

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

Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie

présenté par Marion Girard et Aude Thouroude

dirigé par Mr Marc Rousseaux, neurologue, à Lille
Mme Paul Dei Cas, orthophoniste, à Roubaix

soutenu publiquement en juin 2015

RÉSUMÉ

La lésion cérébrale acquise peut perturber la communication, domaine d'intervention privilégié des orthophonistes.

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

Nous avons proposé le protocole d'éducation à la communication créé par Ducasse et Haran (2013), Lugan et Pachot (2014), à cinq patients présentant des pathologies diverses ainsi qu'à leur aidant, afin d'adapter le protocole à tout type de lésion et d'évaluer son efficacité. Éduquer à la communication le patient et son entourage consiste à mettre ensemble en place les attitudes qui vont faciliter la communication, et celles qu'il faut éviter. Il s'agit donc pour l'orthophoniste d'un accompagnement, au travers duquel le patient et son proche deviennent acteurs de l'amélioration de la qualité et de l'efficacité de leur communication.

Notre travail s'inscrit dans une démarche fonctionnelle et pratique, afin de permettre à un grand nombre d'orthophonistes d'utiliser ce protocole à l'avenir.

Mots-clés : Lésion cérébrale – Communication verbale – Communication non verbale – Éducation – Patient – Entourage – Évaluation

ABSTRACT

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

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

The protocole of the « education of communication », created by Ducasse and Haran (2013), Lugan and Pachot (2014), has been put forward and tested with five patients presenting various pathologies and their helpers. This was seen as a way to study adaptability to the new protocole to any type of lesion and to test its efficiency. Educating patients

and their relatives to communication, consists in setting up attitudes. Therefore, the therapist is seen as supporting the patient and its helper who then improve themselves the level of communication.

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

Keywords : Brain injury – Verbal communication – Unverbal communication – Education – Patient – Entourage – Assessment

INTRODUCTION

Les moyens de communication sont omniprésents dans notre société : ils permettent de s'exprimer, d'affirmer ses opinions. La communication permet donc d'agir sur l'autre, et donc d'exister.

Une lésion cérébrale acquise peut venir affecter les capacités de communication du patient. Ses proches se retrouvent alors eux aussi gênés dans leur communication : un véritable handicap communicationnel s'installe.

Les orthophonistes, en tant que professionnels de la communication, sont en lien direct avec ces personnes cérébrolésées aux troubles communicationnels variés. Leur rôle de thérapeute s'exerce en s'adressant au patient, mais également directement aux personnes qui l'entourent au quotidien, afin de faciliter leurs échanges.

Un protocole d'éducation à la communication est donc en cours de création depuis 2013. Les étudiantes en orthophonie fournissent des conseils et proposent des aides à des patients et leur aidant qui ont des difficultés de communication. Ce travail s'inscrit dans une démarche écologique et s'inspire de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), dont parlent notamment les auteurs Marchand ou encore Joyeux en 2014.

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

CONTEXTE THÉORIQUE

La multicanalité de la communication et les fonctions qui la sous-tendent ont donné lieu à de nombreuses études. Les premiers travaux remontent à ceux de Jakobson en 1963, mais des auteurs comme Rousseaux et al. (2014) ou encore Cataix-Nègre (2011) s'essaieront à rendre ces études plus précises et fonctionnelles.

Toute fonction de la communication peut être entravée par une lésion cérébrale acquise qui peut engendrer des troubles de la communication verbale et non verbale, d'attention et de motivation à la communication, et de tous les aspects pragmatiques d'une situation de communication.

Les troubles de la communication ont bien sûr un impact sur les aspects psychologiques du patient cérébrolésé mais aussi des personnes qui l'entourent au quotidien. On décrit chez les patients une gêne, une perte de confiance en soi, une irritation à l'annonce du handicap. Les patients se sentent seuls, et perdent l'appétence à la communication. Les proches, quant à eux, se retrouvent démunis face à ce handicap communicationnel qu'ils ne maîtrisent pas. Cela provoque des tensions au sein d'un couple, d'une cellule familiale, d'un cercle d'amis.

Le handicap communicationnel peut engendrer également des difficultés sur les aspects social et comportemental du patient cérébrolésé et de ses proches : « Situer l'aphasie dans une perspective sociale, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial, professionnel et récréatif. » (Le Dorze et Michallet, 1999). En effet, l'apparition de l'aphasie amène une dynamique instable dans la famille et les rôles et comportements de chacun sont modifiés. Les patients peuvent perdre la figure d'autorité qu'ils représentent au sein de la famille, ou perdre leur place de mari ou d'épouse au sein du couple. Ils peuvent avoir l'impression de moins se connaître, d'être abandonnés. Le sentiment de dépendance grandissant chez le patient, on assiste à des phases de perte du plaisir

de communiquer, d'isolement et d'évitement, difficiles à gérer pour le proche. Selon Cortiana et Beneche (2007), l'entourage adopte parfois des comportements de communication néfastes pour le patient : il parle à la place de leur proche lésé, lui coupe la parole. L'entourage se sent désarmé et pris de culpabilité. Un comportement surprotecteur peut alors apparaître, ou à l'inverse une prise de distance de la part de le proche. Progressivement, leurs rôles changent et ils deviennent des « proches aidants » (Meleis et al., 2007, cités par Marchand, 2014). Selon Joyeux (2014), la vie sociale de l'aidant principal de la personne aphasique se réduit donc elle aussi et on assiste parfois à une rupture des liens sociaux.

La rééducation orthophonique des patients aphasiques est sous-tendue par différentes approches. Nous avons fait le choix de présenter dans notre mémoire l'approche linguistique et l'approche pragmatique.

La première, développée dans les années 1970, se concentre sur l'aspect formel de la compréhension et de la production du langage. Elle est basée sur la description des altérations du langage et sa rééducation propose donc des activités purement formelles. L'approche pragmatique, elle, considère l'utilisation du langage dans un contexte naturel de communication. La démarche orthophonique est plus fonctionnelle, avec des activités de mises en situations réelles. Ces angles d'études, rattrapés par la nécessité de l'interdisciplinarité en aphasiologie, ont vite connus des limites dans la réparation des actes de communication. Nous présentons ainsi l'approche systémique, qui en prenant en compte l'aspect social de la communication, a permis l'élargissement des possibilités de prises en charge en orthophonie. Il s'agit d'augmenter ou d'améliorer les capacités communicationnelles d'un patient en incluant un proche, que l'on appellera « aidant principal », en l'éduquant lui aussi à communiquer avec son proche handicapé. L'intégration de cette tierce personne dans la rééducation orthophonique devient alors primordiale et nécessaire.

L'éducation à la communication repose sur les grands principes de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) , décrits par Joyeux en 2014. Elle est basée sur des compétences à acquérir par le patient, son aidant, mais également l'orthophoniste, coordonnateur des séances. Ainsi sont attendues du patient des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation. Le proche, lui, doit être un soutien évident pour son proche cérébrolésé, et lui apporter l'aide nécessaire. On attend de lui qu'il transmette également les conseils qu'il a reçu à un entourage élargi, si le patient le souhaite. L'aidant intervient dans la gestion des séquelles et dans le maintien des compétences de la personne cérébrolésée. Enfin, l'orthophoniste doit pouvoir apporter une « aide aux aidants », en le conseillant sur les attitudes correctes ou au contraire néfastes par rapport aux difficultés du patient, mais aussi en l'accompagnant dans la reconnaissance de la personne cérébrolésée dans son cercle familial et social.

L'éducation à la communication comporte quatre étapes. En premier lieu nous effectuons un bilan initial, afin d'apprécier les compétences et déficits du patient cérébrolésé mais aussi de son aidant en termes de communication. Vient ensuite la définition des objectifs, où le patient et son proche construisent ensemble un projet. Les séances d'éducation comportent des fiches d'information et des fiches pédagogiques. Celles-ci reprennent les troubles pouvant être à l'origine de difficultés communicationnelles, et expliquent ce qu'est réellement un acte de communication. C'est également l'occasion de prodiguer des conseils sur les comportements facilitateurs ou à éviter dans les actes de communication du quotidien. Il y a nécessairement une phase d'entraînement, par des situations PACE et des mises en situations réelles, où les deux participants s'exercent à converser ensemble. Enfin, vient l'évaluation finale, pour objectiver les modifications des habiletés communicationnelles du patient et de son aidant.

La vidéo est un point important de l'éducation à la communication. Elle permet de prendre conscience des bons ou des mauvais comportements, et de réajuster son discours en fonction de son interlocuteur.

Enfin, des séances collectives sont proposées, ainsi que des brochures sur les réseaux d'associations existants, afin d'organiser des rencontres avec d'autres patients ou aidants concernés par la même situation.

BUTS ET HYPOTHÈSES

Avant les travaux qui ont permis de faire émerger l'ETP, la rééducation orthophonique était naturellement portée sur la remédiation des troubles expressifs et réceptifs des patients par des activités formelles. En prenant progressivement connaissance des limites de cette rééducation analytique, les orthophonistes se sont intéressés à la réhabilitation écologique de la communication, et donc à des activités davantage fonctionnelles. Ces dernières peuvent intégrer les proches du patient concerné, qui partagent sa vie au quotidien.

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

Nous émettons les hypothèses suivantes :

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

MÉTHODOLOGIE

Cadre des interventions

Les cinq patients rencontrés suivent en parallèle des séances d'orthophonie classiques. Trois sont vus à l'hôpital Swynghedauw de Lille, et les deux autres à domicile. Nous voyons les patients et leurs aidants principaux une fois par semaine au tout début du protocole, puis nous espaçons les rencontres d'éducation à la communication à raison de deux séances par mois. Cela permet aux participants d'intégrer les conseils et astuces donnés. Chaque séance dure environ une heure, selon la fatigabilité du patient.

Objectifs

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

Pour le patient, il s'agit de permettre une communication multimodale la plus efficiente possible afin de compenser au mieux ses nouvelles difficultés langagières. L'objectif pour l'aidant est d'apprendre à s'adapter à la nouvelle façon de communiquer de son proche cérébrolésé, en mettant en place des stratégies de compensation personnalisées et efficaces. Le but est ainsi que le patient et l'aidant soient aptes à transmettre leur message, et ce par n'importe quel moyen de communication, afin de faciliter la vie quotidienne.

La population

La population de notre étude a été choisie en fonction des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que le mémoire précédent. Pour rappel, les critères d'inclusion précisent l'existence d'une lésion cérébrale, la présence d'un

handicap communicationnel manifeste, la présence d'un interlocuteur privilégié et sa disponibilité ainsi que la motivation du patient et de son proche. Les critères d'exclusion sont les suivants : existence de troubles associés trop importants, absence d'entourage ou de motivation de l'un ou l'autre. Certains ont été révisés pour permettre d'inclure des patients aux troubles plus variés. Ainsi, nous précisons dans les critères d'exclusion que le protocole ne s'applique pas aux patients avec des troubles associés trop importants : la présence de plus de deux troubles associés sera rédhibitoire. Les patients retenus pour participer à notre protocole d'éducation à la communication ont différents profils :

- Mr A. a 78 ans et présente une aphasie mixte caractérisée par une compréhension orale et écrite très correcte. Son expression orale est entravée par un jargon, des troubles arthriques, et un manque du mot. De plus, il a une dysgraphie apraxique. L'éducation à la communication se déroule avec sa belle-fille.
- Mme B., 66 ans, présente une aphasie transcorticale mixte, caractérisée par de faibles capacités en expression orale spontanée et un comportement écholalique majeur, une compréhension orale très altérée, une alexie et une agraphie apraxique. C'est avec son mari que sont menées les séances.
- Mr C. a 21 ans et présente des troubles langagiers apparentés à une aphasie de Broca, caractérisés par une compréhension orale simple possible, mais une compréhension écrite fortement déficitaire, et une expression orale sévèrement perturbée, avec un manque du mot, des paraphrasies phonémiques et sémantiques et un agrammatisme. Les productions syntaxiques sont courtes et stéréotypées. On note également une atteinte sémantique centrale. Son père a accepté de participer à l'éducation avec son fils.
- Mme D., 35 ans, a présenté une maladie auto-immune qui a entraîné une anoxie cérébrale. Aujourd'hui, Mme D. présente un apragmatisme et donc un manque massif d'initiatives de communication, et une dysphonie (voix chuchotée). Son mari est son interlocuteur privilégié pour notre étude.
- Mme E. a 82 ans. Elle est atteinte depuis quelques années de la maladie d'Alzheimer, dont les symptômes majeurs sont des troubles de la mémoire, des difficultés de compréhension orale, un manque du mot, une agraphie. Elle présente également une surdité appareillée. C'est avec sa fille qu'elle participe à nos séances d'éducation à la communication.

Méthodologie

Nos séances d'éducation à la communication sont menées selon une méthodologie rigoureuse. Le protocole se déroule en quatre étapes : un diagnostic éducatif, qui permet d'établir un profil du communicant, et une étape de définition des objectifs à atteindre par le patient et son proche. Ensuite, viennent les séances d'éducation à la communication, où nous proposons des activités fonctionnelles et des discussions, pour conseiller et adapter la communication des partenaires. Enfin, une évaluation finale est proposée, afin d'objectiver les résultats de notre travail. Des modifications ont été apportées depuis l'année dernière, dans le but de rendre le protocole le plus fonctionnel possible. Ces changements concernent l'espacement des séances, mais aussi l'augmentation et la diversification des propositions de matériels, suivant les demandes des patients et de leurs aidants. Aussi, des illustrations supplémentaires ont été ajoutées aux étapes de définition des objectifs et d'éducation à la communication, afin de faciliter la compréhension des personnes cérébrolésées participant au protocole.

RÉSULTATS

Mr A.

Initialement, ce sont surtout le débit élocutoire très rapide et les troubles articulatoires de Mr A. qui altèrent leur communication. Il n'est pas toujours intelligible. Sa tendance à l'énervement lorsqu'il ne trouve pas ou n'articule pas bien un mot gêne aussi la communication. Ses compétences non verbales sont efficaces, mais il n'y a pas recours spontanément. Sa belle-fille évoque qu'il est difficile pour Mr A. de suivre une conversation, surtout à plusieurs, et qu'il a des difficultés pour argumenter et organiser son discours. La belle-fille de Mr A. a déjà adopté de bons comportements

de communication : elle reformule, fait en sorte de diminuer les efforts articulatoires de Mr A., et lui demande de répéter quand elle n'a pas compris.

En participant à ce protocole, Mr A. souhaite pouvoir téléphoner seul et reprendre confiance en ses capacités de communication. Sa belle-fille aimerait que son beau-père connaisse son meilleur canal de communication, et qu'ils s'entraînent à converser ensemble. Leur souhait commun est d'intégrer l'entourage à l'éducation, pour qu'ils s'informent des troubles communicationnels de Mr A. et s'y adaptent plus aisément.

Nous avons tout d'abord expliqué à Mr A. et sa belle-fille ce qu'est un AVC, et quelles sont ses conséquences sur la communication. Nous avons également créé un livret explicatif destiné à sa famille, et précisé les attitudes à adopter pour faciliter la communication. Ces comportements facilitateurs sont entraînés par différentes activités tout au long du protocole : situations PACE, jeux de rôle, jeux de société, appels téléphoniques, écriture et lecture de mails. Le fils et le petit-fils de Mr A. participent ponctuellement aux séances d'éducation à la communication, afin d'apprendre à mieux communiquer ensemble.

Lors de l'évaluation finale, nous constatons que Mr A. produit spontanément quelques gestes, mais il peut aussi ralentir son débit de parole et faire des efforts articulatoires. Mr A. et sa belle-fille s'entendent pour dire qu'il a davantage confiance en lui. Mr A. et sa belle-fille sont satisfaits d'avoir participé au protocole d'éducation.

Mme B.

Au début du protocole, la communication entre Mme B. et son mari est très altérée. Mme B. présente alors un jargon et un comportement écholalique massif qui rendent sa parole inintelligible. Pour compenser, Mme B. fait spontanément des gestes, mais son apraxie en limite l'efficacité communicative. Mme B. s'engage dans les échanges, sans en prendre l'initiative. Sa compréhension orale est très perturbée et peut être améliorée par des gestes et les reformulations de l'interlocuteur. Mme B. ne signale pas quand elle n'a pas compris. Pour la comprendre, l'interlocuteur doit beaucoup suppléer, notamment en posant des questions fermées, mais ses inférences suffisent rarement. Le mari de Mme B. est très à l'écoute, et s'adresse à elle sur un ton et un registre de langage adapté. Il dit prendre l'habitude de parler moins vite et de simplifier ses phrases, mais tient à converser sur les mêmes thèmes qu'avant l'AVC. En effet, il considère que sa femme comprend, car elle sait répéter. Il ne vérifie donc pas qu'elle a compris, et a tendance à pointer ses erreurs. De manière générale, le mari de Mme B. minimise les difficultés de sa femme.

En participant à ce protocole d'éducation à la communication, Mme B. et son mari souhaitent un meilleur déroulement des activités quotidiennes à l'hôpital, et apprendre à mieux converser ensemble.

Dans un premier temps d'éducation, nous informons Mme B. et son mari de ce qu'est un AVC, et ses conséquences sur la communication, verbale et non-verbale.

Nous présentons ensuite à Mme B. et son mari les comportements communicationnels à adopter et ceux à éviter. Nous mettons aussi en place un cahier de communication, dont l'utilisation est assez aisée pour Mme B. Mais ce moyen de communication ne sera finalement pas utilisé. Initialement, lors des activités type devinettes, Mme B. produit des paraphrasies, des persévérations, et ses gestes sont peu interprétables. Mais plus tard, Mme B. devient capable d'utiliser le langage écrit pour pallier ses difficultés orales, et ses gestes sont davantage reconnaissables. Son mari lui propose désormais de communiquer via les modalités gestuelles et écrites lorsque c'est nécessaire.

Mme B. et son mari estiment avoir changé leurs habitudes de communication depuis le début de l'éducation. Mme B. prend occasionnellement des initiatives de communication, mais a tendance à abandonner. Ses compétences verbales et non-verbales sont légèrement meilleures. Le mari de Mme B. a adopté davantage d'attitudes facilitatrices. Cependant, des comportements néfastes sont toujours présents, et le mari de Mme B. n'en a pas tout à fait conscience.

Selon Mme B. et son mari, notre intervention a partiellement répondu à leurs attentes. Le mari de Mme B. aurait cependant apprécié que nous proposons des activités plus difficiles : il considère en effet que sa femme a un niveau de compréhension normale.

Mr C.

Initialement, Mr C. est peu expressif et présente un manque d'initiative massif, mais est attentif aux propos de son interlocuteur. Il n'utilise pas de gestes et ses productions verbales sont courtes et stéréotypées. Il s'énerve lorsqu'il achoppe sur les mots. Mr C. a une bonne compréhension d'un discours simple et des gestes. Son père lui adresse son regard, pose des questions fermées, et parle lentement.

En participant au protocole, Mr C. souhaite pouvoir utiliser son téléphone seul, et retrouver ses loisirs. Son père aimerait aussi que Mr C. puisse argumenter et débattre. Mr C. et son père ont aussi pour objectif intégrer l'entourage à l'éducation pour qu'il s'adapte aux difficultés de Mr C.

Tout d'abord, nous expliquons à Mr C. et son père les conséquences d'un traumatisme crânien sur la communication. Puis, nous présentons les comportements de communication à adopter et à éviter, travaillés tout au long de l'éducation lors des différentes activités.

Nous avons diversifié les supports et thèmes de conversation, afin de rendre le discours de Mr C. moins stéréotypé et d'améliorer ainsi la qualité des échanges. Nous avons aussi travaillé sur l'expressivité du visage de Mr C. Nous avons également organisé une séance avec un ami proche de Mr C. Nous avons alors échangé sur les habitudes de communication entre de Mr C. et ses amis, et mis en application les attitudes facilitatrices lors d'un jeu. Enfin, nous avons entraîné Mr C. à utiliser son téléphone.

Aujourd'hui, le discours de Mr C. s'enrichit, et est marqué d'intonations et de mimiques faciales adaptées. Ses compétences verbales et non-verbales sont nettement meilleures. Mr C. prend plus d'initiatives dans les échanges, sans toutefois proposer de nouveaux thèmes. Mr C. s'énerve moins lorsqu'il ne parvient pas à prononcer les mots. Néanmoins, Mr C. n'a pas pris conscience de ses difficultés depuis l'accident. Les craintes du père de Mr C. concernent désormais les facultés mnésiques de son fils, ainsi que sa capacité à « faire illusion » d'avoir compris. Mr C. et son père sont globalement satisfaits de notre intervention, mais son père aurait aimé que nous commencions plus tôt.

Mme D.

Lors de nos premières rencontres, Mme D. est passive dans les échanges, et c'est son mari qui répond à nos questions. Mme D. approuve ou non ses propos. Selon son mari, la qualité de leurs échanges fluctue énormément. Ce sont le manque d'initiative de sa femme et sa voix chuchotée voire absente qui gênent leur communication. Mme D. utilise rarement les gestes pour compenser, et son visage est peu expressif. Les troubles de la mémoire sont également problématiques en conversation. Mme C. présente des troubles de la compréhension orale, mais l'échange reste possible en adaptant le discours. Pour améliorer leur communication, le mari de Mme D. pose des questions fermées et parle lentement, et lit sur les lèvres de sa femme.

En participant au protocole d'éducation à la communication, Mme D. souhaite pouvoir appeler seule son entourage. Le couple souhaite aussi vivement intégrer leurs enfants à l'éducation, redonner sa place de mère à Mme D., et réintégrer Mme D. aux décisions familiales importantes.

Nous informons Mme D. et son mari des troubles cognitifs et communicationnels possibles après lésion neurologique. Puis, nous présentons les attitudes communicationnelles à adopter et à éviter. Nous créons en parallèle un livret d'explications pour leurs enfants. Le mari de Mme D. adopte facilement de bonnes attitudes facilitatrices.

Le mari de Mme D. rapporte que c'est surtout le manque de voisement qui empêche sa femme de communiquer avec ses enfants, et de retrouver sa place de mère. Nous leur proposons différentes activités et insistons pour que Mme D. mette de la voix dans des réponses courtes. Nous réalisons une séance avec leurs enfants, pour discuter des façons de communiquer avec leur mère, notamment en jouant ensemble à des devinettes et jeux de société. Nous proposons également des jeux de rôle afin de remettre en situation le couple dans des situations du quotidien.

Aujourd'hui, les capacités communicationnelles de Mme D. sont meilleures. Elle s'engage davantage dans les échanges, sa compréhension s'est améliorée, le manque du mot a régressé, et le voisement, s'il reste fluctuant, est tout de même davantage présent. Mme D. comprend les gestes même si elle en utilise rarement, et son visage est plus

expressif. Mme D. ne peut pas encore passer des appels téléphoniques. Le mari de Mme D. a adapté les sujets de conversation aux capacités réceptives de sa femme. Il rapporte aussi que ses enfants s'adaptent de mieux en mieux aux difficultés de leur mère. Mme D. et son mari sont satisfaits de notre intervention.

Mme E.

Mme E. s'engage dans les échanges et en prend l'initiative. Elle a de légères difficultés de compréhension orale, et ne répond pas toujours exactement à la question posée. Mme E. prévient son interlocuteur lorsqu'elle n'a pas compris, et il faut alors reformuler et simplifier. Elle présente un manque du mot, se manifestant par des pauses, mais sans recours aux paraphrasies. Mme E. n'utilise pas de gestes, mais les comprend. Nous constatons que sa fille est agacée par les troubles mnésiques de Mme E.

En participant à ce protocole, Mme E. et sa fille souhaitent qu'elle puisse téléphoner seule, et aller faire les courses seule. Enfin, Mme E. aimerait reprendre confiance en ses capacités de communication.

Dans un premier temps, nous apportons des informations sur les troubles de la communication entraînés par la maladie d'Alzheimer, et leur évolution possible.

Nous présentons les attitudes de communication à adopter et à éviter à Mme E. et sa fille. Le profil psychologique de Mme E. étant complexe, nous avons jugé l'utilisation de la vidéo inappropriée.

Pour compenser les troubles de la mémoire de sa mère, la fille de Mme E. a déjà mis en place des aides facilitatrices dans la maison. Nous proposons l'utilisation d'un calendrier et d'un emploi du temps hebdomadaire pour ritualiser la vie de Mme E. au maximum : ces outils se sont avérés très utiles pour Mme E. Nous construisons ensuite l'arbre généalogique de la famille de Mme E. Nous proposons également d'établir un système pour faciliter les achats seule. Mme E. ne sachant plus écrire, une fois au magasin, elle ne sait plus ce qu'elle doit acheter. Nous écrivons une liste des aliments et produits qu'elle doit toujours acheter, et l'imprimons en de multiples exemplaires : à chaque fois qu'elle part faire des courses, elle peut ainsi en emmener un. Les jeux mis en place autour de ces différents outils ont pour objectif de faire converser Mme E. et sa fille. Nous observons que les fonctions cognitives de Mme E. sont altérées : il lui est impossible d'organiser sa réflexion lors des devinettes par exemple.

A la fin de l'éducation, nous constatons que la fille de Mme E. a adapté son niveau de langage aux capacités de compréhension de sa mère, et se montre plus patiente face à ses difficultés. Leur relation est plus apaisée depuis que Mme E. peut aller faire ses courses seule. La fille de Mme E. est satisfaite de notre intervention. En revanche, Mme E., qui a peu conscience de ses difficultés, n'a pas observé de modifications dans leurs habitudes de communication.

DISCUSSION

Nous constatons une amélioration plus ou moins nette des habiletés de communication chez quatre de nos patients. Les objectifs fixés en début d'éducation sont pour la plupart atteints, au moins partiellement. Les progrès les plus impressionnants sont ceux réalisés par Mr C., avec un meilleur engagement dans l'échange et une augmentation quantitative du discours, mais néanmoins des expressions récurrentes. Il peut désormais téléphoner seul. L'entourage s'est très bien adapté à ses difficultés.

Mme D. prend légèrement plus d'initiatives dans l'échange, et son visage est plus expressif. Elle reprend progressivement sa place de mère et d'épouse. Téléphoner seul est encore difficile.

Les progrès de Mr A. et Mme B. sont plus modestes mais présents. Mr A. est désormais capable de ralentir son débit sur demande. La communication avec son aidant principal se déroule toujours bien, mais le reste de son entourage s'est moins bien adapté. Il a pris confiance en ses capacités de communication et est en mesure de téléphoner et d'utiliser sa tablette seul. Mme B. a fait des progrès au niveau de la communication écrite, mais ses troubles de compréhension orale restent majeurs. Les soins de Mme B. se déroulent mieux qu'au début, et aujourd'hui la communication entre Mme B. et son mari n'est plus source de conflit.

En revanche, à l'issue du protocole, les capacités communicationnelles de Mme E. ont stagné, elle n'a ni plus ni moins

confiance en elle. Cependant, elle retourne désormais faire ses courses seule. Ses difficultés de compréhension orale ne se sont cependant pas amplifiées.

Notre première hypothèse stipulait que l'éducation favorisait une meilleure reconnaissance du patient au sein des groupes sociaux. Nous avons donc organisé des séances avec différents membres de l'entourage. L'intervention d'autres interlocuteurs a été particulièrement appréciée du patient, et vécue comme un soulagement par l'aidant. Nous validons donc notre première hypothèse.

Notre deuxième hypothèse postulait que le protocole était efficace pour tous les troubles de la communication secondaires à différentes affections d'origine neurologique. Nous avons donc inclus au protocole des patients présentant des troubles communicationnels variés. Nous validons partiellement cette hypothèse. En effet, nous n'avons pas pu proposer le protocole à tous les troubles neurologiques existants, et nos résultats suggèrent que le protocole est adapté aux maladies neurologiques non-progressives.

Notre troisième hypothèse stipulait que grâce au protocole, l'aidant percevait mieux les difficultés de son proche cérébrolésé, et s'y adaptait mieux. Cette confrontation a été bénéfique pour certains aidants, mais d'autres n'ont pas été capables de s'adapter aux difficultés du proche cérébrolésé car ils n'avaient pas encore fait le deuil du niveau antérieur. Nous ne vérifions cette troisième hypothèse que partiellement.

Notre dernière hypothèse supposait que le thérapeute, en menant cette éducation, proposerait un suivi individuel personnalisé. Nous validons cette quatrième hypothèse. En observant la communication entre le patient et son entourage, le thérapeute cible plus aisément les déficits linguistiques responsables des troubles communicationnels. De plus, en connaissant mieux l'entourage, le thérapeute en apprend davantage sur son patient, et propose une rééducation plus personnelle.

A l'issue de ces cinq éducations à la communication, nous avons dégagé plusieurs facteurs qui, il nous semble, ont influencé les résultats. Tout d'abord, la durée de l'éducation a un rôle majeur sur l'efficacité de l'éducation, ainsi que le moment auquel nous la proposons. Ensuite, le type de pathologie et l'âge ont joué dans les résultats. De plus, la conscience des troubles a aussi été facteur des progrès des patients.

L'entourage a bien sûr un rôle majeur dans l'efficacité de l'éducation. La personnalité de l'aidant et son parcours personnel ou professionnel jouent dans la qualité de la communication avec le proche cérébrolésé. Aussi, il est indéniable que l'acceptation du handicap a un effet majeur sur l'adhésion au protocole. Enfin, il nous semble que l'éducation est plus investie quand un plus grand nombre de proches sont concernés.

Le protocole d'éducation à la communication a divers avantages.

D'abord, le protocole est une nouvelle occasion d'expliquer ou de réexpliquer au patient et à son aidant principal sa lésion ainsi que les troubles qu'elle a engendrés.

De plus, rencontrer régulièrement le même interlocuteur du patient crée une continuité et une cohérence dans l'éducation à la communication. Mais nous avons aussi inclus à l'éducation d'autres membres de l'entourage du patient, afin d'améliorer la communication sociale.

Nous avons également constaté que le patient, stimulé par la présence de son proche, était parfois plus compétent lors des séances d'éducation qu'en séance duelle thérapeute-patient.

Par ailleurs, nous avons pu vérifier que le protocole d'éducation à la communication pouvait être mené aussi bien en structure qu'en suivi libéral.

Mais la mise en place de ce protocole d'éducation a aussi montré certaines limites.

D'une part, les thérapeutes devraient demander aux patients et à leur aidant quels sont leurs objectifs en participant à cette éducation, plutôt que de leur proposer d'emblée une liste d'objectifs pré-établie.

Le protocole propose une évaluation en guise de dernière séance. Or, l'essence même du protocole est écologique. Nous conseillons donc d'effectuer une dernière séance fonctionnelle après l'évaluation finale.

Nous estimons également que certaines séances ne doivent être réalisées qu'en présence de l'aidant principal, dans le cas où le patient aurait des troubles de compréhension massifs.

D'autre part, le protocole est difficilement réalisable en six mois. Il est constitué de quatre étapes, les objectifs sont nombreux et requièrent du travail, et les séances sont nécessairement bimensuelles pour permettre la mise en application des conseils donnés.

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

En pratique, nous n'avons pas toujours fait passer le QLPC et la « discussion » du TLC à nos patients, qui n'ont pas un niveau d'expression et de compréhension orale et/ou écrite suffisant et une capacité attentionnelle limitée.

En outre, si cette éducation permet de prendre enfin en compte l'entourage et de l'accompagner, le patient se trouve confronté à ses difficultés sous les yeux de son proche. La prise de conscience des troubles du patient par l'aidant peut aussi être vécue douloureusement. Nous avons ainsi rencontré des difficultés pour faire entendre à l'entourage la nécessité de la multimodalité de la communication.

La conception du protocole permet de s'adapter au patient et à son aidant, car les objectifs proposés sont variés et les propositions d'activités sont assez souples. Par contre, il nous a fallu préciser certaines informations du protocole et l'enrichir de nouvelles idées d'activités.

Enfin, étudiantes, nous avons observé des avantages et des inconvénients à mener ce protocole.

Certes, étant en phase d'apprentissage, tout n'était pas parfait. Mais nous estimons que nos propres remises en question ont en partie permis aux patients et à leur aidant de son montrer naturels dans leur façon de communiquer. Par ailleurs, ce protocole impliquant de rencontrer les familles des patients cérébrolésés, nous avons dû affronter les répercussions critiques des lésions cérébrales sur un groupe plus large de personnes. Nous avons donc dû apprendre au fur et à mesure de l'année à observer la bonne distance entre nos patients et leur entourage et nous-mêmes.

De plus, mener les passations à deux est un réel avantage : nous pouvions confronter nos points de vue et enrichir notre analyse des comportements de communication. Les conseils avisés de nos maîtres de stage respectives nous ont également été d'une grande aide.

CONCLUSION

Une lésion cérébrale acquise peut venir affecter une des facultés majeures de l'être humain : la communication. Un acte de communication sera donc perturbé pour les deux partenaires si l'un a une lésion cérébrale.

L'éducation à la communication a pour objectif de rétablir les échanges entre un patient cérébrolésé et son aidant principal. Grâce aux travaux de nombreux auteurs, la place du proche du patient est désormais privilégiée dans la rééducation et son adhésion à la prise en soin permet d'améliorer leur communication. Cette démarche écologique fait évoluer le rôle du thérapeute. On tend vers la réadaptation des compétences, plutôt qu'à leur restauration. C'est dans cette optique que s'est élaboré le protocole d'éducation à la communication. Le but était de rendre fonctionnelle la communication des patients avec leurs aidants. Notre étude est portée sur la pratique, pour faciliter l'utilisation du protocole aux orthophonistes qui le souhaitent.

Le protocole concerne uniquement des patients porteurs de pathologies cérébrales acquises mais il pourrait être adapté à d'autres domaines de l'orthophonie. Son utilité rejoint effectivement des démarches de rééducation telles que l'accompagnement parental.

Aussi, notre travail ne serait que plus riche en étant combiné avec d'autres travaux réalisés par des étudiantes en orthophonie, portant sur l'accompagnement des personnes cérébrolésées dans les activités quotidiennes (Hubert et Jobard, 2015). Cette mise en commun permettrait une harmonisation des moyens mis en œuvre pour la réhabilitation et la

réintégration des patients dans notre société.

RÉFÉRENCES

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

CATAIX-NÈGRE E (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal : 26-92.

DUCASSE L, HARAN C (2013). *Troubles de communication et lésion cérébrale : éducation du patient et de son entourage*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2

JAKOBSON R (1963). *Essais de linguistique générale*. Paris : Les éditions de minuit.

JOYEUX N (2014). L'implication des aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Rééducation orthophonique : L'Education Thérapeutique du Patient* en orthophonie. 259. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes : 128-133.

LE DORZE G, MICHALLET B (1999). Approche sociale de l'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 42. Londres : Elsevier: 546-556.

LUGAN A, PACHOT F (2014). *Mise en place d'un protocole d'éducation à la communication du patient cérébrolésé et de son entourage*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille 2

ROUSSEAU M, BENECHÉ M, CORTIANA M (2014) Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps medical : 45-50.