de conseils afin de se préserver (59%) et de faire plus attention à leur propre santé (67%).

La formation d'aide aux aidants semble donc correspondre à leurs demandes et peut s'avérer bénéfique tant pour l'aidant que pour la personne aphasique.

Chapitre II
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Vivre auprès d'une personne aphasique peut constituer, pour son entourage, à assumer le rôle persistant d'aidant familial (Coface, 2009). Être aidant nécessite de la disponibilité et beaucoup d'efforts. Ce rôle implique une réorganisation de la vie quotidienne afin de répondre aux soins de la personne et se traduit de manière fréquente par un fardeau familial. Un fardeau important présente un risque pour le propre fonctionnement des aidants mais également pour leur rôle auprès de la personne aphasique (Given et al., 1992). Ainsi, leurs qualités de vie peuvent être altérées (Antoine et al., 2010).

Les difficultés langagières engendrées par l'AVC rendent la communication difficile. L'incompréhension et l'impuissance du patient et de son entourage engendrent une réduction de la communication quotidienne. Le handicap est alors partagé (Rives & Journet, 2012). Non préparé à cette nouvelle situation, l'aidant familial, de manière naturelle, va utiliser ses compétences pour mettre en place des adaptations nouvelles. Toutefois, il peut subsister une incompréhension et une frustration face à cette communication devenue difficile. En effet, l'aidant familial ne parvient pas toujours à percevoir pleinement les compétences communicationnelles résiduelles de la personne aphasique. Ainsi peuvent apparaître un refus de communiquer, un repli ou un isolement social de la personne aphasique et de son aidant familial. L'OMS définit alors les besoins de la famille et des aidants naturels comme étant une priorité.

L'éclosion des approches écosystémiques permet de considérer le patient et son entourage comme de véritables acteurs dans la rééducation. Ainsi, l'éducation thérapeutique semble importante pour la gestion du trouble au quotidien. L'aidant trouve une place fondamentale et joue un rôle primordial dans l'acquisition de la communication fonctionnelle du patient aphasique (Gonzalez et al., 2013).

Dans cette optique, des formations proposées aux aidants voient le jour. Notre recherche s'intègre à la formation des aidants de personnes aphasiques « Mieux communiquer », animée par les orthophonistes. Leur objectif est d'offrir aux partenaires de communication les connaissances et les outils permettant de faire face à la pathologie au quotidien et ainsi permettre au partenaire de poursuivre le travail du thérapeute et d'encourager la mise en pratique des stratégies ou techniques compensatoires. Pour Boisclair-Papillon (1991), « *les gains faits en rééducation seront maintenus et dépassés uniquement si la famille encourage l'utilisation du langage fonctionnel au quotidien* ».

De plus, afin d'améliorer l'efficacité des formations, nous avons élaboré et utilisé des jeux de rôle comme moyen pédagogique. Notre but est de leur permettre d'appliquer le savoir théorique et les conseils préalablement transmis au cours de la formation. Par les jeux de rôle, les aidants s'auto-évaluent dans l'optique de modifier leurs habitudes communicationnelles.

En effet, le jeu de rôle est une méthode active, de plus en plus courante, dont l'utilisation permet de rendre vivant l'enseignement et permet également une meilleure intégration des connaissances (Ancelin-Schützenberger, 1992). Il met en scène un moment précis afin d'aider les protagonistes à surmonter une difficulté concrète vécue dans la vie quotidienne

(Girard et al., 2005). Le jeu de rôle pointe plusieurs particularités qui concordent avec l'objet de notre recherche :

- Le jeu de rôle retranscrit des situations de la vie quotidienne.
- Il requiert une certaine théâtralité qui pousse à sur-utiliser tous les modes de communication.
- La notion de faire-semblant permet l'abstraction partielle de ces situations.

L'objectif de notre étude est de mesurer l'évolution de la communication entre l'aidant familial et son proche aphasique. Parallèlement, nous aimerions observer l'efficacité des jeux de rôle conçus de telle manière qu'ils permettent l'application des conseils donnés et testés en situation écologique à domicile pendant un mois. En effet, nous cherchons à analyser en quoi leur utilisation lors d'une formation destinée aux aidants peut avoir un effet positif sur la communication au sein de la dyade. Effectivement, dans le cas de notre recherche, le jeu de rôle permettrait aux aidants de jouer une situation de la vie quotidienne, de s'y arrêter et de prendre une certaine distance leur permettant d'étudier, de modifier les mécanismes interactionnels et ainsi se préparer à des situations similaires dans la vie réelle.

Ainsi, nos interrogations et nos lectures nous ont conduits à nous poser la question suivante : l'utilisation d'un dispositif de simulation, tel que le jeu de rôle, lors de la formation des aidants des personnes aphasiques constitue-t-elle une méthode pédagogique susceptible d'améliorer les performances communicationnelles entre l'aidant et son proche aphasique ?

II. Hypothèses

1. Hypothèse générale

Le jeu de rôle constitue un outil pédagogique adapté, lors d'une formation aux aidants de patients aphasiques destinée à améliorer la communication entre l'aidant et son proche aphasique.

2. Hypothèses opérationnelles

Notre travail repose donc sur les hypothèses suivantes :

1^{ère} hypothèse : Se mettre à la place de la personne aphasique lors d'un jeu de rôle permet de se rendre compte des difficultés de communication liées à une mauvaise utilisation des stratégies de communication par l'aidant : les difficultés de communication peuvent aussi provenir des maladroites de l'aidant et pas seulement de la personne aphasique. Cette prise en compte de l'autre associée au feedback de l'aidant peuvent aboutir à un changement de point de vue.

2^{ème} hypothèse : Les mises en situations et l'auto-évaluation permettent une modification des attitudes communicationnelles (utilisation des différents moyens de communication : verbale et non verbale) de l'aidant.

3^{ème} hypothèse : La formation se déroule dans un espace propice et privilégié où les aidants ne se sentent pas jugés. C'est un lieu où leurs méconnaissances ou maladresses seront source d'apprentissage.

4^{ème} hypothèse : L'utilisation des jeux de rôle comme moyen pédagogique permet une amélioration de la communication entre l'aidant et son proche aphasique. S'instruire en étant acteur permet une meilleure intégration des connaissances.

5^{ème} hypothèse : L'amélioration de cette communication a un impact positif sur la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

I. Population

Dans cette étude, le terme « dyade aphasique » est utilisé pour parler de la personne aphasique et de la personne qui partage son quotidien (il peut s'agir des amis, enfants, parents, fratrie...).

1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons défini un seul facteur d'exclusion : l'étiologie de l'aphasie devait être un AVC.

La personne aphasique devait présenter un trouble du langage quel qu'il soit. Tous les types d'aphasies étaient acceptés.

Les aidants devaient avoir un échange régulier avec la personne aphasique c'est à dire vivre avec elle ou la côtoyer de manière régulière et devaient être inscrits à la formation « Mieux communiquer » du programme national de formation des aidants de personnes aphasiques (2014-2017).

2. Recrutement de la population

Afin de mener à bien notre étude, nous avons participé au programme national de formation des aidants de personnes aphasiques (2014-2017) (cf annexe XI). Celui-ci est décliné en deux formations intitulées « Mieux communiquer » animées par des orthophonistes et « Mieux vivre » animées par des psychologues. Ces formations ont été conçues par un comité scientifique qui a créé une trame et des outils communs et organisé une formation de formateurs avant leur déclinaison sur l'ensemble du territoire.

Nous avons participé à deux formations « Mieux communiquer », animées par la même formatrice, à Avignon puis à Nice. La mise en place de notre protocole a été établie sur la formation qui s'est déroulée à Avignon.

Le groupe de formation à Nice était constitué de 9 aidants.

Nombre d'aidants	9
Mode de filiation avec le proche aphasique	- 5 épouses/époux - 1 père - 1 amie - 2 filles

Tableau 1: composition du groupe de formation à Nice

Un formulaire de demande d'autorisation pour l'utilisation des données écrites, audio et vidéo dans le cadre strict du mémoire de recherche ainsi qu'une convention d'expérimentation pour notre intervention au domicile des familles sont signés par les participants.

La population de notre recherche est représentée par deux dyades dont les aidants ont participé à la formation de Nice.

3. L'étude de cas multiple

Dans la littérature, les différents auteurs s'accordent à dire que l'étude de cas multiple est une méthode de recherche principalement qualitative (Alexandre, 2013 ; Ayerbe & Missoner, 2007 ; Gagnon, 2012 ; Miles & Huberman, 2003).

Pour Miles et Huberman (2003), les données qualitatives sont séduisantes dans le sens où elles permettent des descriptions et des explications riches de processus dans un contexte local. Elles reflètent la vie d'individu et l'organisation au quotidien. En effet, les données qualitatives « *se concentrent sur des évènements qui surviennent naturellement et des évènements ordinaires qui surviennent dans des contextes naturels, afin de pouvoir vraiment saisir ce qui se passe au quotidien, dans la vie réelle* ».

D'après Gagnon (2008), « *l'étude de cas permet une compréhension profonde des phénomènes, des processus les composants et des personnes y prenant part* ».

Pour mener à bien une étude de cas, une exigence méthodologique est essentielle. Miles et Huberman (2003) évoquent une triple triangulation à partir des différentes sources de données, des différentes méthodes et des différents types de données. Ces auteurs préconisent de collecter des informations qualitatives, quantitatives, enregistrements, prises de notes différentes, en des temps et des lieux différents.

Cependant, l'étude de cas comporte des faiblesses dont il faut toujours être conscient. D'abord elle est onéreuse en temps pour le chercheur et pour les sujets. (Gagnon, 2008) Ensuite, la généralisation des résultats obtenus, la crédibilité et la qualité des conclusions restent des lacunes importantes (Miles & Huberman 2003). Néanmoins, d'après Alexandre (2003), les résultats obtenus servent à fournir un premier jet « *comme une phase préparatoire* » et pour Yin (2003, cité par Ayerbe & Missoner, 2007) la question fondamentale n'est plus de savoir si les résultats peuvent être généralisés ou non mais à quel point la recherche est susceptible de produire de la théorie.

Si l'étude de cas s'avère être une méthode peu représentative, elle a le fort avantage d'analyser les phénomènes en profondeur.

Notre recherche est une étude de cas multiple.

4. Présentation de la population

La population se compose de deux dyades formées chacune par une personne aphasique et l'un de ses aidants principaux.

L'abréviation « PA » signifie Personne Aphasique et l'abréviation « AF » signifie Aidant Familial.

Dyade	Sexe PA	Age PA	Profession PA	Type d'aphasie	Date de l'AVC	Relation PA / A	Sexe A	Age A	Profession A
1	M	66 ans	Retraité (attaché de direction)	Aphasie non fluente	2011	enfant	F	35 ans	Conducteur de travaux
2	M	58 ans	Ambulancier	Aphasie non fluente	2010	conjoint	F	54 ans	Agent de maîtrise

Tableau 2: caractéristiques générales des dyades

Nous avons retenu ces deux dyades, parmi d'autres, d'une part parce qu'elles ont accepté notre étude, d'autre part pour leurs aidants qui ne présentaient des troubles cognitifs probables, mais aussi parce que l'AVC de leur proche n'étaient pas récents.

4.1. Dyade 1

La première dyade est composée d'un couple avec un père aphasique à la retraite et sa fille aînée, aidante, en activité. Ils ont respectivement 66 ans et 35 ans.

Dans le questionnaire initial, l'aidante nous indique qu'elle a été informée de manière très générale sur la pathologie aphasique. Tout au long de ces années, elle a acquis des connaissances sur la maladie à travers des lectures.

Elle définit la communication comme étant « l'établissement d'une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimiques, écriture) ». La communication entre son père et leur famille a pu reprendre grâce à leur « *petit rituel* », « *c'est le jeu de société qui nous a réuni* ». L'aidante aime discuter avec son père et se sent à l'aise lors de leurs moments d'échanges. Pour elle, la place de l'orthophoniste est « indispensable » dans son rôle d'aidante.

4.2. Dyade 2

La deuxième dyade est composée d'un couple avec un conjoint aphasique n'ayant pu reprendre son activité professionnelle et son épouse aidante, en activité. Ils ont respectivement 58 et 54 ans.

L'aidante estime ne pas avoir été assez informée sur l'aphasie de son époux, ni sur son rôle d'aidante. Quelques lectures ont pu apporter des réponses à ses questions.

Tout comme l'aidante 1, elle définit la communication comme étant « l'établissement d'une relation avec l'autre par n'importe quel moyen », cependant, elle ne fait aucune différence entre la communication et le langage. Elle se sent à l'aise lors des échanges avec son mari même si au début « *c'était un réel combat* ».

Elle définit le rôle thérapeutique de l'orthophoniste comme « essentiel ». Pour elle, l'orthophoniste permet de faire le lien entre son époux et elle. L'aidante est consciente de la difficulté du rôle qu'elle doit endosser depuis l'accident de son mari. Elle déclare « *il faut s'octroyer des moments de souffle pour mieux revenir, et pour notre proche aphasique, et pour nous, c'est important* ».

II. Cadre général de la formation

Session	Intervenants	Objectifs généraux	Supports utilisés
<i>Session 1</i> : une journée	<ul style="list-style-type: none"> - Une orthophoniste formatrice et formée à l'ETP - Une orthophoniste connaissant le fonctionnement médico-social du terrain d'expérimentation - 3 étudiantes en orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> - Acquisition de connaissances sur l'aphasie - Acquisition de connaissances de la communication et des notions essentielles à respecter 	<ul style="list-style-type: none"> - Diaporama - Débats, échanges - Livret, plaquettes d'informations, de conseils - Simulation utilisant le matériel de la version B du PTECCA) - Outil personnalisé d'aide à la communication (étudiantes lyonnaises en orthophonie)
<i>Session 2</i> : une demi-journée	<ul style="list-style-type: none"> - Une orthophoniste formatrice et formée à l'ETP - Une orthophoniste connaissant le fonctionnement médico-social du terrain d'expérimentation - 3 étudiantes en orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> - Etat des lieux, retour sur les 3 semaines qui se sont écoulées - Conseils de communication 	<ul style="list-style-type: none"> - Jeux de rôle - Débats, échanges

Tableau 3: présentation générale de la formation

Dans le cadre de notre recherche, nous avons élaboré des jeux de rôle proposés en complément des formations « Mieux communiquer » à destination des aidants de personnes aphasiques. Ces mises en situation ont pour but de mettre en pratique les conseils qui leur ont été donnés au cours des deux journées de formation.

Un questionnaire portant sur les échanges réalisés lors des jeux de rôle est présenté après chaque rôle (en tant que personne aphasique et en tant que partenaire de communication) afin d'évaluer sa pertinence.

La communication entre la personne aphasique et son aidant est évaluée par le PTECCA et le C-10. La souffrance de l'aidant familial d'une personne aphasique est quant à elle mesurée par le mini-Zarit.

Des questionnaires pré et post formations ainsi que des questionnaires permettant de mesurer le niveau de connaissances sur l'aphasie et la communication sont présentés afin d'obtenir des données personnelles sur les dyades.

III. Matériel et méthode : les jeux de rôle

1. Le matériel

Dans le cadre de notre recherche, nous avons élaboré des mises en situation de communication entre une personne aphasique et son partenaire de communication (cf annexe VII). Elles présentent des situations problématiques de la vie quotidienne :

- *Choix d'un plat au restaurant*
- *Discussion avec le facteur et entre amis*
- *Achat dans une boulangerie et chez le fleuriste*
- *Affirmer son choix face à un avis contradictoire*
- *Explication d'une recette de cuisine*
- *Réclamation dans un magasin*

En fonction des troubles majoritairement présents chez la personne aphasique, les contraintes suivantes sont proposées aux aidants (cf annexe VIII) :

- *Mutisme* = être muet, ne pas parler
- *Jargon* = langage incorrect que l'on ne comprend pas. Vous ne pouvez dire que : tablette, porte, cartable, poire, niche, oiseaux, crayons, lune, nuage
- *Troubles de compréhension* = difficultés à comprendre. Vous ne comprenez qu'une fois sur deux
- *Logorrhée* = flot de paroles rapides, sans pause
- *Ne peut répondre que par oui/non*
- *Paraphasies verbales* = remplacer un mot par un autre. Vous remplacez certains mots par : tableau, porte, cartable, boîte, prune, chien, marteau, papa, soleil, hiver.
- *Stéréotypies verbales* = répétition de mots ou de phrases qui reviennent de façon mécanique dans le discours. Vous répétez plusieurs fois à n'importe quel moment du discours : j'ai faim, bonjour, il fait froid, au revoir.
- *Trouble arthrique* = difficultés articulatoires. Vous n'arrivez pas à prononcer les /r/, /l/ et /b/
- *Echolalies* = répéter systématiquement les derniers mots entendus

Lors de la mise en place du protocole à Avignon, les contraintes n'étaient pas explicitées et les participants ne parvenaient pas à entrer pleinement dans le jeu. Il était trop difficile pour eux de trouver comment formuler la contrainte et ils perdaient beaucoup de temps

dans cette réflexion. Alors à Nice, pour chaque contrainte, ont été donnés des exemples afin que les aidants puissent se focaliser sur leur rôle sans être perturbés par un souci de justesse d'interprétation du trouble linguistique. Ainsi, le protagoniste a pu jouer son rôle de manière plus spontanée, « *à partir d'un scénario qui le guide pour lui faciliter certains éléments de la procédure à pratiquer ou pour l'amener à expérimenter une approche qui ne lui serait pas naturelle* » (Girard et al., 2005).

Les rôles sont inversés au cours du jeu. Les participants ont interprété successivement le rôle de la personne aphasique puis celui du partenaire de communication. Les contraintes, elles, ne varient pas. Chaque participant a également pu être observateur.

Les jeux de rôle sont filmés. En effet, l'enregistrement vidéo nous est particulièrement utile pour mettre en évidence les « points aveugles » (différences entre ce qu'on croit faire et ce qu'on fait) des protagonistes (Girard et al., 2005). Ici, le visionnage des jeux de rôle n'est pas proposé aux participants. Nous l'avons seulement utilisé en vue d'une analyse qualitative afin de répondre à notre problématique quelques jours après la formation.

Le but de ces jeux de rôle est de permettre à l'aidant de percevoir les difficultés de communication (ou d'expression et de compréhension) qu'éprouve la personne aphasique à l'aide des contraintes imposées. L'objectif est également de percevoir que les difficultés de communication proviennent aussi des partenaires de communication qui n'utilisent pas toujours les bonnes stratégies (multicanalité, coopération, feedback, tours de parole...).

2. Le questionnaire

Ce questionnaire (cf annexe IX) comporte trois parties :

- « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »
- « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication »
- « en conclusion »

La première partie du questionnaire (« quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique » ou « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication ») est présentée à chaud, tout de suite après la première mise en situation. Ensuite le duo échange les rôles, ainsi celui qui jouait la personne aphasique devient le partenaire de communication et inversement. La contrainte, elle, ne change pas. La deuxième partie du questionnaire est ensuite donnée. Pour terminer, les deux participants doivent remplir la partie « conclusion » qui nous permettra de savoir si ces jeux de rôles ont été pertinents et s'ils ont permis une auto-analyse de la communication. Une fois les questionnaires remplis, nous en discutons tous ensemble.

IV. Evaluation

1. Le PTECCA

Le Protocole Toulousain d'Evaluation écosystémique de la Communication du Couple Aphasique (Druelle, Dreka & Iche, 2007) est une évaluation de la communication du couple (en situation d'échange), dont une des deux personnes est aphasique.

Cet outil se compose de cinq épreuves : l'île déserte (échange argumentatif), une épreuve de type PACE, des situations problèmes (le train et le supermarché : échange argumentatif et narratif), un entretien semi-dirigé. Toutes les épreuves sont filmées comme le recommandent les auteurs du test. La caméra est positionnée de manière à observer en même temps la personne aphasique et l'aidant. Ces vidéos permettent une lecture infinie et une analyse plus poussée de chaque passation.

L'examineur remplit une grille d'analyse conversationnelle pour la personne aphasique et pour son interlocuteur (cf annexe I). Le comportement recherché a-t-il été observé ? : non observé (0 point), observé une fois (1 point), observé quelques fois (2 points), observé souvent (3 points). Cette grille se divise en trois parties :

- Utilisation des fonctions de la communication (Jakobson)
- Respect du principe de coopération (Grice)
- Respect de l'organisation dynamique du discours (multicanalité, feedback, tours de parole ...)

Les résultats au PTECCA sont propres à chacun et ne font pas l'objet d'une comparaison à une norme.

2. Le C-10

Le C-10 (Boisguerin, 2011) est un outil récent permettant d'évaluer la qualité de vie quotidienne en lien avec la communication globale. Il contient une grille pour la personne aphasique et une grille pour son aidant afin d'évaluer s'il y a un décalage ou une cohérence entre eux dans la perception de la qualité de vie et des difficultés communicationnelles (cf annexe II, III). Le C-10 se compose de 10 questions auxquelles il faut répondre par V (= vrai) côté 1 point, F (= faux) côté 0 point ou NSP (= ne sais pas) côté 0 point.

Plus le score est bas, plus la qualité de vie est satisfaisante.

3. Le Mini - Zarit

L'échelle de Zarit ou inventaire du fardeau (Zarit et al., (1980) traduite par Hébert et al., 1993) permet d'évaluer le poids que représente la prise en charge d'un proche dépendant par l'aidant. Initialement conçue pour évaluer la souffrance de l'aidant familial d'un malade dément, ce n'est pas la plus adaptée à l'aphasie. Cependant, c'est la seule échelle traduite en français permettant de mesurer le fardeau de l'aidant et elle est préconisée par

la SOFMER (2011). Cet outil est donc rempli par l'aidant lui-même en fonction de son vécu (cf annexe V).

Le questionnaire comporte 60 questions ainsi qu'une version courte appelée le « mini-Zarit » qui propose seulement 7 questions. L'aidant, selon son propre vécu, doit indiquer pour chaque item, si le sentiment est présent « jamais » (0 point), « parfois » (0,5 points), « souvent » (1 point). Un score de 7 est alors obtenu.

Plus le score est élevé, plus la charge ressentie par l'aidant est importante (Pongan et al., 2014).

- De 0 à 1,5, le fardeau est « absent ou léger »
- de 1,5 à 3, le fardeau est « léger à modéré »
- de 3,5 à 5, le fardeau est « modéré à sévère »
- de 5,5 à 7, le fardeau est « sévère ».

4. Les questionnaires pré et post formation

Les questionnaires de connaissances et d'attente de la formation (Unadreo Lurco-Eru40) ainsi que les questionnaires de satisfaction ont été proposés initialement lors du premier programme national de formation des aidants des personnes aphasiques en 2011. Proposés en pré puis en post formation, ils ont permis une étude d'impact et une description de cette population d'aidants (Joyeux, Rives & Kerlan, 2013). Il s'agit en effet de recueillir des données personnelles (âge, profession, lien avec la personne aphasique, renseignements sur le proche aphasique...), de mesurer le niveau de connaissance des aidants sur l'aphasie et sur la communication, de connaître leurs attentes au sujet des formations ainsi que de mesurer leur niveau de satisfaction (cf annexe X).

5. L'enregistrement vidéo

L'enregistrement vidéo et audio autorise des visionnages infinis et permet de repérer plus facilement des comportements souvent trop insignifiants ou trop courts pour être observables à l'œil nu et/ou à l'oreille nue. Les possibilités d'acuité et d'exhaustivité d'observation sont donc largement augmentées (Veillard 2013). Les contraintes dues à la méthode d'observation et de la prise de note sont alors supprimées.

Cette méthode relève toutefois d'une réduction des données. En effet, la traduction de l'enregistrement vidéo implique une sélection des événements observables (gestes, verbalisation...) et la manière dont ces éléments sont organisés, décrits et traduits au moyen du langage inhérent à chacun.

Dans d'autres cas, l'enregistrement vidéo est aussi utilisé pour accéder au point de vue du ou des acteurs. Ainsi, la vidéo a pour objectif de provoquer une réaction, une prise de conscience chez les sujets que l'on confronte à ces enregistrements.

Dans le cadre de notre recherche, il s'agira de repérer dans les vidéos et les transcriptions les éléments précis répondant à nos objectifs (utilisation des fonctions de la communication, respect du principe de coopération, respect de l'organisation dynamique du discours).

V. Protocole expérimental

1. Présentation générale

	Aidant familial	Personne aphasique
Entretien initial	PTECCA filmé : île déserte, situations à problèmes, épreuve référentielle, entretien final <ul style="list-style-type: none"> ▪ C-10 Aidant ▪ Mini-Zarit 	
J1 : une journée entière	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Questionnaire des connaissances ▪ Questionnaire de satisfaction 	
J2 : une demi-journée	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mises en situation filmées ▪ Questionnaire portant sur les mises en situation 	
Post-test n°1	PTECCA filmé : île déserte, situations à problèmes, épreuve référentielle, entretien final <ul style="list-style-type: none"> ▪ C-10 Aidant ▪ Mini-Zarit 	
Post-test n°2 : environ un mois après J2	PTECCA filmé : île déserte, situations à problèmes, épreuve référentielle, entretien final <ul style="list-style-type: none"> ▪ C-10 Aidant ▪ Mini-Zarit 	

Tableau 4 : présentation du protocole

2. Détails du protocole

2.1. Pré-test

Le pré-test s'est déroulé au domicile des participants pour la première dyade et au cabinet de l'orthophoniste pour la seconde dyade.

Les cinq épreuves du PTECCA ont été proposées ainsi que le questionnaire du C-10 (à la personne aphasique et à son aidant familial) afin d'évaluer la communication. Le mini-Zarit a également été proposé pour mesurer la charge du handicap du point de vue de l'aidant.

L'entretien initial a eu lieu la semaine avant la première journée de formation et a duré environ une heure.

2.2. 1^{ère} journée de formation (J1)

Seuls les aidants participaient à la formation « Mieux communiquer ». La formation s'est déroulée dans une salle de réunion à Nice pendant une journée entière soit 6 heures.

Avant de commencer la formation, un questionnaire de connaissances et d'informations personnelles a été distribué à chaque participant.

Chaque aidant s'est présenté en expliquant son histoire et le profil de son proche aphasique. Leurs attentes quant à la formation et leurs motivations ont été exposées.

Les notions théoriques sur l'aphasie ont été présentées par la formatrice : définition de l'aphasie et ses étiologies, les troubles du langage oral et/ou écrit. Le principe de communication a également été abordé. La théorie de Jakobson ainsi que les maximes de Grice ont été expliquées. La question du handicap partagé a été aussi exposée.

Ces différentes notions étaient appuyées par des vidéos, des schémas, des expériences professionnelles et des brochures « conseils ».

Des porte-clés et des stylos sur lesquels est représenté le logo de la formation rappelant les quatre principales règles de la communication : le tour de parole, le feedback, la multicanalité et la coopération ont été distribués (cf annexe XII). Ce support pédagogique a permis aux participants de mémoriser les maximes de Grice mais surtout de faciliter leur utilisation au quotidien. Dans cette même optique, Chloé Thénot et Léa Belotti, étudiantes du département d'orthophonie de Lyon réalisant leur recherche de fin d'études sur *l'intérêt d'un outil personnalisé sur la communication utilisé en formation des aidants des personnes aphasique*, ont élaboré un outil d'aide à la communication à destination des aidants proposé en complément des formations. L'outil est construit sous forme de conseils à appliquer au quotidien dans le but d'améliorer la communication entre le patient aphasique et son partenaire principal. Il reprend les termes clés de la formation afin d'en améliorer l'impact et a pour objectif de permettre aux aidants de mémoriser les notions importantes puis de s'auto-évaluer. Ainsi, ces différents supports ont permis aux aidants d'intégrer petit à petit, dans leur vie quotidienne, les nombreux conseils donnés lors de la première journée de formation et de les expérimenter de manière écologique avant notre intervention lors de la deuxième journée.

Au cours de cette première journée, des jeux de rôle utilisant le matériel de la version B du PTECCA ont été proposés aux aidants. Ces mises en situation par groupe de trois ont permis aux participants d'expérimenter une première situation de simulation des règles de la communication avant de réaliser la séquence pédagogique avec les jeux de rôle. Chacun à leur tour, les aidants ont pris la place de la personne aphasique, de l'aidant et de l'observateur. Etre observateur permet à chaque participant de bénéficier, en plus d'une

analyse linguistique, d'une analyse métalinguistique. La place d'observateur permet de produire une analyse critique des compétences relationnelles. L'analyse des jeux de rôles par les observateurs affine la perception de soi en développant la sensibilité des autres. C'est une autre manière de se soumettre à l'épreuve de la réalité que d'écouter sans mot dire ce que les autres pensent (Courau, 2006).

Tout au long de la formation, les aidants ont pu librement intervenir et échanger entre eux.

2.3. 2^{ème} journée de formation (J2)

La 2^{ème} journée de formation « Mieux communiquer » se déroulait sur une demi-journée de 14h à 18h, soit 4 heures, dans le même lieu que lors de la 1^{ère} journée.

Nous avons réalisé un état des lieux sur les trois semaines qui se sont écoulées entre les deux journées de formation. Chaque aidant pouvait prendre la parole librement et exprimer son retour d'expérience sur la communication avec le proche aphasique.

Par la suite, les jeux de rôles avec contraintes ont été proposés leur permettant ainsi de renforcer leurs attitudes de communication. Les participants devaient ensuite remplir le questionnaire établi portant sur les mises en situation.

Des conseils de communication ont été donnés à partir des sentiments et questionnements qu'ont pu soulever, entre autres, les mises en situation.

2.4. Post test n°1

Lors de ce premier post-test, nous avons à nouveau rencontré les dyades à leur domicile ou au cabinet d'une orthophoniste. Comme lors de l'entretien initial, ils ont passé les cinq épreuves du PTECCA ainsi que le C-10 et le mini-Zarit.

2.5. Post test n°2

Ce post test a été réalisé environ un mois après la 2^{ème} journée de formation « Mieux communiquer » au domicile des participants ou au cabinet d'orthophonie.

Les mêmes tests ont été proposés aux dyades : les cinq épreuves du PTECCA, le C-10 (à la personne aphasique et à l'aidant) et le mini-Zarit.

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

I. Présentation générale des résultats

PTECCA	/81	Plus le score est élevé, plus la communication de la dyade est efficiente.
C-10	/10	Plus le score est bas, meilleure est la qualité de vie en lien avec la communication
Mini-Zarit	/7	Plus le score est bas, plus la charge ressentie par l'aidant est faible.

Tableau 5 : caractéristiques de notation des tests utilisés

II. Présentation quantitative des résultats

1. Le PTECCA

Les scores présentés pour le PTECCA sont les moyennes des scores obtenus à chacune des cinq épreuves du test pour l'aidant et la personne aphasique.

1.1. Dyade 1

	Items	Aidant	Personne aphasique
Pré-test	Fonctions Communication	14.4/30	11.4/30
	Coopération	26.4/33	19.8/33
	Tours de parole	5/6	5.4/6
	Feed-back	3.8/6	3.2/6
	Multicanalité	5/6	5.6/6
	TOTAL	54.6/81	54.4/81
Post-test 1	Fonctions Communication	13.2/30	9.8/30
	Coopération	26.8/33	18.2/33
	Tours de parole	5.8/6	5.6/6
	Feed-back	4.6/6	2.6/6
	Multicanalité	4.4/6	5.4/6
	TOTAL	54.8/81	41.6/81
Post-test 2	Fonctions communication	9/30	10/30
	Coopération	19.75/33	18.25/33
	Tours de parole	4.5/6	5/6
	Feed-back	3.5/6	2.75/6
	Multicanalité	2.25/6	5.25/6
	TOTAL	39/81	41.25/81

Tableau 6 : moyenne obtenue au PTECCA de la dyade 1

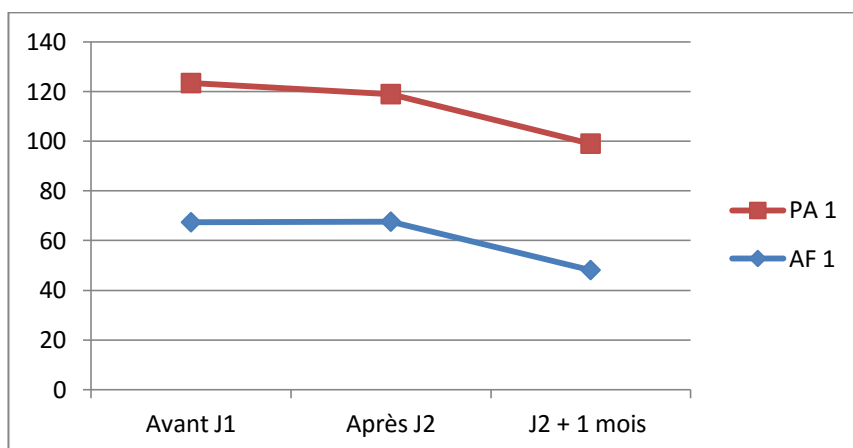


Tableau 7 : résultats (en %) de la dyade 1 au PTECCA

On observe chez la personne aphasique une baisse des capacités de communication dès le suivi de la formation par l'aidant. En revanche, la communication de l'aidant semble augmenter légèrement après la formation puis régresse fortement un mois après la fin de la formation puisqu'elle se situe en dessous des capacités communicationnelles évaluée en amont de la formation.

1.2. Dyade 2

	Items	Aidant	Personne aphasique
Pré-test	Fonctions Communication	7.8/30	8.6/30
	Coopération	22.2/33	15.2/33
	Tours de parole	4.6/6	4.8/6
	Feed-back	3/6	2.4/6
	Multicanalité	0.4/6	3.6/6
	TOTAL	38/81	34.6/81
Post-test 1	Fonctions Communication	12.8/30	12.4/30
	Coopération	27.2/33	22.2/33
	Tours de parole	5.6/6	5.8/6
	Feed-back	3.4/6	2.4/6
	Multicanalité	0.8/6	5.4/6
	TOTAL	49.8/81	48/81
Post-test 2	Fonctions communication	12.25/30	9.5/30
	Coopération	25.5/33	16.25/33
	Tours de parole	5/6	5.5/6
	Feed-back	4/6	1.5/6
	Multicanalité	1.5/6	4/6
	TOTAL	48.25/81	36.75/81

Tableau 8 : moyenne obtenue au PTECCA de la dyade 2

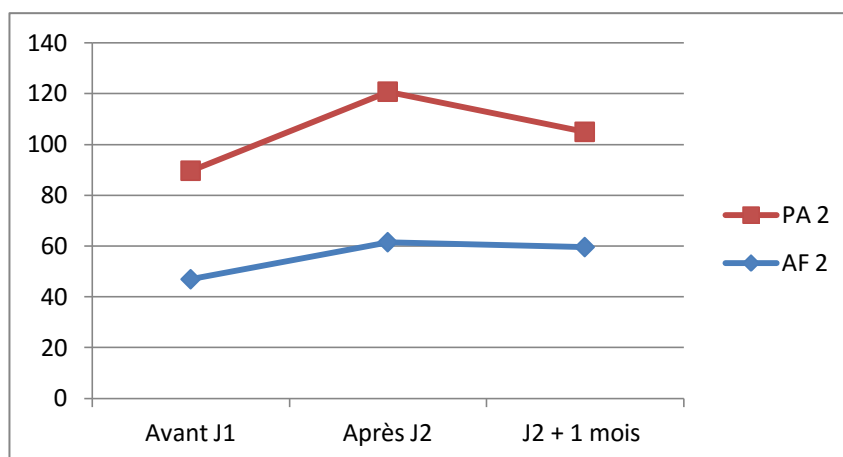


Tableau 9 : résultats (en %) de la dyade 2 au PTECCA

On remarque que les capacités de communication entre l'aidant et la personne aphasique sont plus efficaces après J2. Par contre un mois après la fin de la formation, elles diminuent fortement pour la personne aphasique sans pour autant atteindre le seuil obtenu avant J1, alors qu'elles restent stables pour l'aidant familial.

Dans les deux cas, les capacités de communication diminuent quand la formation s'arrête. Nous pouvons donc nous interroger sur la pertinence de proposer un suivi sur le long terme.

2. Le C-10

Pour le C-10, plus le score est bas, plus la qualité de vie en lien avec la communication est satisfaisante (cf annexe IV).

2.1. Aidants

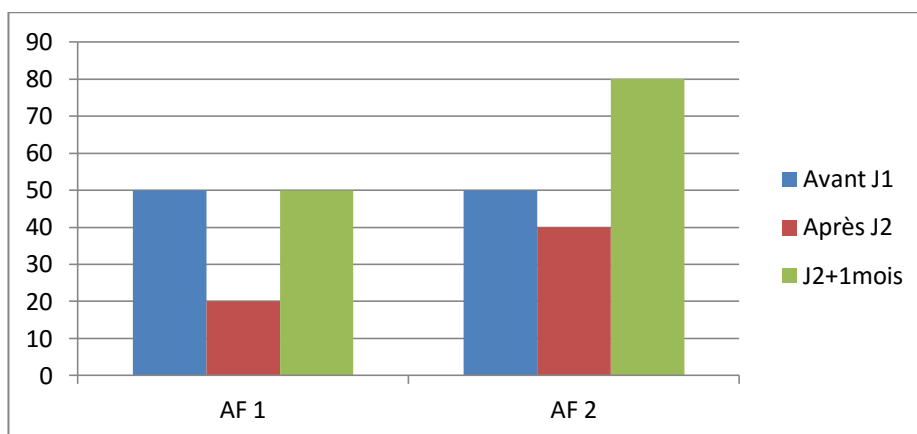


Tableau 10 : score (en %) des aidants au C-10

Nous observons chez les deux aidants familiaux une qualité de vie moyenne (50%). Leurs résultats au C-10 montrent qu'avant le début de la formation, leur qualité de vie en lien avec la communication n'est ni mauvaise ni bonne.

Pour l'aidant 1, la qualité de vie atteint le même niveau un mois après la fin de la formation qu'au début de la formation. Par contre juste au sortir de la formation, sa qualité de vie s'est nettement améliorée (elle augmente de 30%).

Pour l'aidant 2, la qualité de vie en début de formation est moyenne (50%), elle s'améliore un peu au sortir de la formation mais elle se détériore nettement un mois après la fin de la formation (elle passe de 40% à 80%).

On en conclut que le bénéfice de la formation ne profiterait aux deux aidants que sur une durée relativement courte.

Comme évoqué dans l'analyse précédente du PTECCA, nous nous questionnons à nouveau sur l'intérêt d'un suivi sur le long terme.

2.2. Personnes aphasiques

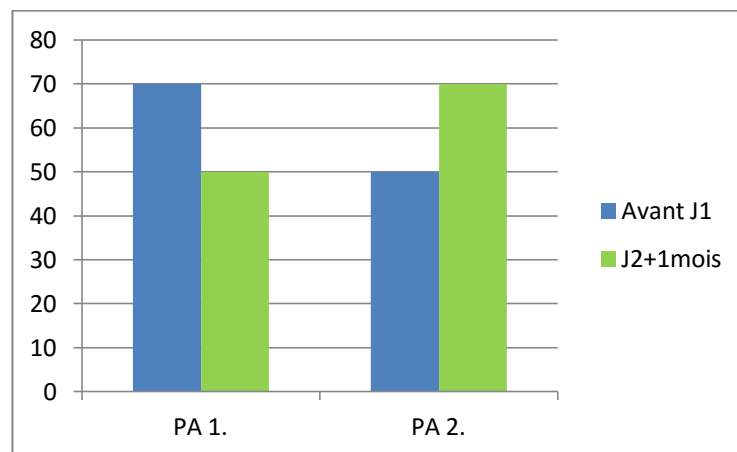


Tableau 11 : score (en %) des personnes aphasiques au C-10

Pour PA 1, on constate que la qualité de vie liée à la communication avant la formation était assez basse (rappel : plus le score est bas, plus la qualité de vie en lien avec la communication est satisfaisante). Elle s'avère meilleure un mois après le suivi de la formation par l'aidant (elle passe de 70% à 50%).

En revanche, pour PA 2, la qualité de vie semblait meilleure avant le suivi de formation par son aidant familial. En effet, un mois après la fin de la formation, la qualité de vie de la personne aphasique se voit diminuée de 20%.

Entre PA1 et PA2, il est intéressant de noter que les résultats sont strictement opposés.

Les résultats de ce graphique ne coïncident pas avec le graphique précédent pour la dyade 1. Si pour la personne aphasique, une amélioration est observée un mois après la fin de la formation, l'aidant, lui, ne semble pas avoir tiré profit de la formation à la fin de cette même période.

Pour la dyade 2, les résultats observés chez la personne aphasique sont en adéquation avec ceux de son aidant.

3. Le Mini-Zarit

Pour le Mini- Zarit, plus le score est bas et plus la charge ressentie est faible, donc plus l'acceptation est grande. (cf annexe VI)

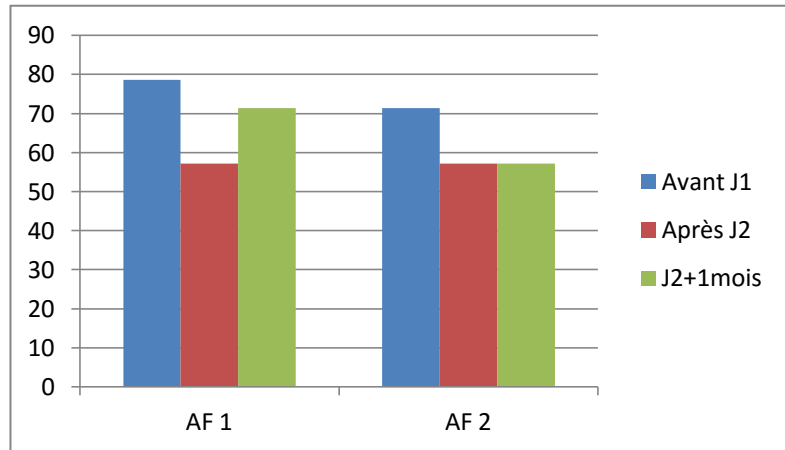


Tableau 12 : score (en %) des aidants au Mini-Zarit

Nous pouvons constater qu'avant la formation, la charge ressentie par les aidants est assez élevée (respectivement 78% et 71%).

Après J2 c'est-à-dire à la fin de la deuxième journée de formation, cette charge diminue de manière plus significative chez l'aidant 1 (21%) que chez l'aidant 2 (14%).

Un mois après la fin de la formation, l'aidant 1 recommence à ressentir une charge assez importante (71%) sans toutefois atteindre le seuil d'avant la formation.

L'aidant 2 ne voit pas la charge ressentie augmenter même un mois après la fin de la formation.

Nous pouvons supposer que la participation à la formation a permis aux aidants d'améliorer leur qualité de vie.

Les conseils donnés lors de la formation permettent de diminuer la charge ressentie par la dyade 1. Cependant, la mise en pratique des conseils semble se dissiper plus vite au sein de cette dyade, composée d'une fille et de son père, qu'au sein de la dyade 2, constituée de deux époux, vivant quotidiennement ensemble.

L'amélioration de la qualité de vie serait donc sensible au degré de contiguïté des deux personnes de la dyade.

4. Réponses aux questionnaires des jeux de rôle pour tous les participants

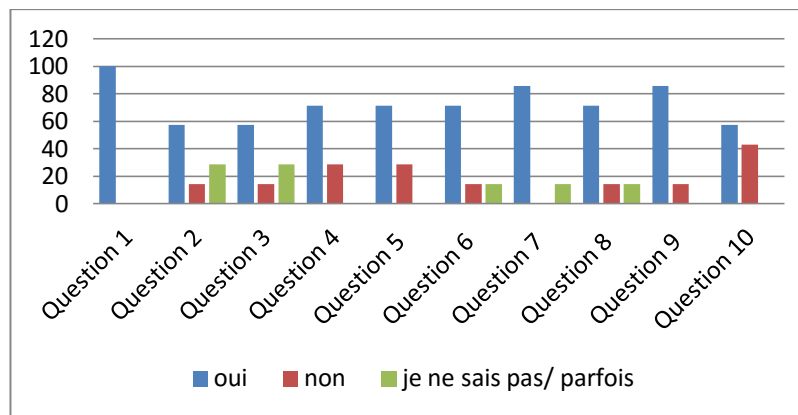


Tableau 13 : résultats (en %) aux items « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »

Pendant les jeux de rôle, les aidants qui se sont mis à la place des personnes aphasiques, ont rempli le questionnaire « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique ».

Question 1 : Ces mises en situations vous ont-elles permis de ressentir et de mieux comprendre les difficultés de communications que rencontre votre conjoint(e)/parent/enfant ?

100% des participants ont réussi à percevoir les difficultés de communication que rencontre leur proche aphasique.

Question 2 : Avez-vous ressenti une difficulté à vous faire comprendre ?

Question 3 : La contrainte est-elle difficile à mettre en pratique ?

La moitié des participants a eu des difficultés à mettre en pratique la contrainte et à se faire comprendre. 28% d'entre eux n'ont pas su quoi répondre. Les pourcentages sont identiques entre la question 2 et la question 3.

Question 4 : Avez-vous réussi à exprimer ce que vous vouliez ?

Question 5 : Avez-vous parfois ressenti des difficultés pour comprendre certaines informations ? Si oui, avez-vous réussi à le signaler à votre interlocuteur ?

Globalement, les participants ont réussi à exprimer leur volonté sans hésitation. Généralement, les aidants ont ressenti des difficultés qu'ils ont pu signaler à leur interlocuteur.

Question 6 : Avez-vous maintenu le contact visuel ?

Bon nombre de participants encourageaient la communication en maintenant le contact visuel avec le partenaire de communication. Seulement 14% estimaient ne pas le maintenir et 14% ne savaient pas s'ils l'avaient maintenu.

Question 7 : Avez-vous partagé efficacement un code commun (adaptations /feedback) ?

Pour une grande majorité, le partage d'un code commun a semblé efficace même si 14% des aidants n'a pas su s'exprimer sur le sujet.

Question 8 : Pensez-vous avoir été adaptés au contexte ?

Beaucoup des participants ont respecté les consignes, sans digression, en s'adaptant à la situation de communication. Peu d'entre eux se sont éloignés du contexte.

Question 9 : Avez-vous utilisés des moyens verbaux (langage oral, écriture...) ?

Question 10 : Avez-vous utilisés différents moyens de communication non verbaux (mimiques, regards, gestes...) ?

Les participants ont semblé plus à l'aise dans l'utilisation des moyens verbaux largement plus employés dans leur mode d'expression habituelle.

Les différents moyens de communication non verbaux (gestes, regard, mimiques) ne sont pas privilégiés car peu naturels.

Nous remarquons que les contraintes sont toujours difficiles à mettre en place même accompagnées d'aides pour guider les participants, pour faciliter l'immersion totale dans leur rôle.

Nous relevons plusieurs réponses inadaptées aux questions posées pouvant faire ressortir les éventuels troubles cognitifs et/ou psychoaffectifs de certains participants à la formation. Les jeux de rôle présentés ne sont peut être pas adaptés à certains aidants.

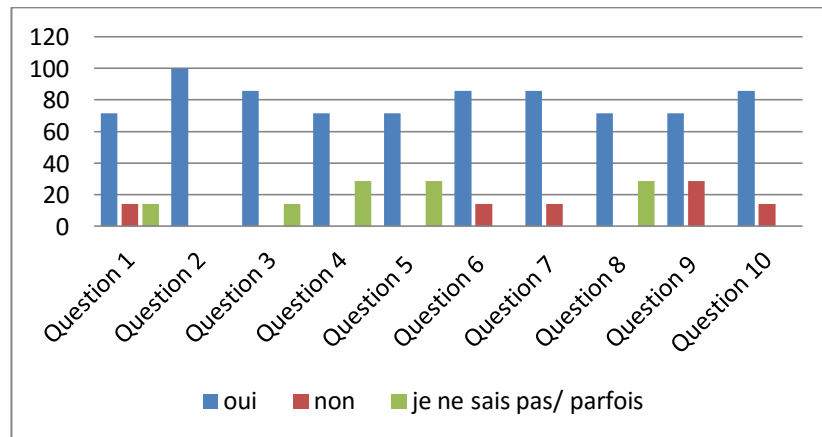


Tableau 14 : résultats (en %) aux items « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication »

Tous les aidants ont rempli ensuite le questionnaire « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication ».

Question 1 : L'exercice est-il réussi, c'est-à-dire vous êtes-vous bien compris ?

Question 2 : Etes-vous restés dans le sujet de la conversation ?

Personne ne s'est éloigné du sujet de la conversation. Mais seuls 71% des aidants ont estimé avoir réussi l'exercice et s'être compris lors des échanges avec la personne aphasique.

Question 3 : Avez-vous encouragé la communication ?

Une grande majorité des participants ont utilisé divers moyens pour stimuler et entretenir la communication.

Question 4 : Avez-vous laissé assez de temps à l'autre pour répondre et pouvoir s'exprimer (respect des tours de parole) ?

Question 5 : Avez-vous pris en compte les signes de compréhension ou d'incompréhension de l'autre ?

Question 6 : Avez-vous partagé efficacement un code commun (adaptations/feedback) ?

Nombreux sont ceux qui ont respecté les tours de parole en laissant à l'autre acteur le temps de s'exprimer. Beaucoup ont adapté leur communication pour ne pas rompre le dialogue en cas d'incompréhension.

Cependant, 28% des aidants n'ont pas su quoi répondre pour les questions 4 et 5.

Plus de 80% ont partagé un code commun.

Question 7 : Avez-vous utilisé des moyens de communication non verbaux (regards, mimiques, gestes ...) lorsque la communication verbale était difficile ?

Question 8 : L'utilisation de la multicanalité vous a-t-elle paru efficace ?

En cas de difficulté dans les échanges, une grande majorité des aidants a employé des moyens de communication non verbaux pour essayer de se faire comprendre et ils ont trouvé cette méthode efficace. 28% n'ont pas d'avis sur la question.

Question 9 : Avez-vous adapté votre parole (intonation, rythme, volume sonore...) ?

Ils sont moins nombreux (71%) à avoir adapté leur parole pour être plus compréhensibles. Les autres n'ont rien modifié à leur comportement.

Question 10 : Avez-vous maintenu le contact visuel ?

85% des aidants ont maintenu le contact visuel pour entretenir la communication.

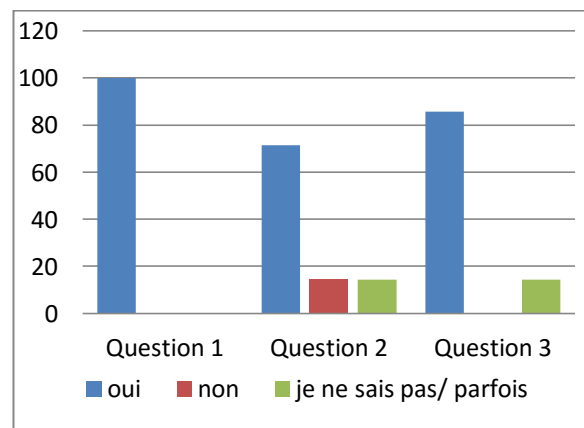


Tableau 15 : résultats (en %) des items « en conclusion »

Question 1 : Pensez-vous que ces mises en situation peuvent vous aider à améliorer la communication avec votre proche aphasique ?

Pour la totalité des participants, les jeux de rôle sont favorables à une amélioration de la communication avec leur proche aphasique.

Question 2 : Ces mises en situation vous permettent-elles une auto-analyse de vos échanges (c'est-à-dire une évaluation de la situation de communication) ?

Pour 70% d'entre eux, ces mises en situation leur ont permis une auto-évaluation de leur communication. 14% des aidants ne parviennent pas à percevoir l'utilité de ces jeux de rôle. Les autres n'ont pas su s'exprimer.

Question 3 : Pensez-vous que ces mises en situation soient essentielles dans la formation ?

Pour 85% d'entre eux, ces jeux de rôle sont essentiels dans la formation « Mieux communiquer ». Les autres restent sceptiques.

III. Présentation qualitative des résultats

Nous reprenons l'étude de nos deux dyades.

1. Observations de la communication à partir du PTECCA

Légende : En noir : Attitudes favorisant la communication

En rouge : Attitudes constituant un frein à une communication harmonieuse

1.1. Aidant 1

Utilisation des fonctions de la communication		
Avant J1	Après J2	J2 + 1 mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Va à l'essentiel et détaille peu ses réponses ✓ Transmet l'information nécessaire à la tâche ✓ Sollicite son père en lui posant des questions ✓ Alimente peu les échanges ✓ Relance la conversation quand son père ne sait plus quoi répondre ✓ Laisse parfois des temps de silence ✓ Corrige parfois les incidents de parole de son père sans lui faire remarquer ✓ N'utilise pas des éléments de la politesse relationnelle dans sa communication orale 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'investit dans les tâches proposées ✓ Donne des informations pour répondre aux tâches ✓ Sollicite son père en lui posant des questions ✓ Alimente peu les échanges et s'en tient au contexte de l'exercice ✓ Relance l'échange quand son père ne sait plus quoi répondre ✓ Laisse parfois des silences mais ne rompt pas l'échange ✓ Corrige quelquefois les erreurs de son père sans les signaler ✓ Utilise à 2 reprises l'humour au cours des épreuves 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'engage peu dans les échanges ✓ Laisse beaucoup son père s'exprimer ✓ Transmet de l'information quand cela est nécessaire ✓ Sollicite son père par des questions pour faire avancer l'échange ✓ Alimente peu les thèmes ✓ Ne signale pas les erreurs de parole de son père ✓ Est sensible à l'humour de son père et peut rire facilement

Respect du principe de coopération		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son père ✓ Donne parfois trop d'informations dans ses propos : phrases longues et complexes, double question ✓ Donne quelquefois des arguments pour étayer son propos ✓ Ne fait pas de digression et reste dans la thématique ✓ A tendance à utiliser un débit rapide 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son père et prend en compte ce qu'il propose ✓ Donne parfois trop d'informations : phrases longues et complexes, deux questions à la suite ✓ Utilise souvent des questions fermées et des questions ouvertes ✓ Donne quelquefois des arguments pour étayer son propos ✓ Fait rarement des digressions et reste dans le thème proposé ✓ Parle avec un débit souvent rapide ce qui est signalé quelquefois par son père 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Attentive aux propos de son père ✓ Semble plus en retrait ✓ S'exprime peu ✓ Ne surcharge pas d'informations ses propos ✓ Utilise des phrases courtes ✓ Utilise surtout des questions fermées ✓ Donne assez peu d'arguments ✓ Ne fait pas de digression ✓ Reste dans le thème proposé ✓ Utilise un débit adapté
Gestion des tours de parole		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte assez bien les tours de parole ✓ Ne prend pas toujours la parole au moment voulu : enchaîne parfois de longues tirades ou au contraire n'intervient plus pendant plusieurs minutes alors que son père est en difficulté 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole et prend la parole lorsque cela est nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole ✓ Reste quelquefois en retrait alors que son père est en difficulté pour s'exprimer
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ne signale pas son incompréhension ✓ Pose des questions pour être sûre d'avoir compris ✓ Reformule quelquefois 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reformule souvent ✓ Utilise régulièrement des questions fermées pour s'assurer des propos de son père ✓ Signale parfois son incompréhension de manière implicite 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reformule souvent ✓ Utilise régulièrement des questions fermées pour s'assurer des propos de son père
Multicanalité		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le contact visuel est assez présent 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise parfois le mime ou les gestes pour 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise quelquefois le mime, les gestes et les

✓ Esquisse quelques gestes et mimes ponctuellement	appuyer sa parole	mimiques
--	-------------------	----------

Tableau 16 : observations de la communication de l'aidant 1

1.2. Aidant 2

Utilisation des fonctions de la communication		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique peu dans son discours et s'en tient au contexte de l'exercice ✓ Transmet de l'information ✓ Enrichit peu le thème de l'échange ✓ N'interrompt pas le contact ✓ Ne signale pas les incidents de parole mais les corrige quelquefois ✓ Utilise parfois l'humour 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique dans son discours ✓ Transmet de l'information ✓ Propose des actions ✓ N'initie pas le contact mais le maintien parfois en proposant un nouveau thème qui permet à l'échange de durer ✓ N'interrompt pas le contact ✓ Ne signale pas les incidents de parole et ne les corrige pas. ✓ Ne reprend pas et ne demande pas à son interlocuteur de répéter ✓ Fait preuve de politesse relationnelle ✓ Recourt quelques fois à l'humour 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique plus ou moins dans son discours selon les épreuves ✓ Agit avec son interlocuteur en négociant, persuadant et en le sollicitant ✓ Enrichit parfois le thème de discussion ✓ Corrige rarement les erreurs de parole de son conjoint ✓ Se sert très souvent de l'humour
Respect du principe de coopération		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Peu d'appétence exprimée ✓ Est à l'écoute de son mari ✓ Fournit une quantité d'informations suffisantes ✓ Utilise des questions plutôt ouvertes ✓ Utilise un discours sincère sans affabulations ✓ Argumente peu son discours ✓ Utilise un discours clair et compris de son 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Montre une appétence à l'échange ✓ Fait preuve d'attention et d'écoute envers son interlocuteur ✓ Fournit une quantité d'informations suffisante ✓ Complète parfois l'information si nécessaire ✓ Aide quelquefois son interlocuteur à émettre de l'information en lui posant des questions ✓ Présente un discours 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Est plutôt motivée pour interagir ✓ Fournit une quantité suffisante d'informations le plus souvent ✓ Complète l'information et aide à l'émettre parfois par des suggestions

interlocuteur	<p>sincère et sans affabulations</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Argumente très rarement son discours pour l'étayer ✓ Fait preuve de cohérence dans son discours en maintenant les thèmes sans faire de digressions ✓ Présente ses idées de façon à ce qu'elles soient comprises par son interlocuteur 	
Gestion des tours de parole		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coupe quelquefois la parole de son conjoint ✓ Prend souvent la parole au moment attendu 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte globalement l'alternance en provoquant très peu de chevauchement ✓ Prend toujours la parole au moment voulu 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ne coupe pas la parole de son interlocuteur ✓ Respecte bien l'alternance des prises de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Réagit aux propos de son mari ✓ Reformule parfois et s'assure de sa bonne compréhension par des questions fermées 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Réagit quelquefois en réponse aux propos de son interlocuteur en exprimant une idée ou une opinion ✓ S'ajuste en fonction des réactions de son interlocuteur mais signale très peu son attention et sa compréhension et jamais son incompréhension ✓ Ne produit pas de réparation ✓ Reformule très rarement les propos de son interlocuteur 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Réagit souvent aux propos de son conjoint ✓ Montre parfois son incompréhension ✓ Explique et reformule parfois
Multicanalité		
Avant J1	Après J2	J2 + 1mois
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise très ponctuellement d'autres canaux de communication en dehors de la parole et du regard 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise très rarement d'autres canaux de communication qui sont cependant toujours congruents 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ N'utilise pas d'autres canaux de communication que la parole et le regard ✓ Utilise une seule fois le pointage

Tableau 17 : observations de la communication de l'aidant 2

2. Observations de la communication à partir des jeux de rôle

Cette analyse qualitative est fondée sur deux mises en situations : celle du restaurant (situation 1) et celle de la demande d'itinéraire (situation 4). Nous réalisons ces observations grâce aux enregistrements vidéo.

Légende : En noir : Attitudes favorisant la communication

En rouge : Attitudes constituant un frein à une communication efficace

2.1. Aidant 1

2.1.1. « Quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »

<p><i>Situation 1</i> : Vous êtes au restaurant et vous souhaitez commander une pizza en demandant au serveur s'il est possible de supprimer la sardine et l'oignon car vous êtes allergique.</p> <p>❖ <u>Contrainte</u> : Vous ne pouvez pas dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sardines : ce mot est remplacé par - salopette - Oignons : ce mot est remplacé par - oiseaux 	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'investit et s'engage très volontiers dans les échanges
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé ✓ Ne surcharge pas d'informations ses propos ✓ Utilise des phrases courtes et précises
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respect des tours de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reformule quand son partenaire ne comprend pas ✓ Signale à son partenaire quand ce dernier n'a pas compris correctement ce qu'elle souhaitait dire
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilisation de gestes, de mimiques ✓ Regard ✓ Utilisation de la carte du restaurant pour se faire comprendre plus facilement ✓ Utilisation du pointage

Tableau 18 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 1 des jeux de rôle

<p><i>Situation 4</i> : Vous attendez le bus et quelqu'un vous demande quel est l'itinéraire pour aller jusqu'à la mairie.</p> <p>❖ <u>Contrainte</u> : ne peut répondre que par oui/non</p>	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'investit et s'engage très volontiers dans les échanges ✓ Relance l'échange quand celui-ci ralentit ✓ Sensible à l'humour, peut rire facilement avec son partenaire de communication quand la situation s'y prête
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole ✓ Laisse du temps à l'autre pour s'exprimer
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reformulations ✓ Signale à son partenaire quand ce dernier n'a pas compris correctement ce qu'elle souhaitait dire
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise les gestes, le mime pour appuyer son idée ✓ Utilisation du doigt pour tracer un itinéraire sur la table ✓ Maintien du regard ✓ Ne pense pas à utiliser une feuille et un crayon pour dessiner l'itinéraire

Tableau 19 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 4 des jeux de rôle

2.1.2. « Quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication »

<p><i>Situation 1</i> : Vous êtes au restaurant et vous souhaitez commander une pizza en demandant au serveur s'il est possible de supprimer la sardine et l'oignon car vous êtes allergique.</p> <p>❖ <u>Contrainte</u> : Vous ne pouvez pas dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sardines : ce mot est remplacé par - salopette - Oignons : ce mot est remplacé par - oiseaux 	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique dans son discours ✓ Maintien de l'échange quand il s'affaiblit ✓ Sollicite de son partenaire par des questions pour faire avancer l'échange
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reste dans le thème proposé ✓ Ne surcharge pas d'informations ses propos ✓ Utilise des phrases courtes ✓ Débit parfois un peu rapide
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respect des tours de parole ✓ Laisse le temps à son partenaire pour formuler ses idées
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Montre son incompréhension ✓ Pose des questions fermées pour s'assurer des réponses de son partenaire
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gestes ✓ Maintien du regard

Tableau 20 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 1 des jeux de rôle

<p><i>Situation 4</i> : Vous attendez le bus et quelqu'un vous demande quel est l'itinéraire pour aller jusqu'à la mairie.</p> <p>❖ <u>Contrainte</u> : ne peut répondre que par oui/non</p>	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique dans son discours ✓ Pose des questions ouvertes et fermées ✓ Contact maintenu
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé ✓ Ne surcharge pas d'informations ses propos ✓ Utilise des phrases courtes ✓ Utilise un débit assez rapide
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Montre son incompréhension ✓ Reformulations
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilisation de gestes, mimiques ✓ Regard maintenu ✓ Utilisation d'un crayon et d'une feuille pour dessiner

Tableau 21 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 4 des jeux de rôle

2.2. Aidant 2

2.2.1. « Quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »

<p><i>Situation 1</i> : Vous êtes au restaurant et vous souhaitez commander une pizza en demandant au serveur s'il est possible de supprimer la sardine et l'oignon car vous êtes allergique.</p> <p>❖ <i>Contrainte</i> : Vous ne pouvez pas dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sardines : ce mot est remplacé par - salopette - Oignons : ce mot est remplacé par - oiseaux 	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique dans son discours ✓ N'abandonne pas son idée → utilisation du même champ sémantique + mimes
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respect des tours de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reformulations en utilisant d'autres moyens de communication
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gestes, mimes ✓ Ne maintient pas toujours le regard

Tableau 22 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 1 des jeux de rôle

<p><i>Situation 4</i> : Vous attendez le bus et quelqu'un vous demande quel est l'itinéraire pour aller jusqu'à la mairie.</p> <p>❖ <i>Contrainte</i> : ne peut répondre que par oui/non</p>	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ne s'investit pas pleinement dans l'échange ✓ Sensible à l'humour, peut rire facilement avec son partenaire de communication quand la situation s'y prête ✓ Non-respect de la contrainte
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole

Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	✓ Reformulations
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utilise les gestes, le mime pour appuyer son idée ✓ Posture assez tendue ✓ Regard n'est pas toujours maintenu ✓ Utilisation de l'écrit

Tableau 23 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 4 des jeux de rôle

2.2.2. « Quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication »

<p><i>Situation 1</i> : Vous êtes au restaurant et vous souhaitez commander une pizza en demandant au serveur s'il est possible de supprimer la sardine et l'oignon car vous êtes allergique.</p> <p>❖ <i>Contrainte</i> : Vous ne pouvez pas dire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sardines : ce mot est remplacé par - salopette - Oignons : ce mot est remplacé par - oiseaux 	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique dans son discours ✓ Utilisation de l'humour ✓ Pose des questions ouvertes et fermées
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé ✓ Ne demande pas trop d'informations en même temps ✓ Complète l'information et aide à l'émettre parfois par des suggestions
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte de manière irrégulière les tours de parole ✓ Ne laisse pas toujours à son partenaire le temps de répondre ✓ Coupe parfois la parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Montre son incompréhension ✓ Reformulations ✓ Demande à son partenaire d'utiliser la carte de commande pour faciliter la communication ✓ Utilise régulièrement des questions fermées pour s'assurer des propos de son partenaire de communication
Multicanalité	✓ Gestes rares

	✓ Maintien le regard
--	----------------------

Tableau 24 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 1 des jeux de rôle

<i>Situation 4</i> : Vous attendez le bus et quelqu'un vous demande quel est l'itinéraire pour aller jusqu'à la mairie. ❖ <u>Contrainte</u> : ne peut répondre que par oui/non	
Utilisation des fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> ✓ S'implique plus ou moins dans son discours ✓ Se sert très souvent de l'humour ✓ Pose des questions ouvertes non adaptées à la situation proposée ✓ Contact parfois interrompu quand elle ne sait plus quoi faire/dire
Respect du principe de coopération	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A l'écoute de son partenaire de communication ✓ Reste dans le thème proposé
Gestion des tours de parole	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Respecte bien les tours de parole
Fonctionnement des boucles de rétroaction (Feed back)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Montre son incompréhension ✓ Reformulations
Multicanalité	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gestes rares, peu de mimiques ✓ N'utilise pas d'autres moyens de communication comme le dessin particulièrement efficace pour une telle situation

Tableau 25 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 4 des jeux de rôle

2.3. Comparaison par rapport aux réponses des questionnaires

Les graphiques ci-dessous correspondent aux réponses des deux aidants au questionnaire des jeux de rôle.

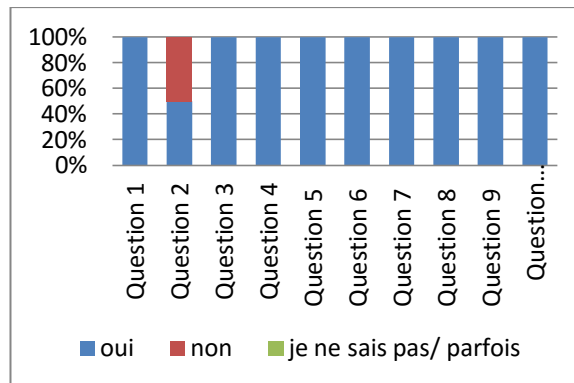


Tableau 26 : résultats aux items « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »

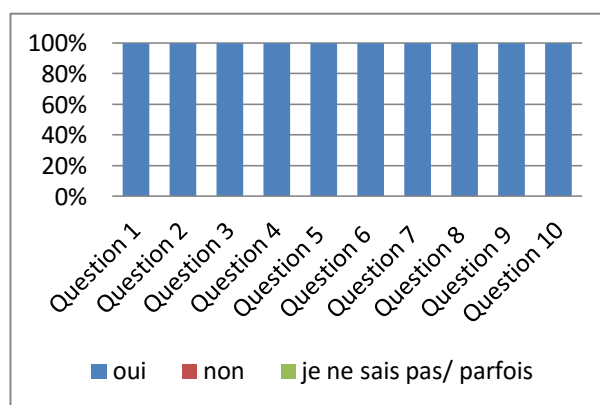


Tableau 27 : résultats aux items « quand j’ai joué le rôle du partenaire de communication »

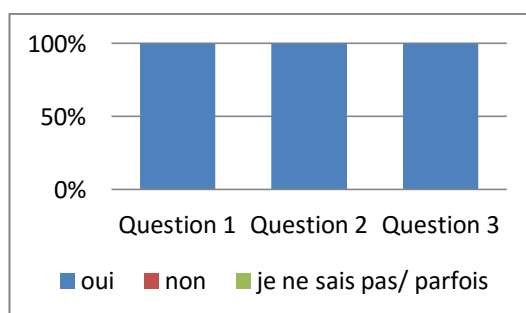


Tableau 28: résultats des items « en conclusion »

Aidant 1 : Suite à cette analyse détaillée, nous pouvons noter que les réponses au questionnaire de l’aidant 1 sont bien en corrélation avec ce qu’il a produit dans le jeu de rôle. En effet, comme l’aidant l’a précisé, il utilise bien la multicanalité qui s’avère efficace dans toutes les mises en situation. Les principes de Grice sont respectés. L’aidant doit cependant veiller à son débit de parole qui est parfois trop rapide.

Les conseils, qui lui ont été donnés, ont porté leurs fruits et ont permis une bonne interprétation dans ses différents rôles. L’aidant 1 reconnaît même ne pas avoir eu de difficultés à se faire comprendre (question 2 tableau 16).

Aidant 2 : Nous notons que la réalisation de l’exercice est plus compliquée pour l’aidant 2. En effet, il a plus de difficultés dans la mise en pratique de la contrainte lorsqu’il se trouve à la place de la personne aphasique. Il est plus à l’aise quand son partenaire de jeu s’est déjà produit sur le même item. Lorsqu’il joue le rôle du partenaire de communication, l’aidant 2 a du mal à trouver les bonnes questions et les bonnes stratégies pour s’adapter au contexte. Ainsi, il lui arrive d’interrompre le contact quand il ne sait plus quoi faire ni quoi dire. Nous sommes parfois intervenus pour lui expliquer à nouveau la consigne, lui donner quelques exemples, ce qui le rassurait.

Les tours de paroles sont moyennement respectés et la multicanalité reste trop peu utilisée.

Les réponses de son questionnaire ne sont donc pas toujours en adéquation avec les mises en situation réalisées.

Chapitre V
DISCUSSION DES RESULTATS

I. Validation des hypothèses

L'objectif de notre étude était de contribuer à améliorer la communication entre l'aidant familial principal et la personne aphasique.

En réponse à cela, nous avons émis l'hypothèse générale selon laquelle le suivi d'une formation par les aidants incluant l'utilisation du jeu de rôle comme moyen pédagogique aurait une incidence bénéfique sur la communication entre l'aidant et son proche aphasique.

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

● **1^{ère} hypothèse** : **Se mettre à la place de la personne aphasique lors d'un jeu de rôle permet de se rendre compte des difficultés de communication liées à une mauvaise utilisation des stratégies de communication par l'aidant : les difficultés de communication peuvent aussi provenir des maladresses de l'aidant et pas seulement de la personne aphasique. Cette prise en compte de l'autre associée au feedback de l'aidant peuvent aboutir à un changement de point de vue.**

Au cours des mises en situation, nous avons constaté que certains aidants avaient des difficultés à se mettre à la place de leur proche aphasique. Nous avons supposé que ces difficultés pouvaient être dues à des capacités cognitives diminuées ou un état psycho-affectif trop fragile. En effet, pour ces derniers, le jeu du « faire semblant » était peut-être trop prématuré, le handicap n'étant pas encore accepté. Nos jeux de rôle n'étaient donc pas forcément adaptés à tous. Cependant, d'après les questionnaires, 100% des participants ont réussi à percevoir les difficultés de communication que rencontre leur proche aphasique grâce aux jeux de rôle.

A partir des questionnaires, nous notons que les difficultés de communication proviennent également des maladresses des aidants qui n'utilisent pas toujours le mode de communication adapté à la situation et à leur proche aphasique.

Nous notons ici l'intérêt d'être observateur au cours du jeu de rôle. Le regard porté sur l'un ou l'autre des communicants permet parfois un changement de point de vue. Pour l'aidant 2, la réalisation de l'exercice s'est avérée compliquée : la contrainte était difficile à mettre en place, les stratégies utilisées n'étaient pas toujours adaptées ... C'est donc après avoir été observateur qu'il a pu réélaborer ses stratégies de communication et ainsi les améliorer. L'objectif du jeu de rôle est donc bien atteint.

Nous pouvons valider cette hypothèse.

● **2^{ème} hypothèse** : **Les mises en situations et l'auto-évaluation permettent une modification des attitudes communicationnelles (utilisation des différents moyens de communication : verbale et non verbale) de l'aidant.**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, certains participants ont eu des difficultés à s'investir dans les jeux de rôle.

De plus, suite à notre analyse qualitative des jeux de rôle, nous avons pu mettre en évidence une certaine inadéquation dans les réponses des deux aidants aux questionnaires par rapport à leur production dans les jeux de rôle. En effet, si l'auto-évaluation semblait juste pour l'aidant 1, elle n'était pas réaliste pour l'aidant 2. L'auto-évaluation devait permettre la production d'une analyse critique en vue d'une modification des comportements communicationnels.

Nous pouvons remarquer que l'aidant 1, qui a réussi à s'auto-évaluer de manière assez juste, n'hésite pas à utiliser les gestes, le regard, les mimiques, l'écriture ... au cours des jeux de rôle. Les conseils qui lui ont été donnés ont été appliqués et lui ont permis une bonne interprétation dans les différents rôles joués.

L'aidant 2, pour qui l'auto-évaluation était peu réaliste a eu plus de mal à modifier ses attitudes communicationnelles. Son regard n'est pas toujours maintenu et l'utilisation de la multicanalité reste trop faible.

L'hypothèse est donc validée pour l'aidant 1 mais pas pour l'aidant 2.

● **3^{ème} hypothèse** : **La formation se déroule dans un espace propice et privilégié où les aidants ne se sentent pas jugés. C'est un lieu où leurs méconnaissances ou maladresses seront source d'apprentissage.**

Sortis de leurs lieux de vie où la pression est forte, les aidants sont beaucoup plus attentifs et disponibles. Il est important de noter que les sessions de formation étaient de réels moments d'échange. En effet, l'organisation de l'espace et les échanges informels au cours des temps de pause et des repas partagés ont favorisé la communication avec les orthophonistes et la communication entre les participants eux-mêmes. Nous avons toujours essayé de faire le lien entre les compétences à acquérir, la théorie et la situation personnelle de la personne qui posait la question.

La forme de cette formation diffère des moyens habituels d'apprentissage. Les jeux de rôle sont plus parlants que des livres. L'apport d'un savoir théorique par le biais de diaporamas, de brochures et autres supports pédagogiques, jumelé à la mise en pratique, ont permis aux aidants de partager leur expérience, de revenir sur leurs difficultés et d'envisager des solutions.

Tous étaient volontaires et satisfaits de cette formation.

Notre hypothèse est validée.

● **4^{ème} hypothèse** : **L'utilisation des jeux de rôle comme moyen pédagogique permet une amélioration de la communication entre l'aidant et son proche aphasique. S'instruire en étant acteur permet une meilleure intégration des connaissances.**

D'après les réponses aux questionnaires, tous les aidants affirment que les mises en situation peuvent les aider dans leur communication avec leur proche aphasique.

Avant la formation, la communication au sein des deux dyades fonctionnait déjà plutôt bien dans son ensemble. Des stratégies efficaces avaient été mises en place et des habitudes s'étaient installées puisque l'aphasie de leur proche datait d'au moins cinq ans.

L'aidant 1 a cependant, lors du post-test 2, changé son débit de parole qu'elle jugeait « trop speed » et la gestion des quantités d'informations en synthétisant davantage ses productions. Ces différents points ont été travaillés et également respectés lors des mises en situation. Ses faibles résultats lors du post-test 2 peuvent être interprétés comme une lassitude des épreuves proposées qu'elle connaissait quasiment par cœur puisque présentées déjà deux fois auparavant.

L'aidant 2 a également mis à profit les conseils donnés en formation en respectant bien l'alternance des prises de parole. Cependant, malgré une amélioration significative de son score au PTECCA, l'aidant 2 était pourtant plus déstabilisé dans la réalisation du jeu de rôle que dans sa communication quotidienne avec son proche aphasique. En effet, lors des jeux de rôle, certains points considérés comme acquis lors de l'évaluation de la communication (PTECCA) n'étaient plus respectés (maintien du regard, gestes, implication dans le discours).

Ainsi, les deux aidants ont mis à profit les apprentissages acquis grâce à ces journées de formation. Ils ont été réceptifs aux conseils donnés qu'ils ont expérimenté dans les jeux de rôle. Ils ont su, malgré l'ancienneté de l'aphasie de leur proche et les habitudes installées, modifier certains aspects de la communication en ciblant les points personnels qu'ils devaient transformer.

Ces modifications de comportements communicationnels étaient cependant trop fluctuantes pour pouvoir valider totalement notre hypothèse.

De ce fait, il est évident que malgré les années, l'aidant autant que la personne aphasique ont besoin d'une aide et d'une attention particulière.

● **5^{ème} hypothèse : L'amélioration de cette communication a un impact positif sur la qualité de vie de la dyade aphasique.**

La charge du handicap (Mini-Zarit) :

Après la deuxième journée de formation, les résultats au PTECCA montrent que la communication s'améliore et semble entraîner un ressenti de la charge liée au handicap de leur proche moins important. Ainsi, nous pouvons penser que les formations proposées aux aidants ont pu leur apporter une réponse favorable par rapport à leurs attentes initiales. Leur qualité de vie s'est donc améliorée même si leurs scores au Mini-Zarit illustrent un fardeau modéré à sévère.

Cependant, nous observons que l'aidante 1, à moyen terme, a vu ce ressenti légèrement ré-augmenter sans que nous puissions l'expliquer. La charge du handicap peut être variable selon les jours et illustre bien le rôle éprouvant que tient l'aidant au quotidien.

La qualité de vie en lien avec la communication (C-10) :

La qualité de vie en lien avec la communication est meilleure après J2 pour l'aidant 1. Un mois après la fin de la formation elle redevient au même niveau qu'au pré-test.

Pour l'aidant 2, la qualité de vie en lien avec la communication s'améliore légèrement à J2 pour ensuite diminuer fortement un mois après la fin de la formation.

Cette diminution de la qualité de vie un mois après que les aidants ont suivi la formation met en avant la notion de handicap partagé. En effet, lors des interactions, l'aidant familial se trouve gêné et en difficulté pour communiquer avec son proche aphasique.

Au vu des résultats et remarques obtenus au Mini-Zarit et au C-10, nous pouvons affirmer qu'une amélioration de la communication engendre une meilleure qualité de vie mais force est de constater que sans un suivi sur le long terme, les bénéfices disparaissent rapidement.

L'hypothèse est donc partiellement validée.

II. Intérêt et limites de notre protocole

1. La population

1.1. Recrutement de la population

L'idée de départ était de réaliser une étude de groupe. Nous souhaitions avoir une plus grande population d'environ 15 dyades afin d'évaluer la performance des jeux de rôle au sein de la formation. Malheureusement, les inscriptions tardives de certains aidants, leur emploi du temps chargé et la faible participation lors de certaines formations ne nous ont pas permis de recruter la population souhaitée. Nous avons donc dû réajuster notre travail et nous centrer sur deux dyades. Ainsi, ces études de cas ne nous permettent pas de valider notre dispositif pédagogique.

Si le travail quantitatif ne nous permet pas de connaître l'effet réel des modifications communicationnelles dû aux jeux de rôle entre l'aidant et son proche aphasique, nous avons pu réaliser un travail qualitatif grâce au temps que nous avons consacré à chaque dyade et favorisé une analyse détaillée de la communication des aidants.

1.2. Absence de groupe contrôle

Nous aurions aimé avoir un groupe contrôle pour valider la pertinence des jeux de rôle et mesurer leur efficacité lorsqu'ils sont associés à la formation pédagogique « Mieux communiquer ».

Nous aurions souhaité tester un groupe d'aidants bénéficiant de la formation et des jeux de rôle versus un groupe d'aidants ne bénéficiant pas des jeux de rôle. Ainsi, nous aurions pu mesurer la pertinence des mises en situation et leur efficacité au sein de la formation.

1.3. Hétérogénéité de la population

Si nous considérons la totalité des aidants, nous pouvons noter que si tous semblaient motivés pour participer à la formation « Mieux communiquer », les jeux de rôle n'étaient peut-être pas adaptés à chacun d'eux. En effet, au vu des observations et des échanges que nous avons eu avec certains d'entre eux, il est apparu que certaines personnes avaient des difficultés à interpréter le rôle de leur proche aphasique.

Nous devrions donc respecter certains pré-requis pour une participation efficiente aux jeux de rôle.

- *L'aspect cognitif* : certains participants à la formation présentaient des capacités cognitives diminuées. Pour eux, les consignes n'étaient pas toutes comprises, la communication verbale n'était pas toujours efficace et cohérente. Leur concentration et leur attention s'en trouvaient diminuées. Les propositions de « faire-semblant » en utilisant la contrainte définie n'étaient pas envisageables. Il semblerait donc important que les capacités cognitives des participants soient davantage maintenues.
- *L'aspect psycho-affectif* : lors des mises en situation, nous avons observé, chez les participants, une différence d'acceptation du handicap et des habitudes de vie suivant le temps écoulé depuis l'AVC de leur proche. En effet, plus la date de l'AVC était récente, plus il était difficile pour l'aidant d'accepter cette nouvelle situation et les complications qui en découlaient. Pour ces participants, se mettre à la place de la personne aphasique alors que la douleur de l'accident était encore si prégnante, était quasiment irréalisable. Comme l'explique Poletti (2011) cité par Golay Ramel (2011), les proches doivent faire le deuil de la relation qui existait avant la maladie. Cela nécessite qu'ils acceptent de perdre une certaine normalité et le rôle qu'il tenait auparavant. Le handicap n'étant pas encore accepté, le jeu du « faire-semblant » ne pouvait décemment pas encore être envisagé. Nous avons donc pensé qu'il serait plus adéquat de proposer ces jeux de rôle après un laps de temps minimum de 6 mois à 1 an après l'AVC.

Nous pouvons également émettre l'hypothèse que des personnes aux compétences intellectuelles limitées puissent avoir des difficultés à réaliser ces jeux de rôles. Il serait donc intéressant de modifier notre outil.

Des bilans pré-formation seraient envisageables afin de sélectionner les participants chez qui les jeux de rôles pourraient avoir un impact bénéfique.

2. La formation

2.1. Notion de groupe

Nous avons participé aux formations « Mieux communiquer » à Avignon et à Nice. Toutes deux étaient animées par le même formateur. A Avignon il n'y avait que cinq

participants, toutes étaient des femmes. A Nice, les aidants étaient une dizaine, aussi bien des hommes que des femmes.

Les salles dans lesquelles ont eu lieu les formations étaient totalement différentes. A Avignon, la salle était très grande, les tables disposées en « u » alors qu'à Nice nous étions dans une toute petite salle, tables réunies en un seul îlot où nous étions chacun très proche de notre voisin de table. La proximité a favorisé les échanges.

A Avignon, la salle était composée d'un petit espace « déjeuner » et d'un petit espace extérieur pour les pauses. Rien de cela n'était présent à Nice. Ces petits temps informels nous paraissent essentiels pour la cohésion du groupe. En effet, ils permettent de discuter de manière spontanée en dehors du cadre imposé. Pour Roussillon (1996), l'espace informel est « *un espace de liberté, de création, de reprise, d'élaboration, de régulation donc absolument indispensable de par sa texture* ».

Ainsi nous avons pu observer une dynamique de groupe totalement différente selon les villes, et plus précisément selon la salle et notre disposition à l'intérieur.

A Avignon, les participants intervenaient peu et semblaient être davantage dans une démarche d'apprentissage. Au contraire, à Nice, les aidants ont échangé librement entre eux et ont partagé leurs expériences.

De ce fait, même si les formations étaient identiques dans le contenu, elles étaient différentes dans la forme.

2.2. La durée de la formation

Au vu des résultats du PTECCA, du C-10 et du Mini-Zarit, nous pouvons affirmer et nous réjouir du bénéfice de la formation pour tous les participants. En effet, les résultats des deux dyades aux différents tests sont meilleurs après que les aidants ont participé à la formation. Cependant, nous pouvons également remarquer que lors du dernier test à environ un mois après la fin de la formation, les résultats des dyades diminuent à des degrés différents et les difficultés réapparaissent.

Ainsi, il semblerait judicieux de proposer cette formation sur une durée plus importante et de la compléter d'un suivi régulier et à distance pour les aidants. Avec des journées de formation supplémentaires, des ateliers en fonction des difficultés de chacun pourraient être proposés afin de travailler les notions partiellement acquises. Un soutien et des conseils sur une période d'une année minimum, permettraient à l'aidant de ne pas fléchir sous le poids du fardeau physique et psychologique.

Le CFO (Collège Français d'Orthophonie) a également créé un outil de formation en ligne pour les aidants n'ayant pu participer à la formation et pour les participants qui souhaiteraient revenir sur certains points à distance de la formation initiale. On y décline en particulier le modèle de communication efficace avec son logo et décrivant des séquences filmées avec une personne aphasique et son aidant (Rives, Joyeux & Garcia, 2016).

Appréhender la formation sur du long terme permettrait une amélioration de la gestion du rôle difficile qu'a l'aidant au quotidien.

3. Le matériel

3.1. L'utilisation du PTECCA

L'évaluation des dyades à raison de trois fois réparties dans le temps nous a semblé pertinente. En effet, cela nous a permis d'observer l'impact de la formation et notre outil sur leur communication. De Chassey et Brignone (2003), proposent une thérapie à court et/ou moyen terme avec une triple évaluation (avant, pendant et après l'intervention). Nous avons donc procédé à des évaluations avant la première journée de formation, après la seconde journée et pour finir environ un mois après la fin de la formation.

Dans le cadre de notre protocole, nous devions réaliser des épreuves identiques pour les trois passations. L'utilisation du PTECCA pour les trois tests ne nous semble pas pertinente. Lors du premier test, les épreuves sont méconnues des participants, leurs réponses ne sont donc pas biaisées. Mais dès la deuxième passation du bilan, la communication est déjà probablement faussée dans son contenu pour chaque dyade puisque le même test a été passé quelques semaines auparavant. Les participants se souvenaient du contenu des épreuves. Cela ne favorise pas l'implication des participants qui ont déjà répondu et tenter de trouver des solutions dans le pré-test. Nous observons cet effet dans toutes les épreuves mais majoritairement lors de l'épreuve de PACE : la personne aphasique doit faire deviner une image à l'aidant sans que ce dernier ne puisse la voir. Les trois évaluations ont été réalisées toujours à partir de la même image. L'épreuve ne nous semble plus pertinente à partir du post-test 2. Il aurait peut être fallu utiliser la version B du PTECCA lors de la seconde évaluation.

Le PTECCA, effectué trois fois, ne nous paraît donc pas révélateur des changements communicationnels. Toutefois, il a l'avantage d'offrir une grille d'observation détaillée de la communication entre les deux interlocuteurs en reprenant les aspects principaux de la communication : utilisation des fonctions de la communication selon Jakobson (1963), le principe de coopération de Grice (1979), les tours de parole, le feedback et la multicanalité. Les enregistrements vidéo réalisés lors de chaque passation nous ont permis d'analyser la communication de manière précise en les visionnant autant de fois que nous le souhaitions.

3.2. Subjectivité de l'évaluateur

La cotation de l'outil d'évaluation PTECCA, est soumise à notre interprétation personnelle et à notre propre appréciation clinique. La finesse et la justesse de cette appréciation nécessitent de solides connaissances théoriques cumulées à une réelle expérience clinique.

Avec les deux étudiantes du département d'orthophonie de Lyon, qui ont partagé la même population pour leur mémoire, nous avons réalisé chacune nos propres cotations que nous avons mises en commun. Ce travail de groupe a affiné notre évaluation. Au fil des passations, notre observation des compétences globales de communication s'est améliorée.

3.3. Les jeux de rôle

Nous avons pu observer que les jeux de rôle dépendaient de plusieurs facteurs. En plus de ceux développés précédemment, aspects cognitif et psychoaffectif, nous relevons d'autres variables.

3.3.1. Facteurs relatifs à l'interlocuteur

Tout le monde peut ne pas être à l'aise en public, qui plus est en jouant un rôle et en étant observé. Un décalage important entre les participants était mesurable. La confiance au sein du groupe est une variable qui influence considérablement les performances communicationnelles. Ainsi, tout au long de la formation, nous avons adopté une conduite de valorisation des performances de chacun et dédramatisé les difficultés de mises en scène évoquées par certains aidants.

Les performances des patients subissent l'influence des habiletés de communication du partenaire de jeu. En effet, les prouesses des deux locuteurs s'influencent mutuellement positivement et négativement. Suivant la réaction de l'aidant, la réplique est plus ou moins facile à donner.

3.3.2. Facteurs relatifs au thème de l'échange

Les thèmes proposés aux aidants correspondent à des scènes de la vie quotidienne.

Certaines situations ne permettent pas d'enrichir et de relancer l'échange indéfiniment. Les échanges deviennent vite redondants et la communication vite interrompue. Cependant, ces situations peuvent parfois rassurer les aidants dans le sens où ils savent exactement ce qu'ils vont pouvoir faire et dire. En revanche, les jeux de rôles offrant une de grandes possibilités d'échanges permettaient un dialogue plus long. Par contre, l'inconvénient résulte des changements éventuels de thèmes dans la conversation lorsqu'un protagoniste est à cours d'idée.

Il serait peut-être plus opportun de proposer un degré croissant de difficultés dans les jeux de rôles plutôt que de les proposer de façon aléatoire.

Paradoxalement au traumatisme engendré par la proximité de l'accident, il est parfois plus facile pour l'aidant de s'immerger dans son rôle si le thème des mises en situation est en lien avec son vécu personnel. En effet, nombreux sont les aidants qui ont enrichi le jeu avec leur propre expérience personnelle. A l'inverse, plus le thème est éloigné du vécu personnel, plus l'aidant est freiné par une appréhension de l'inconnu.

3.3.3. Les contraintes

A Nice, contrairement à Avignon, nous avons modifié les contraintes en donnant aux participants plus de précisions et un panel de termes à choisir. Ainsi, leur temps de réflexion était plus court car nos consignes les guidaient. Les participants sont plus à l'aise quand les contraintes sont affinées mais toutes les difficultés ne sont pas estompées.

Il serait peut-être plus judicieux de proposer au préalable un travail permettant à l'aidant de s'approprier l'outil avant de réaliser son jeu de rôle. Cette approche pourrait le libérer des contraintes pour être plus proche de la situation écologique. Il faudrait décomposer le déroulement de notre protocole pour obtenir un rendu plus efficace et ne pas tout proposer en même temps.

3.4. Les questionnaires des jeux de rôles

Nos questionnaires sont des questionnaires qualitatifs. Nous pensons qu'ils ne sont pas assez précis par le choix restreint laissé aux participants : « oui », « non », « je ne sais pas ou parfois ». L'utilisation d'une échelle allant de 0 à 5 aurait sans doute permis d'affiner les réponses. De plus, des questions ouvertes auraient été pertinentes afin de connaître les avis des participants à certaines questions.

A travers les mois, nous avons tissé des liens étroits avec les participants. Peut-être que leurs réponses aux différents questionnaires n'étaient pas des plus objectives par respect pour notre travail puisque la majorité de leurs réponses nous ont été favorables.

Il aurait également été intéressant de faire des entretiens avec les participants afin d'analyser ensuite les parcours effectués par les aidants lors de ces journées de formation, leurs représentations et leurs sentiments.

III. Apport professionnel et personnel

Le déroulement de notre étude a été une expérience très enrichissante et touchante, à la fois sur le plan professionnel et humain. Cette recherche nous a permis de partager des moments privilégiés avec les aidants et leurs proches aphasiques. Nous avons pris conscience des difficultés que rencontrent les aidants et leurs répercussions réelles sur le quotidien. Nous avons pu mettre en exergue l'impérieuse nécessité pour les aidants d'être considéré dans un rôle qui leur a été attribué bien malgré eux. Leur investissement dans la prise en charge s'avère indispensable et doit être encouragé. Cette nouvelle vision sera un atout important dans notre future pratique.

Sur le plan professionnel, la rencontre et la collaboration avec plusieurs orthophonistes ont été fécondes. Tout au long de ce projet, nous avons dû faire preuve d'adaptation, de créativité et d'organisation, qualités essentielles de notre futur métier. Notre satisfaction a été de pouvoir répondre aux attentes des aidants et ainsi améliorer leur communication et qualité de vie. Cette étude nous a apporté une nouvelle vision de la prise en charge globale qu'appréhendent la personne aphasique et son entourage. La formation à destination des aidants répond à leur forte demande d'être accompagnés dans cette épreuve qu'est l'aphasie et d'acquérir des compétences pour améliorer leur quotidien.

Sur le plan humain, notre cheminement a été d'une grande richesse. Par le temps passé avec les personnes aphasiques et les aidants, nous nous sommes ouvertes aux difficultés des autres et nous avons compris combien la relation thérapeute/patient/entourage est importante. Nous avons eu un réel plaisir à partager tous ces moments avec eux. Toute la dimension de notre travail a été de prendre en considération les demandes des aidants et de leur proposer des réponses à leurs attentes. C'est la motivation principale à la poursuite de ce projet.

CONCLUSION

Les difficultés de communication engendrées par l'aphasie ont fait l'objet de nombreuses recherches et suggestions. La littérature rend compte de l'évolution des pratiques et souligne l'intérêt d'une appréhension plus globale du patient comprenant l'implication de son entourage à la prise en charge.

Les aidants sont de plus en plus nombreux à exprimer le besoin d'un accompagnement dans l'épreuve qu'est l'aphasie. Ils souhaitent une amélioration de leur qualité de vie et désirent réduire le handicap de communication. En effet, face au trouble linguistique, la personne aphasique et son aidant familial ont tendance à réduire la communication.

Si des brochures proposant des conseils existent, leur simple lecture ne suffit pas à changer les comportements de communication. Pour intégrer durablement de nouvelles connaissances, l'aidant doit pouvoir bénéficier d'une formation au sein de laquelle il est actif. Sur ce point, les jeux de rôle présentent un avantage certain puisqu'ils permettent aux apprenants d'expérimenter des situations de communication, qui plus est dans un cadre sécurisé où l'erreur est permise.

Nous avons donc proposé des situations de communication au sein desquelles les aidants pouvaient mettre en pratique les conseils préalablement proposés lors d'une première journée de formation puis par la suite expérimentés, de manière écologique, durant le mois qui séparait les deux journées de formation. Basés sur une approche écologique, le but de ces jeux de rôle était de placer les aidants dans une situation de la vie quotidienne, puis de leur permettre, grâce à des formulaires post-intervention, une auto-évaluation de la communication.

Ces mises en situation nous ont permis de vérifier si les conseils préalablement donnés avaient été acquis. Ce moment de mise en pratique pouvait être complété par les ressources et les réflexions des participants. Parallèlement, nous avons évalué la qualité de vie.

A l'issue de notre protocole, nous n'avons pas pu mesurer une amélioration significative de la communication. Si la communication au sein des dyades s'est momentanément améliorée après la formation, elle s'est, par la suite, progressivement dégradée dès lors que les aidants n'ont plus bénéficié d'un suivi. Même sans modification majeure de la communication, nous avons pu noter que les aidants ont réalisé quelques modifications et ajustements afin de rendre les échanges plus efficaces avec leur proche. Cependant, une amélioration de la qualité de vie des aidants n'a pas été observée sur long terme.

D'autre part, même si nous pouvons discuter de la pertinence des jeux de rôle pour l'ensemble des aidants, ils ont eu un impact positif sur la grande majorité des intervenants.

Nous avons pointé l'importance de répondre aux besoins des aidants qui se retrouvent en difficultés pour échanger au quotidien avec leur proche aphasique. Ensemble, ils doivent réapprendre à communiquer en s'adaptant à de nouvelles difficultés. Il est donc important

de tenir compte des aspirations des aidants pour améliorer leur qualité de vie et les rendre plus disponibles moralement.

Il semblerait important d'inciter un plus grand nombre d'aidants à participer à cette formation. Cependant, une sélection des participants dans des bilans pré-formation permettrait peut-être d'obtenir une meilleure efficacité des mises en situation. De plus, avant de débiter ces jeux de rôle, un travail d'appropriation de l'outil pourrait s'avérer bénéfique et ainsi permettre aux participants d'être plus proche d'une situation écologique.

Même si le support vidéo reprenant les points essentiels de la formation initiale peut être visionné en ligne, il serait intéressant de pouvoir proposer aux aidants un suivi régulier et personnalisé. Nous pourrions alors regrouper en petits ateliers des participants qui rencontrent les mêmes difficultés dans les jeux de rôle afin de renforcer leurs acquis.

Comme le souligne la HAS (2012), il serait important de formaliser un temps d'échange au cours duquel pourrait être analysé le cheminement des participants dans les jeux de rôle. Alors, nous pourrions peut-être favoriser la réutilisation des apprentissages dans leur vie quotidienne si les aidants acceptaient de se remettre en question.

BIBLIOGRAPHIE

- Alexandre M. (2013). La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Recherches qualitatives*, vol 32(1), (pp. 26-56).
- Ancelin-Schützenberger, A. (1992). *Le jeu de rôle, connaissance du problème-applications pratiques*. Paris : ESF Editeur.
- 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. Retrieved from <http://www.em-premium.com>
- Augé, C. (1981). *Le Petit Larousse Illustré*. Librairie Larousse.
- Ayerbe C. & Missoner A. (2007). Validité interne et validité externe de l'étude de cas : principes et mises en œuvre pour un renforcement mutuel. *Finance contrôle stratégies*, vol 10 (2), (pp. 37-62).
- Bakas, T. (2009). Stroke and family. In J. Stein, RL. Harvey, RF. Macko, CJ. Winstein & RD. Zorowitz (Eds.), *Stroke recovery and rehabilitation* (pp 683-695). Demos Médical.
- Baylon, C., & Mignot, X. (1999). *La communication*. 2ème édition. Paris : Nathan.
- Blanc, E. & dessins de Sabadel. (2005). « *Maux d'aphasie en dessins, environnement hospitalier et troubles linguistiques* ». Isbergues : Ortho-Edition.
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155.
- Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. In A. Ponzio, A. Lafond, A. Degiovani & A. Joannette (Eds.), *L'aphasique* (pp.163-177). Québec : Edisem Inc.
- Boisguerin A. (2011). *Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel. Etude et mise en perspective*. Université Paul SabatierToulouse III : mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
- Bourgeois, E. (1996). *L'adulte en formation : regards pluriels*. Paris : Presse universitaire de France.
- Brabant, A. (2012). Communication non verbale et communication paraverbale. *Rééducation orthophonique*, 251, 33-39.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3è éd.). Isbergues : Ortho-Edition.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2010). *Les aphasies : évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- COFACE Handicap (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Rue de Londres 17, B-1050 Bruxelles, Belgique. Retrieved from : <http://www.cfhe.org/>
- Corraze, J. (2001). *Les communications non-verbales*. Paris : Editions Presse Universitaire de France.
- Courau, S. (2006). *Jeux et jeux de rôle en formation*. Issy-les-Moulineaux : ESF, coll. formation permanente.

- 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*. Ed. 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. Retrieved from <http://www.glossa.fr/>
- Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun. (Eds.). *Aphasies et Aphasiques* (pp. 76-86). Elsevier Masson.
- Davis, G.A & Wilcox, J. (1985). *Adult Aphasia Rehabilitation: Applied Pragmatics*. College-Hill Press.
- De Chasse J. et Brigonne S. (2003). *Thérapie comportementale et cognitive*. Isbergues, France : Ortho éditions.
- De Partz, M.P. (2001). Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. *Glossa*, 75 (4-12).
- De Partz, M.P. (2008). L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap. In Juillerat Van Der Linden, A.C., Aubin, G., Le Gall, D., & Vander Linden, M. (Eds.). *Neuropsychologie de la vie quotidienne* (pp. 131-159). Solal. Retrieved from <https://books.google.fr>
- Degiovani, R. (2000). *Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques*. In: Congrès du CPOLO 2,3 et 4 juin 2000, Paris. Retrieved from <http://www.cpolo.eu/>
- Druelle H., Deka S., & Iche A. (2007). *Le PTECCA : élaboration d'un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique*. Université Paul Sabatier-Toulouse III : mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.
- Ducarne de Ribaucourt, B. (1998). *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson.
- FNO (2015) : *Aide aux aidants de personnes aphasiques : Sessions d'information et de formation 2014-2017 en France Métropolitaine et Outre mer*. Retrieved from <http://www.fno.fr/lorthophonie/aide-aux-aidants-de-personnes-aphasiques/>
- Gagnon Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Giovannetti C. & Henry C. (2015). *Education thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AV : étude des représentations des professionnels* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Université Paris VI Pierre et Marie Curie.
- Girard, G., Clavet, D. & Boulé, R. (2005). Planifier et animer un jeu de rôle profitable pour l'apprentissage. *Pédagogie médicale*, 6, 178-185.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in nursing and health*, 15, 271-283. Retrieved from <http://www.readcube.com/>
- Golay Ramel M. (2011). *Les proches aidants, aider un proche malade et/ou âgé*. Espagne : Jouvence éditions.
- Gonzalez, I., Marchetti, S., Petit, H., Munier, N. & Joseph, P.-A. (2013). Evaluation de l'efficacité du classeur de communication C.COM dans la communication pragmatique chez la personne aphasique sévère : PHRC APHACOM. *Glossa, Spécial XIIIèmes Rencontres d'orthophonie* (1-12).

- Grice, H. P., Kant, E., & Foucault, M. (1979). *Logique et conversation*. In *Communications*, 30, 57-72.
- Happ, M.B., Garrett, K., Divirgilio Thomas, D., Tate, J., George, E., Houze, M., (...) & Sereika, S. (2011). Nurse-Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), 28-40.
- Haute Autorité de Santé. (2007). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Retrieved from : <http://www.has-sante.fr>
- Haute Autorité de Santé. (2012). Evaluation et amélioration des pratiques, guide de bonnes pratiques en matière de simulation en santé. Retrieved from : <http://www.has-sante.fr>
- Iché, A., Rives, C., & Joyeux N. (2012). Un bilan orthophonique d'approche écosystémique de la problématique aphasique : le PTECCA. *Les entretiens de Bichat*, 81-94. Retrieved from <http://lesnetretiensdebichat.com/>
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*. Paris : Minuit.
- Jamet, F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l' AIS*, 2^{ème} trimestre, 22, 163-171.
- Joyeux, N. (2014). L'implication des aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Rééducation orthophonique*, 259, 127-139.
- Joyeux, N., Rives, C., & Kerlan, M. (2013). Impact study of a formation program on communication for aphasic family carers, *Annals of physical and rehabilitation medicine* 2011;54 : sup. 1,e248.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: perspectives, problems and possibilities. *Aphasiology*, 12, 816-830.
- Kagan, A., & Gailey, G.F. (1993). Functional is not enough: training conversation partners for aphasic adults. In A.L. Holland & M.M. Forbes (Eds.), *Aphasia Treatment: World Perspectives* (pp. 199-225). San Diego: Singular Publishing.
- Kerbrat-orecchioni, C. (1990). Les interactions verbales. *Approche interactionnelle et structures des conversations*, 1. Paris : Armand Colin.
- Labourel, D. & Martin, M-M. (1991) L'aphasique et sa famille. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovanni & Y. Joannette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 143-161). Maloine SA Paris.
- Lambert, J. (2008). Rééducation du langage dans les aphasies. In T. Rousseau (Eds.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (pp.41-105), Tome 4, Isbergues : Ortho Edition.
- 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. Retrieved from http://rencontres-scientifiques.cnsa.fr/archive/2012/pdf/A11_LeDorze.pdf
- Legifrance gouv. (2002). *Article 4 du décret n° 2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste*. Retrieved from <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Lyon, J.G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, (...) & Blanc, M., (1997). Communication partners: enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11, 693-708.
- Macisaac, L., Harrison, M.B., & Godfrey, C. (2010). Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: a synopsis of research. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32 (1), 39-46. Retrieved from <http://www.cann.ca/>

- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-35.
- Mantz, J.M., & Wattel, F. (2006). Importance de la Communication dans la relation Soignant-Soigné. *Académie nationale de médecine : rapport au nom d'un groupe de travail de la Commission XV*, 190, 1999-2013.
- Mazaux, J-M. (2007). L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. *Glossa*, 100, 36-44. Retrieved from <http://www.glossa.fr/>
- Mehrabian, A. (1981). *Silent Messages*. Belmont, California: Wadsworth Publishing Company.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situation de handicap : implication en réadaptation. *Annales Réadaptation et Médecine Physique*, 42, 260-270. Retrieved from <http://sciencedirect.com/>
- Michallet, B., & Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales Réadaptation et Médecine Physique*, 42, 546-56. Retrieved from <http://sciencedirect.com/>
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. 2e édition, De Boeck.
- North, P. (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Aphasies et Aphasiques* (pp. 290-297). Elsevier Masson.
- Novartis. (2010). *Vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France*. 1ère Journée Nationale des Aidants. Retrieved from http://www.unaf.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_N_BERRA_-_Aidants_-_Panel_BVA-Novartis.pdf
- OMS (2000). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2)*. Retrieved from <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.
- Pillon, A. & De Partz, M.P. (2003). *Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Aphasies, chapitre 11. Mardaga éditions.
- Pongan, E., Freulon, M., Delphin-Combe, F., Dibie-Racoupeau, F., Martin-Gaujard, G., Federico, D., Waissi, A., Richard, G., Jacqueline, S., Fabre, F., Trombert-Pavot, B., Krolak-Salmon, P., Laurent, B. & Rouch, I. (2014). *Initial and long-term evaluation of patients with Alzheimer's after hospitalization in cognitive and behavioural units: the EVITAL study design*. BMC psychiatry.
- Pradat-Diehl, P., Schnitzler, A., Teissier, C., Chardonneraux, H., & Mazevet, D. (2007). Des patients aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle. In J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun (Eds.), *Aphasies et Aphasiques* (pp. 303-309). Elsevier Masson.
- Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164. Retrieved from <http://www.readcube.com/>
- Rives, C., & Journet, J-D. (2012). Actualités sur la prise en charge du handicap de communication partagé dans l'aphasie : convergences entre actions associatives et recherches cliniques. In « *Perspectives neuropsycholinguistiques sur l'aphasie* », colloque international organisé par l'Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone de l'Université Toulouse II-Le Mirail (France). Retrieved from <https://www.canal-u.tv>
- Rives, C., Joyeux, N. & Garcia, F. (2016 à paraître). *Un programme de formation en ligne dédié aux aidants de personnes aphasiques*. Dans : Joyeux, N. & Topouzkhanian S, dir. Orthophonie et technologies innovantes. Isbergues : OrthoEdition.

- Rousseaux, M., Delacourt, A., Wvrzvkowski, N., & Lefevre, M. (2001). *TLC : Test Lillois de Communication*. Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, T. (2000). L'approche écosystémique dans les prises en charges orthophoniques. *Glossa*, 73, 30-35. Retrieved from <http://www.glossa.fr/>
- Roussillon, R. (1996). Espaces et pratiques institutionnels : le débarras et l'interstice. In R. Kaës et coll., *L'institution et les institutions*, Paris, Dunod.
- Shakespeare, W. (1599). Extraits de pièces et de sonnets : Comme il vous plaira - As you like it (Acte II, scène 7).
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (1999). Communication strategies used by "good" versus "poor" speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 13 (9-11), 807- 820.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. (2010). Communication Partner Training in Aphasia: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1814-1837. Retrieved from <http://www.researchgate.net/>
- 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 NeuroVasculaire).
- Tran, T.M. (2001). Les accidents de la parole dans le langage ordinaire et aphasique : du normal au pathologique. *Revue française de linguistique appliquée*, VI-I, 35-46.
- Veillard, L. (2013). Les méthodologies de constitution et d'analyse des enregistrements vidéo. In L. Veillard, & A. Tiberghien (Eds.), *Visa, instrumentation de la recherche en éducation*, chapitre 5. Paris : Editeur de la maison des sciences de l'homme.
- Wilcox, J. (1983). *Aphasia : pragmatique considération* (pp. 35-48). Top lang Disorder.
- Zarit, S.H., et al. (1980). L'Echelle de Zarit ou inventaire du fardeau. Traduite et cotée par Hébert et al. (1993). Référence de la version française : *Revue de Gériatrie (2001) tome 26 n°4*.

ANNEXES

Annexe I : Grille d'observation du PTECCA

PTECCA

Protocole Toulousain d'Évaluation 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			
⇒ Simplifier dans son discours → personnaliser son discours, manifester un positionnement par rapport à ce qui est dit (opinions, émotions, ...) <input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	<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	<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	<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	<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	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
⇒ Interrompre le contact → prendre congé de l'interlocuteur, signaler 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	<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	<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	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	
6) FONCTION POÉTIQUE			
⇒ 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	<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	<input type="checkbox"/> Non observé = 0 <input type="checkbox"/> Observé = 1 / 2 / 3	

Aurélie Iché- Héliène 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- Héliène Druelle- PTECCA

Annexe II : C-10 Aidant



LURCO - ERU 40

Information - Prévention - Education thérapeutique

Le C-10 AIDANT (Aline Boisguérin)

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

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

Annexe III : C-10 Aphasique

C10 : Personne aphasique (Boisguerin, 2011)

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

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

Annexe IV : Réponses au C-10

Dyade 1

Items	Personne aphasique		Aidant familial		
	Initial	Final	Initial	Intermédiaire	Final
Il prend moins souvent la parole	V	F	V	F	V
Il a des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation	V	V	V	F	V
Lorsqu' il parle, on l'écoute moins qu'avant et on lui coupe la parole	F	F	F	F	F
Il ne comprend pas tout	V	V	V	F	F
Lorsqu'il a des difficultés pour parler, il n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques ...)	F	F	F	F	F
Lorsqu'on lui parle, il a des difficultés pour rester attentif	V	V	F	F	V
Lorsqu'il n'a pas compris, il évite de faire répéter son interlocuteur	V	F	F	F	F
Il a des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait	V	V	V	V	V
Il n'arrive pas à dire tout ce qu'il voudrait ni comme il le voudrait	V	V	V	V	V
Il n'a plus envie de communiquer	F	F	F	F	F
TOTAL	7/10	5/10	5/10	2/10	5/10

Légende :

- *Personne aphasique* : réponses du sujet aphasique
- *Aidant familial* : réponse de l'aidant familial à la consigne « Répondez ce que vous pensez de votre proche aphasique en fonction de son état actuel ».
- *V* : réponse vraie cochée
- *F* : réponse fausse cochée
- *NE* : réponse non évaluable cochée

Dyade 2

Items	Personne aphasique		Aidant familial		
	Initial	Final	Initial	Intermédiaire	Final
Il prend moins souvent la parole	V	V	V	F	V
Il a des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation	V	V	F	F	V
Lorsqu' il parle, on l'écoute moins qu'avant et on lui coupe la parole	F	F	F	V	V
Il ne comprend pas tout	V	V	V	F	V
Lorsqu'il a des difficultés pour parler, il n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques ...)	F	F	V	F	F
Lorsqu'on lui parle, il a des difficultés pour rester attentif	F	V	F	F	V
Lorsqu'il n'a pas compris, il évite de faire répéter son interlocuteur	F	V	NE	V	V
Il a des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait	V	V	V	V	V
Il n'arrive pas à dire tout ce qu'il voudrait ni comme il le voudrait	V	V	V	V	V
Il n'a plus envie de communiquer	F	F	NE	F	F
TOTAL	5/10	7/10	5/10	4/10	8/10

Légende :

- *Personne aphasique* : réponses du sujet aphasique
- *Aidant familial* : réponse de l'aidant familial à la consigne « Répondez ce que vous pensez de votre proche aphasique en fonction de son état actuel ».
- *V* : réponse vraie cochée
- *F* : réponse fautive cochée
- *NE* : réponse non évaluable cochée

Annexe V : Mini-Zarit



FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Mini- ZARIT final

Les informations communiquées dans ce questionnaire resteront confidentielles

1. NOM – Prénom :

Ville :

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

- des difficultés dans votre vie familiale ?

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

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

Jamais Parfois Souvent

Annexe VI : Réponses au Mini-Zarit

Aidant 1

Items	Aidant familial								
	Initial			Intermédiaire			Final		
	Jamais	Parfois	Souvent	Jamais	Parfois	Souvent	Jamais	Parfois	Souvent
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :									
Des difficultés dans votre vie familiale ?			×		×				×
Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?			×			×		×	
Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)		×			×			×	
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?		×		×				×	
Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?			×		×				×
Souhaitez-vous être (davantage) aidée pour vous occuper de votre proche ?		×			×				×
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?			×			×		×	
TOTAL		5,5/7			4/7			5,5/7	
Légende :									
- <i>Aidant familial</i> : réponse de l'aidant familial à la consigne « Répondez ce que vous pensez de votre situation actuelle ».									

Aidant 2

Items	Aidant familial								
	Initial			Intermédiaire			Final		
	Jamais	Parfois	Souvent	Jamais	Parfois	Souvent	Jamais	Parfois	Souvent
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :									
Des difficultés dans votre vie familiale ?			×		×				×
Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?		×			×			×	
Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)		×				×		×	
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?			×		×			×	
Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?		×			×			×	
Souhaitez-vous être (davantage) aidée pour vous occuper de votre proche ?		×			×			×	
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?			×		×			×	
TOTAL		5/7			4/7			4/7	
<p>Légende :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Aidant familial</i> : réponse de l'aidant familial à la consigne « Répondez ce que vous pensez de votre situation actuelle ». 									

Annexe VII : Les jeux de rôle

SITUATIONS DUELLES

Situation 1 :

<p>Vous êtes au restaurant et vous souhaitez commander une pizza en demandant au serveur s'il est possible de supprimer la sardine et l'oignon car vous êtes allergique.</p>	<p>Vous êtes serveur</p>
--	--------------------------

Vous ne pouvez pas dire :

- Sardines
- Oignons

Le mot *sardine* est remplacé par :
Salopette
Le mot *oignon* est remplacé par :
Oiseaux

Situation 2 :

<p>Le facteur se présente à la porte et demande à voir votre compagne/compagnon pour signer un recommandé. Vous devez lui expliquer que celle/celui-ci est absent.</p>	<p>Vous êtes le facteur</p>
--	-----------------------------

Situation 3 :

<p>Vous allez à la boulangerie tard en fin de journée. Il n'y a plus de pain à l'étalage et demandez au boulanger s'il lui reste tout de même une flûte.</p>	<p>Vous êtes le boulanger</p>
--	-------------------------------

Situation 4 :

<p>Vous attendez le bus et quelqu'un vous demande quel est l'itinéraire pour aller jusqu'à la mairie.</p>	<p>Vous êtes celui qui est perdu</p>
---	--------------------------------------

Situation 5 :

<p>Votre compagne/compagnon vous propose d'aller faire une balade. Vous lui expliquez que vous êtes fatigué et que vous préférez regarder un film à la TV. Votre compagne s'y oppose. Vous trouvez d'autres arguments.</p>	<p>Vous êtes le/la compagnon/compagne</p>
--	---

Situation 6 :

<p>Vous êtes invité à une soirée et choisissez une chemise rouge. Votre compagne/compagnon souhaite que vous portiez la bleue. Vous défendez votre choix.</p>	<p>Vous êtes le/la compagnon/compagne</p>
---	---

Situation 7 :

<p>C'est l'anniversaire de votre belle-mère. Vous décidez de lui acheter une composition florale chez le fleuriste. Vous souhaitez des roses blanches, des tulipes rouges, des glaïeuls et une amaryllis. Vous n'avez que 35 euros.</p>	<p>Vous êtes le fleuriste</p>
---	-------------------------------

SITUATION AVEC UN TIERS

Situation 1 :

<p>Vous êtes en repas entre amis. Vous avez cuisiné un bon plat, on vous en félicite et vous demande la recette. Vous souhaitez alors préciser les différents éléments qui composent votre plat.</p>	<p>Vous êtes l'ami 1</p>	<p>Vous êtes l'ami 2</p>
--	--------------------------	--------------------------

Situation 2 :

<p>Vous revenez de votre voyage en Bretagne en famille. Des amis vous rendent visite et souhaitent savoir comment s'est déroulé votre voyage.</p>	<p>Vous êtes l'ami 1</p>	<p>Vous êtes l'ami 2</p>
---	--------------------------	--------------------------

Situation 3 :

<p>Vous avez acheté une cafetière. Vous vous rendez compte qu'elle est cassée et décidez de retourner au magasin exprimer votre mécontentement auprès du vendeur. A votre arrivée seule la caissière est présente. Vous lui expliquez la situation. Celle-ci appelle le chef de service car elle ne peut rien faire pour vous. Vous devez réexpliquer la situation au chef de service.</p>	<p>Vous êtes la vendeuse</p>	<p>Vous êtes le chef de service</p>
--	------------------------------	-------------------------------------

Annexe VIII : Les contraintes

<p><u>Etre mutique</u> : être muet, ne pas parler</p>										
<p><u>Jargon</u> : langage incorrect que l'on ne comprend pas</p> <p>➤ Vous ne pouvez dire que :</p> <table><tr><td>- Tablette</td><td>- Crayons</td></tr><tr><td>- Porte</td><td>- Lune</td></tr><tr><td>- Cartable</td><td>- Nuages</td></tr><tr><td>- Poire</td><td>- Oiseaux</td></tr></table>	- Tablette	- Crayons	- Porte	- Lune	- Cartable	- Nuages	- Poire	- Oiseaux		
- Tablette	- Crayons									
- Porte	- Lune									
- Cartable	- Nuages									
- Poire	- Oiseaux									
<p><u>Logorrhée</u> : flot de paroles rapides, sans pause</p>										
<p><u>Trouble de la compréhension</u> : difficultés à comprendre</p> <p>➤ Vous ne comprenez qu'une fois sur deux</p>										
<p><u>Trouble arthrique</u> : difficultés articulatoires</p> <p>➤ Vous n'arrivez pas à prononcer les /r/, /l/ et /b/</p>										
<p><u>Paraphasies verbales</u> : remplace un mot par un autre</p> <p>➤ Vous remplacez certains mots par :</p> <table><tr><td>- Tableau</td><td>- Chien</td></tr><tr><td>- Porte</td><td>- Marteau</td></tr><tr><td>- Cartable</td><td>- Papa</td></tr><tr><td>- Boîte</td><td>- Soleil</td></tr><tr><td>- Prune</td><td>- Hiver</td></tr></table>	- Tableau	- Chien	- Porte	- Marteau	- Cartable	- Papa	- Boîte	- Soleil	- Prune	- Hiver
- Tableau	- Chien									
- Porte	- Marteau									
- Cartable	- Papa									
- Boîte	- Soleil									
- Prune	- Hiver									
<p><u>Stéréotypies verbales</u> : répétition de mots ou de phrases qui reviennent de façon mécanique dans le discours</p> <p>Vous répétez plusieurs fois à n'importe quel moment du discours :</p> <table><tr><td>- J'ai faim</td><td>- Il fait froid</td></tr><tr><td>- Bonjour</td><td>- Au revoir</td></tr></table>	- J'ai faim	- Il fait froid	- Bonjour	- Au revoir						
- J'ai faim	- Il fait froid									
- Bonjour	- Au revoir									
<p><u>Echolalies</u> : répéter systématiquement les derniers mots entendus</p>										
<p><u>OUI/NON</u> : ne répond que par OUI ou NON</p>										

Annexe IX : Questionnaires utilisés lors de l'évaluation des séquences de jeux de rôle

Quand j'ai joué le rôle d'une personne aphasique :

Ces mises en situations vous ont-elles permis de ressentir et de mieux comprendre les difficultés de communications que rencontre votre conjoint(e)/parent/enfant ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous ressenti une difficulté à vous faire comprendre ?	Oui	Non	Je ne sais pas
La contrainte est-elle difficile à mettre en pratique ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous réussi à exprimer ce que vous vouliez ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous parfois ressenti des difficultés pour comprendre certaines informations ? Si oui, avez-vous réussi à le signaler à votre interlocuteur ?	Oui Oui	Non Non	Je ne sais pas
Avez-vous maintenu le contact visuel ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous partagé efficacement un code commun (adaptations /feed back) ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Pensez-vous avoir été adaptés au contexte ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous utilisés des moyens verbaux (langage oral, écriture...) ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous utilisés différents moyens de communication non verbaux (mimiques, regards, gestes...)?	Oui	Non	Je ne sais pas

Remarques :

Quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication :

L'exercice est-il réussi, c'est-à-dire vous êtes-vous bien compris ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Etes-vous restés dans le sujet de la conversation ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous encouragé la communication ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous laissé assez de temps à l'autre pour répondre et	Oui	Non	Je ne sais pas

pouvoir s'exprimer (respect des tours de parole) ?			
Avez-vous pris en compte les signes de compréhension ou d'incompréhension de l'autre ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous partagé efficacement un code commun (adaptations/feed back) ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous utilisé des moyens de communication non verbaux (regards, mimiques, gestes ...) lorsque la communication verbale était difficile ?	Oui	Non	Je ne sais pas
L'utilisation de la multicanalité vous a-t-elle paru efficace ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous adapté votre parole (intonation, rythme, volume sonore...) ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous maintenu le contact visuel ?	Oui	Non	Je ne sais pas


Remarques :

En conclusion :

Pensez-vous que ces mises en situation peuvent vous aider à améliorer la communication avec votre proche aphasique ?	Oui	Non	Je ne sais pas
Ces mises en situation vous permettent-elles une auto-analyse de vos échanges (c'est-à-dire une évaluation de la situation de communication)	Oui	Non	Je ne sais pas
Pensez-vous que ces mises en situation- soient essentielles dans la formation ?	Oui	non	Je ne sais pas

Remarques :

Annexe X : Questionnaire de connaissance et d'attente (Lurco- eru40) : initial



Formation des aidants familiaux

Questionnaire initial

Les informations communiquées dans ce questionnaire resteront confidentielles.

Identité aidant

1. NOM – Prénom :

2. Age : Ville où a lieu la formation :

3. Sexe : Homme Femme

4. Profession :

5. Vous êtes un aidant familial, précisez votre lien avec la personne aphasique :
 conjoint enfant autre membre de la famille autre : _____

Renseignements sur votre proche :

6. Son âge :

7. Sexe : Homme Femme

8. Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

9. Vous a-t-on informé sur l'aphasie de votre proche ?
 oui non

10. Y-a-t-il eu ou y-a-t-il encore une rééducation orthophonique ?
 oui non Précisez la durée de la rééducation si elle est achevée :

11. Fréquence actuelle de la rééducation orthophonique :
(Indiquer s'il y a lieu le nombre de séances par semaine) :

12. Votre proche fait-il partie d'une association de personnes aphasiques ?
 oui non

13. Si votre proche avait une activité professionnelle, a-t-il pu la reprendre ?

oui non

14. Si oui, à l'identique ?
 oui non

Connaissances sur l'aphasie

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

Expérience et avis personnel

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

La communication et l'orthophonie

19. Comment définiriez-vous la communication ?
 établir une relation verbale avec autrui
 établir une relation avec autrui quel que soit le moyen (gestes, mimique écrite...)
 parvenir à s'exprimer aisément à l'oral
 ne pas buter sur les mots
20. Pour vous y-a-t-il une différence entre la communication et le langage ?
 oui non
21. Quel rôle thérapeutique a l'orthophoniste auprès de vous (en tant qu'aidant de votre proche aphasique) ? Comment pourriez-vous le définir ?

Communiquer avec votre proche :

Situations de communication

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

oui non autre :

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

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

Contenu de la communication

24. Lorsque vous communiquez avec que votre proche :

- 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

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

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

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

oui non

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

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

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

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

29. Lorsque vous ne comprenez pas ce que vous dit votre proche:
- vous changez de sujet
 - vous acquiescez en lui faisant croire que vous avez compris
 - vous essayez de reformuler
 - vous lui proposez d'utiliser un autre moyen de communication (gestes, mimiques, dessins, ...)
 - autre :

La formation :

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

Commentaire :

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

Acceptez-vous que les données figurant dans ce questionnaire puissent être utilisées, après anonymisation, dans le cadre d'une étude nationale :

- oui non

Annexe XI : Affiche du programme de formation des aidants des personnes aphasiques

APHASIE

LES PERSONNES APHASIQUES ET LEURS AIDANTS

L'aphasie, c'est :
une perte totale ou partielle du langage. Discuter, comprendre, téléphoner, regarder la télévision, lire le journal, écouter la radio, faire des comptes... Communiquer : tout est compliqué !



L'aphasie, ce n'est pas :

- un trouble psychologique
- un handicap mental
- une surdité
- une démence

2014-2017

 **Des réunions d'information**

 **Des journées de formation**

 **Une formation continue à distance**

 **Consultez le calendrier des lieux de reunion & accédez aux documents d'information sur :**

- Pour comprendre l'aphasie et le handicap de communication.
- Pour améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur entourage.
- Pour faire face à ces troubles au quotidien.
- Pour disposer d'informations et de ressources.
- Pour connaître les droits.

- Formation « MIEUX COMMUNIQUER »** animée par des orthophonistes, 1 jour ½ destiné à faciliter et améliorer la communication avec la personne aphasique.
- Formation « MIEUX VIVRE »** animée par des psychologues, 1 jour ½ pour comprendre les répercussions psychologiques sur l'aidant et mieux connaître les ressources psycho-sociales à sa disposition.

Pour aller plus loin : accédez facilement depuis votre domicile à un programme de formation court et adapté.
Voir les conditions d'accessibilité sur le site www.fno.fr

www.aphasie.fr - www.fno.fr - www.sfpsy.org - www.snlf.net









Annexe XII : Logo utilisé pour représenter les conditions d'une communication efficace dans le programme de formation des aidants des personnes aphasiques

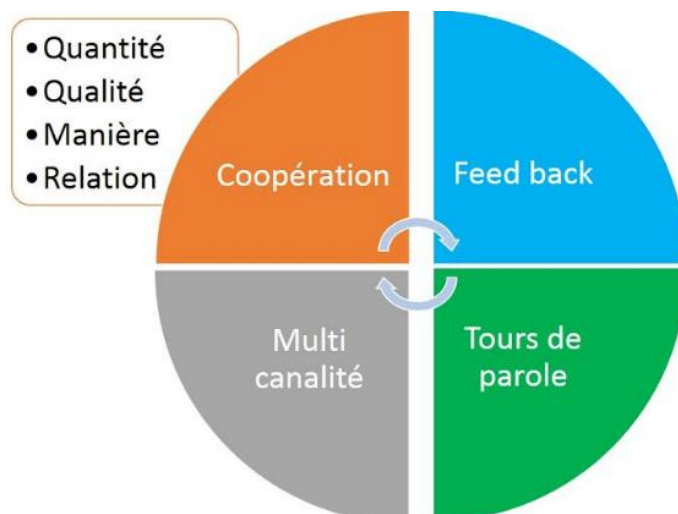


TABLE DES ILLUSTRATIONS

1. Table des figures

Figure 1 : "maux d'aphasie en dessins"	1
Figure 2: Schéma de la communication de Jakobson (1963).....	9
Figure 3 : Handicap selon la CIH	13
Figure 4 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS, 2001)	14

2. Table des tableaux

Tableau 1: composition du groupe de formation à Nice	37
Tableau 2: caractéristiques générales des dyades	39
Tableau 3: présentation générale de la formation	40
Tableau 4 : présentation du protocole.....	45
Tableau 5 : caractéristiques de notation des tests utilisés	49
Tableau 6 : moyenne obtenue au PTECCA de la dyade 1	49
Tableau 7 : résultats (en %) de la dyade 1 au PTECCA	50
Tableau 8 : moyenne obtenue au PTECCA de la dyade 2	50
Tableau 9 : résultats (en %) de la dyade 2 au PTECCA	51
Tableau 10 : score (en %) des aidants au C-10.....	51
Tableau 11 : score (en %) des personnes aphasiques au C-10	52
Tableau 12 : score (en %) des aidants au Mini-Zarit	53
Tableau 13 : résultats (en %) aux items « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique »	54
Tableau 14 : résultats (en %) aux items « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication » ...	55

Tableau 15 : résultats (en %) des items « en conclusion ».....	56
Tableau 16 : observations de la communication de l'aidant 1	59
Tableau 17 : observations de la communication de l'aidant 2	60
Tableau 18 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 1 des jeux de rôle.....	61
Tableau 19 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 4 des jeux de rôle.....	62
Tableau 20 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 1 des jeux de rôle.....	63
Tableau 21 : observations de la communication de l'aidant 1 dans la situation 4 des jeux de rôle.....	63
Tableau 22 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 1 des jeux de rôle.....	64
Tableau 23 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 4 des jeux de rôle.....	65
Tableau 24 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 1 des jeux de rôle.....	66
Tableau 25 : observations de la communication de l'aidant 2 dans la situation 4 des jeux de rôle.....	66
Tableau 26 : résultats aux items « quand j'ai joué le rôle de la personne aphasique ».....	66
Tableau 27 : résultats aux items « quand j'ai joué le rôle du partenaire de communication »	67
Tableau 28: résultats des items « en conclusion »	67

Tiffany Lauricella (auteur)

LA COMMUNICATION DE L' Aidant AVEC LA PERSONNE APHASIQUE : INTERET DU JEU DE ROLE LORS D'UN PROGRAMME DE FORMATION

108 pages, 82 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2016

RESUME

La survenue d'une aphasie laisse souvent démunie le patient aphasique et son entourage. Elle engendre de lourdes répercussions sur leur communication et leur qualité de vie. Ces dernières années, les approches écosystémiques se sont développées. Elles prennent en compte la personne aphasique et son aidant familial lors de la réadaptation. Notre recherche aborde des formations à destination des aidants de personnes aphasiques sur le thème du handicap de communication. Nous utilisons le jeu de rôle comme outil pédagogique car il permet l'application des conseils de communication préalablement acquis. L'expérimentation a été menée sur deux dyades : aidant familial/personne aphasique pour évaluer l'incidence de cette formation sur la communication, la qualité de vie et le ressenti de l'aidant. Nous leur avons proposé le PTECCA avant la formation, après la formation et à distance de la formation. Nous observons que la formation et les jeux de rôle ont permis une amélioration de la communication et de la qualité de vie des participants à court terme.

The occurrence of aphasia often left destitute aphasic patient and his family. It creates a significant impact on their communication and quality of life. In recent years, ecosystemic approaches have been developed. They consider the aphasic person and his family caregiver during rehabilitation. Our research addresses to training of caregivers of aphasic people on the theme of communication disability. We use role playing as a teaching tool because it allows the application of previously acquired communications advice. The experiment was conducted on two dyads: caregiver / person with aphasia to assess the impact of that training on communication, quality of life and feelings of the caregiver. We proposed the PTECCA before training, after training and distance training. We observe that the training and role playing have improved communication and quality of life for short-term participants.

MOTS-CLES

Aidant familial - Aphasie - Handicap de communication - Formation pédagogique - Jeux de rôle – Conseils – Qualité de vie.

Family caregiver – Aphasia - Communication disability – Pedagogical training - Role play – Advices – Quality of life.

Directeur DE MEMOIRE
Nathaly Joyeux

CO-Directeur DE MEMOIRE
Chloé Marshall