



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Audrey MARLE et Ombeline RAY

soutenu publiquement en octobre 2012

Poursuite de la validation du Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC) pour adultes AVC et TC

MEMOIRE dirigé par :

Monsieur le Docteur Marc Rousseaux, chef du service de Rééducation Neurologique,
Hôpital Swynghedauw, CHRU Lille

Lille – 2012

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier notre directeur de mémoire, Monsieur le Docteur Marc Rousseaux, de nous avoir encadrées et conseillées tout au long de ce travail.

Nos remerciements vont également à toutes les personnes qui nous ont aidées à recruter des patients, en particulier l'équipe soignante du centre de rééducation de Swynghedauw à Lille et Julie Dacquin, orthophoniste au centre de rééducation Ste Barbe à Fouquières.

Nous souhaitons remercier chaleureusement tous les patients qui ont accepté de rentrer dans le cadre de notre validation, ainsi que leurs familles pour leur accueil et la confiance qu'ils nous ont témoignée.

Nous tenons également à remercier nos amis, en particulier Céline, Gersende, Jennifer, Lydie, Mathilde et Roxane pour ces quatre années riches en émotion.

Audrey Marle tient à adresser des remerciements particuliers à sa mère, à sa mamie et à Maxence : merci pour votre bienveillance, votre amour et votre soutien. Une pensée complice à mes amis qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de ce projet.

Ombeline Ray remercie sa famille pour son soutien et son accompagnement attentif durant toutes ces années.

Résumé :

Nous avons poursuivi le travail de Bousquet et Chatelain (2008) et Bayaert et Marquant (2010) concernant le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication. Cet outil d'évaluation a été conçu, en suivant les directives de la CIF, pour quantifier la perception des troubles des personnes cérébrolésées dans les mécanismes cognitifs sous-jacents à la conversation, leur participation aux activités de la vie quotidienne, ainsi que les adaptations de leur environnement. Suite à la normalisation, nous avons poursuivi la validation initiale afin de créer un échantillon de 60 sujets cérébrolésés et 58 personnes de leur entourage proche. Notre travail a consisté à vérifier plusieurs points : le QLPC doit avoir une bonne structure interne, une bonne reproductibilité et être sensible à la pathologie. Les résultats nous ont indiqué que le QLPC est un outil fiable pour évaluer le ressenti des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral gauche étant de retour à domicile au moins partiellement, ainsi que de leur entourage. Il peut aussi être qualitativement intéressant pour les personnes ayant subi d'autres lésions cérébrales.

Mots-clés :

Neuropsychologie, Communication, Mesure, Adulte, Mécanismes cognitifs, Participation, Environnement.

Abstract :

We pursued the work of Bousquet and Chatelain (2008) and Beyaert and Marquant (2010) concerning the QLPC. This evaluation tool has been conceived, following ICF suggestions, to quantify the perception of brain damages people's disorders about cognitive mechanisms involved in conversation, their involvement in daily activities and close relatives adaptations. Further to the normalization, we continued the initial validation to create a sample of 60 persons who suffered of brain injury and 58 of their close relatives. Our work was to check several points: the QLPC has to have a good internal structure, a good reproductibility and being sensitive to the pathology. The results indicated that the QLPC is a reliable tool to estimate feelings of people who suffered of left strokes accidents and are back to their home at least occasionally, and of their close relatives. It can also be qualitatively interesting for people who suffered of other brain injuries.

Keywords :

Neuropsychology, Communication, Measure, Adult, Cognitive mechanisms, Participation, Environment.

Table des matières

Introduction.....	8
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	10
1.Évolution du concept du handicap.....	11
1.1.De la CIH à la CIF.....	11
1.2.Eléments de terminologie employés dans la CIF.....	12
1.3.Application à la pratique orthophonique.....	14
1.3.1.Lien entre CIH et orthophonie.....	15
1.3.2.Lien entre CIF et orthophonie.....	15
2.Le handicap communicationnel de la personne cérébrolésée.....	17
2.1.Troubles de la communication chez la personne cérébrolésée : généralités.....	17
2.2.Le handicap communicationnel de la personne ayant subi un traumatisme crânien.....	19
2.2.1.Troubles de la communication verbale.....	19
2.2.2.Troubles de la communication non-verbale.....	20
2.2.3.Troubles de la communication sociale	23
2.2.4.Mécanismes déficitaires contribuant au handicap communicationnel ..	26
2.2.4.1.Troubles de la voix et de la parole.....	26
2.2.4.2.Troubles du langage écrit.....	26
2.2.4.3.Troubles comportementaux.....	27
2.2.4.4.Troubles psychologiques	28
2.2.4.5.Troubles mnésiques.....	28
2.2.4.6.Troubles attentionnels.....	29
2.2.4.7.Troubles fonctions exécutives.....	30
2.3.Le handicap communicationnel de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral.....	31
2.3.1.Troubles de la communication chez les patients présentant une lésion hémisphérique gauche.....	31
2.3.1.1.Troubles de langage.....	31
2.3.1.2.Troubles de la communication verbale.....	33
2.3.1.3.Troubles de la communication non-verbale.....	33
2.3.2.Troubles de la communication chez les patients présentant une lésion hémisphérique droite.....	33
2.3.2.1.Troubles de la communication verbale.....	33
2.3.2.2.Troubles de la communication non-verbale.....	34
2.3.3.Mécanismes déficitaires contribuant au handicap communicationnel ..	34
2.3.3.1.Troubles de la voix et de la parole.....	34
2.3.3.2.Troubles de la gestualité.....	35
2.3.3.3.Troubles des fonctions exécutives.....	35
2.3.3.4.Troubles de l'attention.....	36
2.3.3.5.Troubles de la mémoire.....	36
2.3.3.6.Troubles de la lecture.....	37
2.3.4.Troubles de la communication sociale.....	37
3.Communication et qualité de vie.....	38
3.1.Définition de la qualité de vie.....	38
3.1.1.Evaluation de la qualité de vie.....	38
3.1.2.Participation à la communication et répercussion sur la vie socio-professionnelle.....	39

3.2.Relation entre le patient et l'entourage.....	41
3.2.1.Le sous-système du couple.....	41
3.2.2.Le sous-système des enfants.....	42
3.2.3.Le sous-système des grands-parents.....	43
3.2.4.Les relations avec les amis.....	44
3.2.5.Rôle de la famille dans la rééducation et la réadaptation.....	44
3.2.6.Intérêt de connaître les perceptions du patient et de l'entourage.....	45
Sujets, matériel et méthode.....	46
1.But.....	47
2.Hypothèses.....	48
3.Validation.....	49
3.1.Sélection des sujets pathologiques.....	50
3.1.1.Critères d'inclusion.....	50
3.1.2.Critères d'exclusion.....	51
3.2.Classification des sujets.....	52
3.2.1.Le facteur « sexe ».....	52
3.2.2.Le facteur « âge ».....	52
3.2.3.Le facteur « niveau d' éducation ».....	52
3.2.4.Le facteur « type de lésion ».....	52
3.2.5.Le facteur « distance à la lésion ».....	53
3.3.Caractéristiques générales de la population.....	53
3.4.Lieux de rencontre.....	54
3.5.Démarche.....	54
3.5.1.Tests préalables.....	54
3.5.1.1.Test de latéralité d'Edinburg (Oldfield, 1971).....	54
3.5.1.2.Le profil d'expression orale spontanée et le score au profil global d'aphasie du Boston Diagnosis Aphasia Examination (Goodglass et Kaplan, 1972).....	55
3.5.1.3.Les fluences catégorielles et littérales.....	55
3.5.1.4.Les épreuves du Montréal-Toulouse 86 (Nespoulous et al., 1992).....	55
3.5.1.5.Le Trail Making Test (Reitan, 1971).....	56
3.5.1.6.Le Mini Mental State Examination (Folstein, 1975).....	56
3.5.2.Echelles de communication et de qualité de vie.....	56
3.5.2.1.Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigrand et Mazaux, 2000) : une évaluation de la participation à la communication ..	57
3.5.2.2.Sickness Impact Profil (Bénaïm et al., 2003) : une évaluation de la qualité de vie.....	57
3.5.3.Passation du QLPC.....	58
3.5.3.1.Cotation.....	58
3.5.3.2.Procédure de passation.....	58
3.5.3.3.Méthode statistique	59
Résultats.....	60
1.Questionnaire patient.....	61
1.1.Sensibilité aux variables démographiques.....	62
1.2.Etude du facteur « distance à l'accident ».....	62
1.3.Consistance interne du QLPC patient.....	62
1.4.Influence du facteur « sujet ».....	63
1.4.1.Rapport entre le type de lésion et les facteurs démographiques.....	64
1.4.2.Rapport entre le type de lésion et les questions du QLPC patient.....	64
1.4.2.1.Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49).....	64

1.4.2.2.Partie II : « participation aux activités de la vie quotidienne » (Q50-77).....	65
1.4.2.3.Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	66
1.4.2.4.Partie IV: « conséquences sociales » (Q92-95).....	66
1.5.Etude des corrélations externes.....	66
1.5.1.Corrélations entre le QLPC et les tests objectifs.....	66
1.5.2.Corrélations entre le QLPC et les tests subjectifs.....	67
2.Résultats pour le questionnaire entourage.....	68
2.1.Etude du facteur « distance à l'accident ».....	68
2.2.Consistance interne du QLPC entourage.....	68
2.3.Influence du facteur « sujet ».....	69
2.3.1.Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)	69
2.3.1.1.Partie II : « participation aux activités de la vie quotidienne » (Q50-77).....	71
2.3.1.2.Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	71
2.3.1.3.Partie IV: « conséquences sociales » (Q92-95).....	71
2.4.Etude des corrélations externes.....	71
2.4.1.Corrélations entre le QLPC et les tests objectifs.....	72
2.4.2.Corrélations entre le QLPC et les tests subjectifs.....	73
3.Comparaison des questionnaires patient et entourage.....	73
4.Etude de la reproductibilité inter-observateurs.....	74
4.1.Résultats pour le questionnaire patient.....	74
4.1.1.Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)	75
4.1.2.Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	76
4.2.Résultats pour le questionnaire entourage.....	76
4.2.1.Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)	77
4.2.2.Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	78
4.3.Etude de la fiabilité inter-observateurs.....	78
4.3.1.Fiabilité pour le questionnaire patient.....	78
4.3.1.1.Partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » (Q1-49).....	79
4.3.1.2.Partie III « Adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	79
4.3.2.Fiabilité pour le questionnaire entourage.....	80
4.3.2.1.Partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » (Q1-49).....	80
4.3.2.2.Partie III « Adaptation de l'environnement » (Q78-91).....	81
5.Confrontation des résultats à la normalisation.....	82
Discussion.....	87
1.Rappel des principaux résultats de la validation.....	88
1.1.Concernant le QLPC patient	88
1.2.Concernant le QLPC entourage.....	88
2.Critiques méthodologiques sur la validation.....	89
2.1.Recrutement des patients et représentativité de l'échantillonnage	89
2.2.Cadre, moment et temps de passation.....	90
2.3.Problèmes rencontrés	90
2.3.1.Problèmes liés aux questions du QLPC.....	90
2.3.2.Problèmes liés à la cotation	91
2.3.3.Problèmes liés aux moments de passation.....	92
2.4.Réaction des patients et de leur entourage au QLPC.....	92
3.Discussion concernant la validation.....	93

3.1.1. Sensibilité du QLPC à la pathologie.....	93
3.1.2. Sensibilité du questionnaire au type de lésion.....	95
3.1.3. Corrélations des tests objectifs et des échelles de référence au QLPC	97
3.1.4. Consistance interne.....	98
3.1.5. Corrélations et comparaison patient/proche.....	100
3.1.6. Reproductibilité inter-observateurs.....	101
3.1.7. Effet du facteur « distance à l'accident ».....	101
4. Intérêt orthophonique du QLPC.....	102
Conclusion.....	103
Bibliographie.....	105
Liste des annexes.....	112

Introduction

La communication est omniprésente au quotidien. Grâce à celle-ci, nous pouvons entrer en interaction avec les personnes qui nous entourent. Toutefois, ces interactions sont perturbées lorsque l'un des interlocuteurs est victime d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien.

Les lésions cérébrales entraînent des changements lors des situations de la vie quotidienne puisque la participation à celles-ci est alors considérablement restreinte. En effet, les capacités communicatives des personnes cérébrolésées sont réduites.

Le niveau de participation aux activités de tous les jours est déterminé d'une part par les capacités du patient et d'autre part par l'action de l'environnement sur ce dernier. La Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap permet de considérer conjointement ces deux aspects. Cependant, il n'existe pas à ce jour d'outil permettant d'évaluer à la fois les troubles cognitifs, leur impact sur la participation aux activités quotidiennes mais aussi l'environnement du patient.

C'est en partant de ce constat que Bousquet et Chatelain ont élaboré le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication en 2008 et en ont débuté la normalisation. Puis en 2010, Beyaert et Marquant ont continué la normalisation, débuté la validation et réalisé un questionnaire pour l'entourage.

Notre objectif est de terminer la validation de ces questionnaires.

Nous poursuivrons donc la validation de cet outil auprès d'une population d'adultes cérébrolésés afin d'en montrer la fiabilité, la reproductibilité et la sensibilité.

Ce matériel écologique permettra une prise en charge plus fonctionnelle qui considérera le patient dans son environnement, en partant de l'évaluation de ses perceptions et du ressenti de son entourage.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Évolution du concept du handicap

1.1. De la CIH à la CIF

La classification internationale des handicaps (CIH) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a été publiée en 1980 par Wood afin de compléter la Classification Internationale des Maladies (CIM). Cette classification permet d'étudier les effets des handicaps dans la vie de l'individu.

Ainsi, le handicap est considéré comme la conséquence d'une maladie ou d'un accident mais n'est plus assimilé à sa cause.

Les notions de déficiences qui entraînent des incapacités et produisent des désavantages ont alors été définies :

- la *déficience (perte de moyens)* relève de la santé et correspond à des pertes ou dysfonctionnements des diverses parties du corps. Elle résulte en général d'une maladie ou d'un traumatisme.
- L'*incapacité (perte de résultat)* correspond à la situation d'une personne qui, par suite de maladie ou accident, se trouve dans l'impossibilité provisoire ou permanente, partielle ou totale d'effectuer certains gestes élémentaires du quotidien considérés comme normaux pour un être humain.
- Le *désavantage (perte de crédit)* désigne la difficulté ou l'impossibilité que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (comme suivre un cursus scolaire, communiquer avec ses semblables, remplir un rôle parental ...)

En janvier 2001, la CIH a été modifiée puis adoptée par 200 pays sous le nom de Classification International du Fonctionnement humain, du handicap et de la santé (CIF).

La CIF ajoute une notion essentielle : les facteurs environnementaux. Elle englobe donc les aspects de la santé humaine mais aussi certains éléments du bien-être, relatifs à la santé (comme l'éducation ou le travail). Ainsi, la CIF couvre les

domaines de la santé et les domaines liés à la santé. C'est pourquoi la CIF ne concerne plus seulement la personne porteuse de handicap mais aussi les mécanismes de santé de chaque individu. Cette classification est sociale et participative.

1.2. Eléments de terminologie employés dans la CIF

Fonctionnement et handicap

- **Fonctionnement**

Ce mot désigne les fonctions de l'organisme (physiologiques et psychologiques), les structures anatomiques (parties du corps telles que les organes, les membres...), les activités et la participation. Dans le cas d'un individu ayant un problème de santé, il couvre les aspects positifs d'un échange mais aussi les facteurs environnementaux et personnels appelés facteurs contextuels de cette personne.

Les déficiences désignent les problèmes liés à la fonction organique mais aussi à la structure anatomique.

- **Handicap**

Ce mot désigne les déficiences, les limitations d'activité (c'est-à-dire les difficultés d'une personne dans l'exécution d'une tâche) et les diminutions de la participation (c'est-à-dire les problèmes qu'une personne rencontre dans sa participation). Dans le cas d'un individu ayant un problème de santé, le terme couvre alors les aspects négatifs d'un échange ainsi que les facteurs contextuels.

Un code qualificatif de performance est utilisé pour évaluer l'étendue de la restriction d'implication d'une personne, en s'intéressant à sa réalisation d'une tâche dans son environnement. Ce code comprend un contexte sociétal, englobant donc les facteurs environnementaux. Il mesure ainsi la difficulté d'un individu à effectuer une action.

Un code qualificatif de capacité est quant à lui utilisé pour évaluer l'étendue de la limitation d'activité en s'intéressant à la capacité de l'individu à effectuer une tâche. Ce code concerne les limitations liées aux manifestations de l'état de

santé de la personne sans aide d'un tiers ou d'appareil adapté. La limitation d'activité doit être évaluée par rapport aux résultats normalement attendus de l'individu ou par rapport aux résultats attendus avant la déclaration du problème de santé.

Facteurs contextuels

Ce terme désigne le contexte global de la vie d'une personne. Il en existe deux sortes : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

- Les facteurs environnementaux concernent l'environnement social et physique dans lequel vivent les personnes. Ils sont extrinsèques à l'individu mais pourraient avoir une incidence sur ses performances. Il en existe 5 sous-composantes :

- Produits et systèmes techniques
- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement
- Soutiens et relations
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques.

Il peut y avoir des facteurs facilitateurs, améliorant le fonctionnement, mais aussi des facteurs obstacles, limitant le fonctionnement.

- Les facteurs personnels désignent le cadre de vie d'une personne c'est-à-dire l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences personnelles, etc.

Ainsi, pour la CIF, le handicap est la conséquence d'un trouble limitant l'implication d'une personne dans des activités diverses. Ces conséquences sont donc variables selon la perception de l'individu de son trouble.

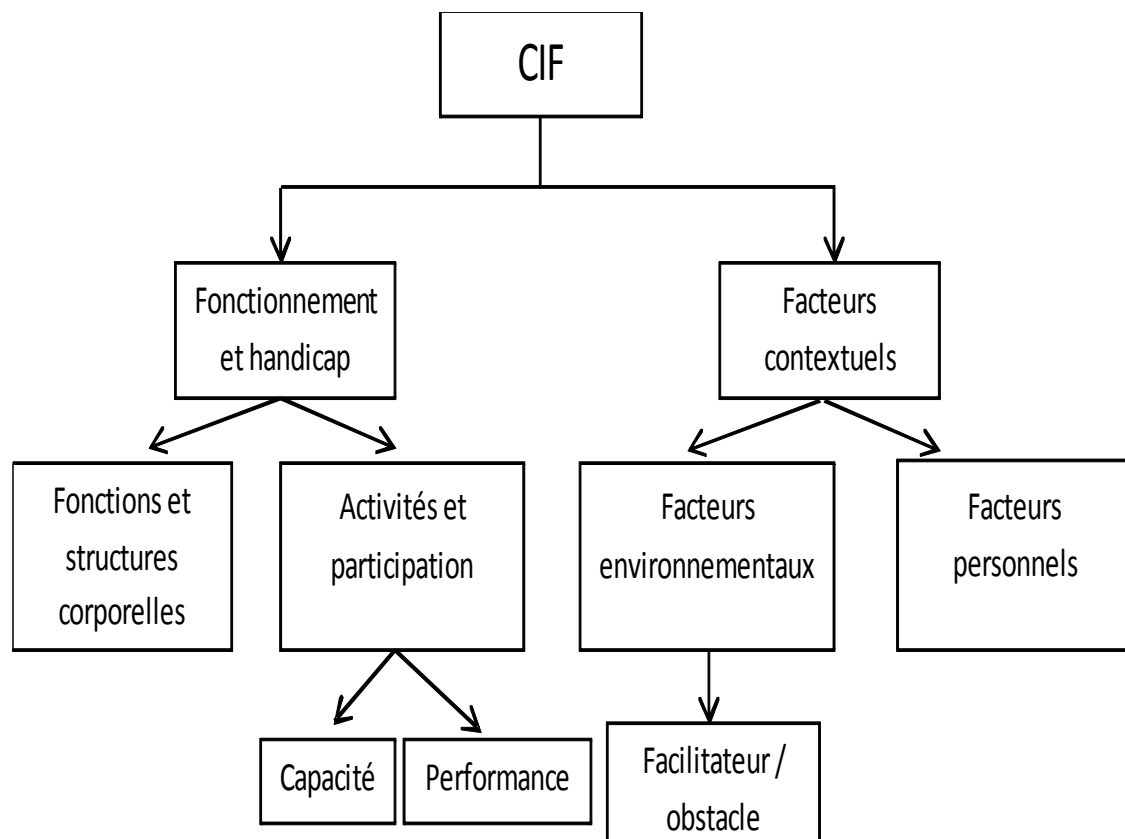


Figure 1 : Schéma récapitulatif du concept de handicap selon la CIF

1.3. Application à la pratique orthophonique

Nous comptons neuf domaines dans les activités et la participation selon la Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap :

- Apprentissage et application des connaissances (par exemple : apprendre à lire ou écrire)
- Tâches et exigences générales (par exemple : entreprendre des tâches simples ou multiples)
- Communication (par exemple : parler ou produire des messages non verbaux)
- Mobilité (par exemple : marcher ou conduire un véhicule)
- Entretien personnel (par exemple : se laver ou manger)
- Vie domestique (par exemple : préparer des repas ou faire le ménage)
- Relations et interactions avec autrui (par exemple : relations avec les étrangers ou relations familiales)
- Grands domaines de la vie (par exemple : éducation scolaire ou emploi rémunéré)

- Vie communautaire, sociale et civique (par exemple : loisirs ou religion et vie spirituelle)

En tant qu'orthophonistes, la communication, les relations avec autrui et la vie communautaire sont trois domaines qui concernent notre champ d'action et plus particulièrement le domaine de la communication et ses composantes. Ces dernières étant :

- Communiquer / recevoir des messages verbaux
- Communiquer / recevoir des messages non-verbaux
- Parler
- Produire des messages non-verbaux
- Conversation

Ces composantes sont à prendre à compte pour une prise en charge globale d'un patient avec troubles de la communication. Aussi, pour répondre aux exigences de la CIF, il est important d'évaluer la participation à la communication de cette personne.

1.3.1. Lien entre CIH et orthophonie

Il existe de nombreuses conséquences relatives à des atteintes du système nerveux central.

On recense :

- Des déficiences multiples : troubles neurologiques (déficit moteur ou sensoriel), troubles neuropsychologiques dépendant de la taille et de la localisation de la lésion (aphasie, agnosie, apraxie, troubles mnésiques...)
- Diverses incapacités en relation avec les déficiences et les facteurs environnementaux
- Une dépendance fonctionnelle dans l'implication aux activités de la vie de tous les jours avec des conséquences plus ou moins importantes.

1.3.2. Lien entre CIF et orthophonie

Pour l'orthophonie, la CIF est avant tout un outil statistique selon Threats (2006). Grâce à cette classification, il est possible d'estimer avec précision l'incidence et la prévalence des troubles de la communication. En effet, parmi les fonctions de l'organisme listées dans la CIF, on peut trouver les fonctions de la voix

et de la parole, qui regroupent les fonctions de la voix, les fonctions d'articulation, ainsi que les fonctions de fluidité et de rythme de la parole, les fonctions de l'expression non-verbale et les fonctions de la conversation.

La CIF est également un outil de recherche servant à utiliser un même vocabulaire avec les praticiens. Elle met aussi en évidence les besoins importants dans notre spécialité, décrits par Threats en 2002, tels que :

- Relation entre les fonctions et les structures du corps et l'activité et les comportements de participation
- Fiabilité et validité de la mesure d'activité
- Fiabilité et validité de l'évaluation des effets des facteurs environnementaux dans les processus de réhabilitation
- Importance de la qualité de vie
- Rôle des facteurs personnels dans le processus de réhabilitation.

Enfin, la CIF est un outil clinique qui permet de mettre en évidence le but de la thérapie et connaître les difficultés qui pourraient gêner sa réalisation. Il permet également d'observer les progrès des patients et leurs généralisations dans leur vie de tous les jours.

En modulant certains facteurs environnementaux, la communication peut ainsi être améliorée au quotidien. Il faut évaluer les facteurs personnels afin d'établir des objectifs plus précis pour les patients.

Nous allons donc nous intéresser à la restriction de la participation d'une personne en situation de handicap et plus particulièrement de sa communication. Nous allons également nous pencher sur la notion de qualité de vie que nous définirons par la suite. En effet, cette notion est de plus en plus prise en compte dans la prise en charge des patients. On ne se préoccupe plus seulement de l'aspect « mécanique » mais également de l'aspect « fonctionnel ».

Nous allons voir dans quelle mesure une atteinte des fonctions cognitives peut avoir des répercussions sur les interactions et dans la plupart des activités quotidiennes mais aussi sur la participation des personnes cérébrolésées.

2. Le handicap communicationnel de la personne cérébrolésée

Depuis de nombreuses années, la rééducation des patients est essentiellement axée sur la communication. Elle prend en compte les facteurs environnementaux et sociaux de l'individu mais aussi ses interlocuteurs. Le handicap est considéré comme partagé.

La communication peut être abordée selon 2 axes :

- un axe qualitatif où seront étudiées les déficiences
- un axe fonctionnel où seront étudiées les activités de communication

2.1. Troubles de la communication chez la personne cérébrolésée : généralités

A l'origine, la communication était considérée comme un transfert d'informations entre deux personnes. Puis, cette idée a évolué et la communication est désormais considérée comme l'ensemble des interactions et échanges entre des individus. Il y a 3 éléments importants à prendre en compte :

- il existe plusieurs modes de communication : la communication verbale et la communication non verbale en particulier
- l'interaction est associée à la notion de feedback (aussi appelée rétro-action) et on ne peut pas distinguer un émetteur, actif, et un récepteur, plus passif
- le contexte de communication joue un rôle important sur l'ensemble des actes de communication.

La communication verbale est la notion la plus importante lors d'un échange. Elle est associée à la qualité de la production et de la compréhension du langage. Le discours doit être informatif, cohérent et adapté à la situation.

A la suite d'un traumatisme crânien, par-delà les atteintes physiques, les difficultés cognitives, émotionnelles et comportementales sont importantes. Les troubles de la communication sont souvent au premier plan de ces difficultés. Bien

que les personnes cérébrolésées présentent rarement des troubles formels du langage, le dysfonctionnement exécutif entraîne fréquemment une inadaptation du langage au contexte communicationnel.

Cependant selon Aubert et al. (2004), dès le début des années 1990, de nombreux auteurs ont décrit les différentes perturbations de la communication rencontrées. Trois profils pathologiques du discours ont été repérés :

- discours confus, marqué par :
 - une perte de concision
 - une diffluence
 - des approximations sémantiques
 - des formulations et des propositions imprécises voire inexactes
 - des réponses imaginaires
- discours appauvri, marqué par :
 - une adynamie
 - une restriction lexicale
 - des pauses fréquentes
 - des persévérations idéoverbales
 - une perte de clarté et de cohésion
- discours inefficace, marqué par :
 - des faux départs
 - des répétitions et des révisions (autocorrections du discours)
 - un contenu elliptique

Cependant, la communication ne se résume pas à la qualité du discours. L'interaction entre deux individus s'appuie largement sur la communication non verbale qui accompagne voire se substitue au contenu verbal.

Des marqueurs non linguistiques comme les gestes, les postures ou encore les orientations du corps permettent l'expression du message.

Ainsi, suite à une lésion cérébrale, les situations d'échange sont moins fréquentes, moins élaborées et elles manquent de dynamisme et de naturel.

En effet, l'équilibre existant entre le locuteur et l'interlocuteur cérébrolésé est perturbé. Il peut y avoir différentes difficultés : l'initiation de la conversation, l'expression verbale, la gestion et la réparation des incidents conversationnels, la compréhension, le maintien mais aussi l'enrichissement des échanges et l'introduction de nouvelles informations.

Ces difficultés seront variables en fonction de la gravité et de la localisation des lésions. Deux profils types se distinguent :

- Un patient logorrhéique, monopolisant la parole sans réel but de communication et sans respect des règles conversationnelles.
- Un patient apathique, intervenant un minimum dans l'échange. Le dialogue attendu se transforme alors en monologue.

Ainsi, l'échange est rompu. L'interlocuteur a également du mal à s'adapter aux nouveaux comportements de l'individu cérébrolésé.

2.2. Le handicap communicationnel de la personne ayant subi un traumatisme crânien

2.2.1. Troubles de la communication verbale

Suite à un traumatisme crânien, les aphasies sont relativement rares. On trouve en majorité des aphasies anomiques pures et des aphasies sensorielles. Le manque du mot en est leur principale caractéristique.

Ainsi, la rééducation est perturbée à la fois par les troubles du langage mais aussi par les troubles de la voix, de la parole et /ou de la communication.

A la suite d'un traumatisme crânien sévère, on remarque une période de mutisme, akinétique post traumatique, réactionnel ou anarthrique, qui peut durer de quelques jours à quelques mois. Le traumatisme crânien est fréquemment accompagné d'une diminution de la fluidité verbale. Le manque du mot et les troubles d'évocation lexicale sont souvent associés et peuvent être retrouvés dans les épreuves de dénomination (Jordan et al., 1990). Ils se manifestent par des paraphasies de différentes natures ou des périphrases.

Les troubles de la parole et de la voix (dysarthrie, dysprosodie) sont présents dans près de 30% des cas de traumatisme crânien grave (Samuel et al., 1998). Des

troubles de la compétence communicative et de la structuration du discours en rapport avec un syndrome frontal sont également fréquemment retrouvés et peuvent rendre le discours de ces patients fragmenté, insignifiant et incohérent (Basso, 1995). Quant aux troubles importants du langage, ils sont plus rares mais l'existence d'une aphasie anomique est retrouvée relativement fréquemment.

Les troubles de la pragmatique du langage, c'est-à-dire les habiletés langagières qui permettent à un individu de traiter, comprendre et/ou exprimer les intentions de communication en fonction d'un contexte donné, sont particulièrement fréquents. Ils s'expriment par une difficulté à respecter les tours de parole, à maintenir le thème de la conversation ou à initier de nouveaux thèmes de discussion, mais aussi à introduire spontanément des informations nouvelles. L'informativité et la pertinence des propos sont souvent sujettes à caution. Les traumatisés crâniens peuvent être également dans l'incapacité d'adopter le point de vue de l'autre.

La capacité à effectuer un récit, très importante dans la vie quotidienne, peut aussi être altérée. Le rappel et le récit d'histoires sont dans de nombreux cas perturbés. Ce trouble du discours peut être évalué par différentes techniques (Rousseaux et al., 2007) : rappeler une histoire connue de longue date comme un conte, un événement public ou une histoire personnelle, rappeler une histoire qui vient d'être présentée, décrire une histoire en images, générer une histoire imaginaire dont on présente le début en demandant de la terminer, ou interagir dans une situation de communication duelle.

2.2.2. Troubles de la communication non-verbale

La communication non-verbale englobe :

- Les gestes tels que :
 - les illustateurs qui accompagnent le langage en le mimant, comme par exemple : les pointeurs (indiquant un objet ou une personne du doigt pointé), les spaciaux (« grand comme ça », les mains écartées au maximum), etc. ...
 - les emblèmes, qui sont des gestes non-universels qui peuvent remplacer les mots mais qui peuvent aussi les accompagner de façon redondante comme par exemple ; index et majeur en V pour signifier la victoire)

- les régulateurs, qui règlent le débit de parole et les alternances de prise de parole en conversation, comme par exemple : ouvrir la bouche, lever la main, etc. ...
- les adaptateurs, qui peuvent être à usage personnel (se gratter, se ronger les ongles, etc.), à usage d'autrui (mettre la main sur l'épaule, prendre la main, etc.) ou encore tournés vers un objet (tripoter nerveusement un crayon).
- Les signaux, qui sont des gestes involontaires qui manifestent l'émotion éprouvée comme la peur, la surprise, la colère ...
- Le regard :
En situation duelle, il faut observer un détournement du regard, un regard de côté avec brefs coups d'œil pouvant traduire un sentiment de gêne et/ou de honte, un contact visuel soutenu, le temps de regard (en sachant que le locuteur regarde moins que l'interlocuteur).
- La posture (tête et tronc) :
On relève quatre attitudes fondamentales :
 - attitude d'approche (ou attitude attentive) : inclinaison du corps en avant
 - attitude de rejet (ou de refus) : le corps se détourne d'autrui
 - attitude d'expansion (ou d'orgueil, de dédain) ; le tronc, la tête ou les épaules sont en extension
 - attitude de décontraction (dépressive ou d'abattement) : tête fléchie sur le tronc et les épaules tombantes.
- Le sourire

Selon Sainson en 2007, « de nombreux auteurs ont souvent essayé d'attribuer les perturbations du discours à celles des fonctions exécutives. Ainsi, un certain nombre de troubles de la communication serait imputable aux déficits exécutifs. Ces troubles seraient liés à des perturbations au niveau de la planification et de l'auto-contrôle, une désinhibition comportementale et un manque d'empathie intrapersonnelle. »

Depuis les années 1980, la communication verbale a été particulièrement explorée. Le versant non-verbal, quant à lui, a été simplement évoqué afin de mettre en évidence son importance fonctionnelle sur la compétence pragmatique. Les déficits de la communication non-verbale n'ont pas fait l'objet de recherches

approfondies à l'exception de l'étude d'Aubert en 2004 que nous allons évoquer par la suite.

La communication est en partie préservée chez les traumatisés crâniens avec toutefois :

- une atteinte surtout sur l'expression faciale et l'orientation du regard
- une altération de la prosodie
- une perturbation du regard (soit fixe soit détourné)

Le versant extralinguistique est également atteint puisqu'on peut remarquer des difficultés pour gérer les tours de parole mais aussi une légère atteinte de l'informativité (mimogestualité, regard et prosodie).

Aussi, l'appétence à la communication est parfois trop importante dans les formes orbito-frontales et au contraire trop faible dans les formes dorso-latérales.

L'objectif de l'étude de Sainson était d'étudier la communication d'un sujet présentant un dysfonctionnement exécutif et de son interlocuteur, en considérant cet aspect négligé de la communication au moyen d'une analyse linguistique d'interactions libres. Les gestes coverbaux, le regard, la posture, la proxémique (étude de la manière dont les êtres vivants gèrent leurs rapports à l'espace dans les relations qu'ils ont entre eux) et la mimique de ce sujet et de son interlocuteur ont été observés en ayant recours à des conditions qui tendent à être écologiques : celles d'une conversation la plus proche possible du naturel.

Au niveau du versant non-verbal de la communication, les résultats ont mis en évidence une gestualité coverbale extrêmement pauvre du patient (alors que cette dernière est étroitement associée à l'élaboration verbale car elle faciliterait la mise en mots de la pensée préverbale). L'élaboration verbale semblerait alors se faire sans soutien gestuel ni facilitation cognitive, ce qui pourrait être relié aux nombreuses pauses observées dans le discours et manifester un éventuel ralentissement idéatoire. De plus, le regard du sujet était presque ininterrompu pendant les émissions verbales. Aucun indice gestuel ni visuel n'est observable chez le sujet, ce qui témoigne d'une absence de planification discursive. En effet, un regard détourné chez le locuteur permet une phase individuelle de traitement de l'information et une

planification du discours. Le sujet présente donc un discours peu élaboré, assez automatique.

Les résultats montrent également que le regard ne jouait pas son rôle de distribution du tour de parole car les conduites visuelles du patient n'étaient pas différentes selon sa position dans l'interaction. Aussi, le temps de pause avant la prise de parole du patient était très important.

Ainsi, au niveau pragmatique et interactionnel, les gestes synchronisateurs, le regard, l'expression faciale et la posture semblent perturber par leur pauvreté, leur absence ou leur inadéquation, la distribution et le passage des tours de parole ainsi que le maintien de l'interaction. Aussi, le sujet ne s'adapte pas au contexte de l'énonciation, ce qui pourrait être imputable à une désinhibition, confirmée par son bilan neuropsychologique. C'est pourquoi le dysfonctionnement exécutif semble donc avoir des répercussions sur les processus énonciatifs mais aussi sur l'interaction dans son ensemble.

Nous pouvons également citer l'étude d'Aubert et al. en 2004 qui avait pour objectif d'explorer les composantes non-verbales régulant la communication et jouant un rôle dans l'interaction sociale en évaluant 4 jeunes adultes victimes d'un traumatisme crânien, dans une situation interindividuelle et dans une situation de groupe. Les résultats montrent de meilleurs résultats en situation de discours descriptif qu'en situation de discours conversationnel. A nouveau, le regard, la gestualité coverbale et l'émotivité sont perturbés. En revanche, la prosodie, la posture et la qualité vocale sont plus stables.

Cools et Manders (1998) ajoutent également qu'il est important de prendre en compte le fait que les atteintes varient d'une personne à l'autre selon la nature et le degré de sévérité du traumatisme, selon la récupération spontanée du patient mais aussi selon les facteurs personnels, tels que la présence de l'entourage par exemple.

L'investissement dans les activités quotidiennes est généralement diminué également.

2.2.3. Troubles de la communication sociale

La communication sociale constitue un des domaines importants de la communication. Elle recouvre des aspects hétéroclites relatifs aux interactions entre

les différentes parties de la société. Cette communication a généralement comme mission de modifier les représentations, les attitudes et les comportements de l'interlocuteur face à des situations ou des sujets d'intérêt général. Elle a trois objectifs fondamentaux : informer sur des problèmes sociaux, transmettre des valeurs et modifier des idées ou des comportements à risque.

D'après Dahlberg et al. en 2006, les capacités de communication sociale sont liées aux habiletés pragmatiques. Chez la personne victime d'un traumatisme crânien, ces habiletés sont atteintes. Ainsi, les compétences conversationnelles et l'organisation du discours sont altérées. Les troubles de la communication constituent une part importante dans le pronostic de réinsertion sociofamiliale et professionnelle des personnes traumatisées crâniennes porteuses d'une dysfonctionnement exécutif. Le patient a un sentiment de diminution d'intégration consécutif à ses difficultés pour suivre les règles de l'interaction sociale, une désorganisation du langage oral, une désinhibition mais aussi consécutif à une difficulté d'auto-contrôle dans toutes les situations de communication.

Dans leur étude, McDonald et Flanagan en 2004 ont proposé à 34 sujets traumatisés crâniens de visionner des scènes de la vie quotidienne avec d'un côté des conversations simples et dépourvues de sous-entendu et de l'autre des conversations avec un langage plus complexe, des remarques ironiques et des sarcasmes. La reconnaissance des émotions et du premier niveau de la théorie de l'esprit (soit la capacité à interpréter l'état mental d'autrui) ne sont pas suffisantes pour comprendre les inférences rencontrées dans une conversation. Cependant, le deuxième niveau est directement lié à cette capacité. Les sujets sont ici en difficulté, d'où les difficultés dans la compréhension d'inférences conversationnelles et dans les situations de communication dans la vie de tous les jours.

Cependant, certaines personnes n'ont pas de difficulté dans la compréhension de ces inférences mais leur reconnaissance d'expression basique est perturbée, ou inversement. Cette dissociation peut être expliquée par l'hétérogénéité des lésions et des déficits neurologiques.

Une étude a été réalisée par Angeleri et al. en 2008 afin d'explorer les capacités pragmatiques des personnes traumatisées crâniennes en utilisant un

nouveau protocole appelé « The Assessment Battery of Communication - ABaCo ». Cinq composantes ont été évaluées : linguistique, extralinguistique, paralinguistique, contexte et conversation. La passation de ce protocole a réuni 21 sujets âgés de 20 à 68 ans.

Les résultats mettent en évidence des difficultés conversationnelles au quotidien, une compréhension linguistique correcte, une compréhension extralinguistique correcte en conversation normale mais avec des difficultés de compréhension quand intervient l'ironie. De même, la production est altérée avec une plus grosse difficulté lors de productions ironiques. De plus, les aspects paralinguistiques sont altérés aussi bien en compréhension qu'en production. Lorsque le contexte n'est pas simple, la compréhension est chutée.

Ainsi, les traumatisés crâniens peuvent entretenir une conversation lorsque le sujet de celle-ci est simple et si elle est dirigée par l'interlocuteur. Lors de conversations plus complexes, les difficultés apparaissent nettement.

Selon Rousseaux et al. en 2007, dans les lésions frontales, les difficultés dans l'organisation du récit et du discours sont importantes et persistantes. Les sujets présentent des perturbations au niveau de l'argumentation et du maintien du thème d'un échange. Ils présentent également un trouble au niveau de la planification et des déficits spatio-temporaux.

D'après Rousseaux en 2010, les troubles de la communication au quotidien seraient consécutifs aux difficultés à engager l'interaction et à utiliser la pragmatique langagière.

Les interactions sociales et les productions langagières sont fortement perturbées même plus d'un an après la lésion. On constate toujours un manque de participation et de clarté dans les informations échangées. Cependant, la compréhension du langage simple serait préservée, alors que la compréhension d'actes du langage complexes tels que l'ironie et l'humour serait très difficile.

De plus, la perception des expressions faciales serait altérée, de même que la prosodie.

Ainsi, la pragmatique du langage est une notion complexe, influencée par le contexte et les divers comportements des sujets. Il est donc très difficile d'indiquer de manière précise un mécanisme à l'origine de ces troubles.

2.2.4. Mécanismes déficitaires contribuant au handicap communicationnel

Suite à une lésion cérébrale, Rousseaux et al. (2010) préconisent un bilan neuropsychologique systématique afin de rechercher d'éventuels troubles au niveau du langage, des fonctions exécutives, de la communication et de la participation à la communication. En effet, en 2007, Rousseaux et al. avaient déjà mis en évidence l'intervention de fonctions perceptives, mnésiques, exécutives, motrices et attentionnelles dans le langage.

L'intérêt des évaluations neuropsychologiques et la connaissance des modèles évolutifs est de permettre une information précoce du blessé et de ses proches, de façon à amorcer plus rapidement une phase d'adaptation ou de reconstruction dans les cas les plus favorables.

Le traumatisé crânien ressentira de manière plus prononcée ses difficultés lors de sa réintégration sociale et de sa réinsertion professionnelle. Hammond et al. (2004) précisent donc que le diagnostic à long terme de la communication sociale est très important. En effet, selon leur étude, le domaine des interactions sociales est celui où les progrès sont les moins importants.

Les troubles de la communication ne sont pas les seuls troubles consécutifs au traumatisme crânien. Certaines séquelles neurologiques peuvent également engendrer le handicap communicationnel de la personne.

2.2.4.1. Troubles de la voix et de la parole

Suite à des intubations prolongées, on peut observer, chez la personne victime d'un traumatisme crânien, des dysphonies laryngées. On peut également remarquer des dysarthries consécutives à une atteinte bulbaire ou cérébelleuse.

2.2.4.2. Troubles du langage écrit

Selon Evans (1984), on peut observer des troubles en lecture et en écriture. En lecture, on note des difficultés à reconnaître les lettres, apparier les mots et les images, apparier le mot lu et le mot écrit, lire des mots ou des histoires simples et comprendre des questions simples ou complexes.

En écriture, on remarque des erreurs de type inversions, ajouts, substitutions, omissions. La transcription de mots réguliers ou irréguliers s'avère également difficile.

2.2.4.3. Troubles comportementaux

Selon la classification sémiologique GREFEX avec Godefroy et al. (2004), on trouve différents troubles du comportement :

- Hypoactivité globale, aboulie, apathie, aspontanéité
- Hyperactivité globale, distractibilité, impulsivité, désinhibition
- Persévérations et stéréotypies
- Syndrome de dépendance à l'environnement (imitation, utilisation)
- Troubles de la méta-cognition, anosognosie
- Troubles affectifs et émotionnels
- Troubles du comportement alimentaire, sexuel et sphinctérien

L'hypoactivité globale et l'hyperactivité globale sont deux troubles fréquents. Selon Luria (1967) et Stuss & Benson (1986), l'hypoactivité est présente dans le syndrome préfrontal dorso-latéral avec notamment une perte des initiatives, une certaine « passivité » et un apragmatisme ; l'hyperactivité est présente dans le syndrome préfrontal orbito-basal avec une désinhibition et des comportements socialement inadaptés.

Les mécanismes de ces troubles comportementaux restent toutefois peu connus.

Burgess et Wood (1990) ont émis une hypothèse « dysexécutive » qui suggère l'existence d'un dysfonctionnement du système superviseur pouvant entraîner un déficit dans différents domaines tels que la prise de décision, l'inhibition, l'attention focalisée, la gestion de tâches multiples, la flexibilité mentale et l'adaptation à une situation nouvelle.

Grafman (1995) émet l'hypothèse que les régions ventro-médiales permettent le stockage et l'utilisation d'informations concernant les « connaissances sociales » requises pour la réalisation des interactions interpersonnelles. Leur atteinte rendrait compte des perturbations du comportement comme l'incapacité à répondre de façon

appropriée aux indices « sociaux » ou à se conformer aux conventions sociales. Cela pourrait expliquer que certains patients présentent, outre les troubles comportementaux, une incapacité à définir ce qui est socialement approprié.

2.2.4.4. Troubles psychologiques

Les troubles psychologiques peuvent être en rapport avec la prise de conscience par le blessé de son état et des réactions de son entourage. La période dépressive est une étape constante chez les sujets qui retrouvent une mémoire de fixation suffisante. Elle peut être redoutable, mais est nécessaire à l'amorce du travail de « deuil » ; elle comporte souvent une première phase de deuil de l'atteinte physique, suivie d'une deuxième qui concerne le potentiel intellectuel perdu.

Les troubles psychologiques peuvent se manifester sous diverses formes allant du syndrome post-traumatique à la dépression, en passant par la psychose et la névrose post-traumatique.

2.2.4.5. Troubles mnésiques

Le trouble de la mémoire est la principale séquelle cognitive des traumatisés crâniens. Il s'agit également de la principale plainte du blessé et de la famille.

Les troubles de la mémoire sont particulièrement évidents après un traumatisme grave (Brooks, 1983 ; Schacter & Crovitz, 1977). Cependant, un traumatisme mineur, n'ayant entraîné qu'une brève, voire aucune perte de connaissance, peut, lui aussi donner lieu à un trouble persistant du fonctionnement mnésique. Deux types de déficits mnésiques peuvent être observés chez les traumatisés crâniens :

- l'amnésie post-traumatique (l'APT) : elle concerne l'état de confusion et de désorientation qui apparaît immédiatement après le traumatisme et durant laquelle le patient présente d'importantes difficultés de mémoire rétrograde et antérograde. Elle varie de quelques secondes à quelques semaines.
- les troubles mnésiques consécutifs à l'APT :
Au niveau de la mémoire à court terme, Brooks (1975) constate chez des traumatisés crâniens graves un empan mnésique normal, ce qui

suggère que la boucle articulatoire et le stock phonologique à court terme seraient relativement intacts chez ces patients.

De nombreux travaux stipulent la présence d'un trouble de la mémoire à long terme et plus particulièrement de la mémoire épisodique (Schacter & Crovitz, 1977).

La mémoire de travail était aussi perturbée. Selon Baddeley, elle comporte deux systèmes chargés de traiter l'information selon leur nature, la boucle phonologique et le registre visuo-spatial, sous la direction d'une troisième composante, l'administrateur central. Les troubles prédomineraient sur ce dernier et entretiendraient avec les troubles d'attention des relations étroites mais distinctes.

2.2.4.6. Troubles attentionnels

Les troubles d'attention sont significativement associés aux difficultés sociales des traumatisés crâniens.

Selon Mathias et Wheaton (2007), le traumatisme crânien altère certaines composantes de l'attention : l'attention spatiale, l'attention générale, l'attention divisée, l'attention automatique, l'attention contrôlée et la vitesse de traitement.

Les difficultés de concentration et d'attention sont signalées par la majorité des patients et par leur famille (entre 30 à 50% des traumatisés crâniens sévères) (Azouvi et al., 1998). La lenteur cognitive a été largement démontrée depuis les années 1940. Elle est proportionnelle à la gravité du traumatisme et elle tend à persister au-delà de la deuxième année dans les cas les plus sévères. L'origine du ralentissement est discutée. Il semble toutefois qu'il y ait un accord actuellement pour reconnaître que ce ralentissement est secondaire aux lésions axonales diffuses. Il s'agit donc probablement d'un ralentissement non spécifique touchant toutes les phases du traitement de l'information.

En ce qui concerne les troubles spécifiques des fonctions attentionnelles elles-mêmes, la plupart des auteurs les ont étudiés dans le cadre du modèle de Van Zomerén et Brouwer (1994), distinguant parmi les fonctions attentionnelles : l'attention focalisée, l'attention divisée, l'attention soutenue et l'alerte phasique. La

plupart des études expérimentales s'accordent pour admettre l'existence, chez les traumatisés crâniens sévères, d'un déficit marqué des capacités d'attention divisée. Il est possible que ce déficit soit en grande partie la conséquence de la lenteur du traitement de l'information. L'hypothèse d'une atteinte plus sélective des mécanismes de contrôle et de répartition des ressources attentionnelles est discutée. En ce qui concerne l'attention focalisée et l'alerte phasique, les données sont plus contradictoires. En dehors du ralentissement, il ne semble pas que ces fonctions soient franchement déficitaires (Ponsford et Kinsella, 1992 ; Van Zomeren et Brouwer, 1994). Les traumatisés crâniens sévères ont toutefois des difficultés à maintenir une performance de façon stable au cours du temps (trouble de l'attention soutenue) (Whyte et al., 1995).

2.2.4.7. Troubles fonctions exécutives

Ces troubles sont particulièrement fréquents dans cette population et jouent un rôle majeur sur la réinsertion professionnelle. Il s'agit à la fois de difficultés d'initiatives, de modifications dans l'organisation des stratégies et de difficultés de conceptualisation (Mattson et Levin, 1990). Une perturbation des mécanismes d'inhibition ainsi que de la flexibilité mentale a également été retrouvée. La mise en évidence de ces perturbations des fonctions exécutives est toutefois difficile du fait du manque de sensibilité et de spécificité des tests neuropsychologiques traditionnels.

Une évaluation dans des conditions dites « écologiques », proche de celles de la vie de tous les jours, paraît souhaitable, avec des épreuves telles que le test des errances multiples ou le test des 6 éléments, mis au point par Shallice & Burgess (1991), ou le test de recherche de route de Boyd & Sautter (1993). Ce type de tests peut mettre en évidence, dans des situations ouvertes et non structurées, des déficits qui n'apparaissent pas dans les tests fermés et structurés de la neuropsychologie plus traditionnelle.

Les traumatisés crâniens présentent donc un handicap communicationnel réel au quotidien avec notamment des troubles des habiletés pragmatiques.

Nous allons maintenant présenter le cas des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral.

2.3. Le handicap communicationnel de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral

2.3.1. Troubles de la communication chez les patients présentant une lésion hémisphérique gauche

2.3.1.1. Troubles de langage

- Difficultés de compréhension orale

Nespoulous évoque en 2005 un certain nombre de perturbations du langage chez les personnes ayant subi un AVC dans l'hémisphère gauche :

- perturbation du décodage phonémique (aussi appelée surdit  verbale) : c'est une perturbation sp cifique de la reconnaissance des stimuli verbaux (ou phon mes)
- perturbation du d codage lexical : en d signation d'images, la production de mots isol s d pend d'un certain nombre de facteurs :
 - la fr quence d'occurrence du mot dans le lexique (selon Stuell et al., 1961)
 - la cat gorie grammaticale du mot
 - la cat gorie s mantique : selon Mazaux et al. (2007), la compr hension des verbes est moins bonne que celle des substantifs, des articles, des flexions et des propositions spatiales.

Mazaux et al. indiquent que ces perturbations induisent un trouble d'acc s et/ou une atteinte des repr sentations s mantiques. Si la compr hension des ordres simples est pr serv e, on constate des difficult s de compr hension des ordres complexes ainsi que des histoires longues ou faisant appel   la logique.

- Troubles de la compr hension syntaxique : selon Mazaux et al. (2007), la compr hension s mantique est plus fragile que la compr hension lexicale. Ils observent  galement des difficult s de compr hension lorsque l'ordre des mots dans la phrase est inhabituel.

- Difficultés de production orale

Mazaux et al. relèvent en 2007 un certain nombre de difficultés de production orale :

- Troubles sémantiques et de production lexicale : on peut observer des manques du mot et des paraphasies sémantiques, évocatrices de troubles des représentations verbales sémantiques, de leur activation et/ou de leur relation avec les formes phonologiques correspondantes. Commentaires, périphrases et circonlocutions sont alors utilisés pour compenser le manque du mot.
- Troubles de la production phonologique : l'encodage, la sélection et/ou la combinaison des phonèmes sont concernés. Dans les formes d'aphasie les plus sévères, le patient peut n'arriver à produire qu'une seule combinaison de phonèmes. On parle alors de stéréotypie. Dans les formes les moins sévères, on observe des persévérations. En effet, selon Cohen et Dahan (1998), en l'absence d'input et de programme nouveau à effectuer, le patient produit des formes phonologiques déjà activées.
- Perturbation phonétique de la production : il s'agit d'une perturbation du passage des représentations abstraites phonologiques à des patterns d'activation motrice des organes phonatoires. Ce trouble arthrique (ou déficit articulatoire) peut s'exprimer par une lenteur, une impression d'effort, des sons flous et mal timbrés, voire un pseudo-accent étranger. Selon Nespoulous et al. (1987), il y a une substitution de traits phonétiques dans le sens d'une simplification.
- Troubles syntaxiques : Pillon et Nespoulous (1994) constatent parfois l'existence d'un agrammatisme (absence de morphèmes grammaticaux) ou d'une dyssyntaxie (utilisation erronée des morphèmes grammaticaux), les deux étant souvent mêlés.
- Anomalies du débit verbal : dans le cas d'aphasie dite non fluente (réduction des productions, parfois jusqu'au mutisme), on observe une augmentation des latences, des pauses et des hésitations. Dans le cas d'aphasie dite fluente, le débit est normal ou augmenté, le patient a des difficultés à se taire, voire ne respecte pas les tours de parole. On parle alors de logorrhée.

2.3.1.2. Troubles de la communication verbale

Rousseaux et al (2010) observent chez les personnes ayant subi un AVC gauche des troubles de la production verbale au niveau de la pragmatique. Ces patients peuvent avoir des difficultés à introduire un nouveau thème ou à apporter de nouvelles informations, ainsi qu'à organiser leur discours ou à s'adapter aux connaissances de leur interlocuteur.

De plus, la qualité et la variété des prises de parole sont moins bonnes. On peut également constater des troubles de la compréhension, des difficultés à gérer les feed-backs verbaux et des difficultés à accéder à l'implicite et à l'humour.

2.3.1.3. Troubles de la communication non-verbale

La communication non-verbale est globalement préservée.

Cortiana et Benèche (2007) notent que les fonctions expressives (regards, mimiques) ne sont pas altérées. Seule la prosodie peut présenter une légère inadaptation.

Au niveau des composantes pragmatiques, elles relèvent une difficulté de gestion des tours de parole, ainsi qu'un défaut de perception des feed-backs non verbaux.

L'attention et la motivation à la communication peuvent également être un peu altérées, mais l'investissement dans l'échange reste correct. L'ensemble de ces troubles peut néanmoins avoir des répercussions importantes dans la vie quotidienne.

Rousseaux et al. (2010) n'observent en revanche aucune altération de la communication non-verbale chez ces patients.

2.3.2. Troubles de la communication chez les patients présentant une lésion hémisphérique droite

2.3.2.1. Troubles de la communication verbale

La communication verbale est relativement bien préservée chez les personnes ayant subi un AVC dans l'hémisphère droit (Rousseaux et al., 2010). On peut

cependant relever quelques difficultés de compréhension du discours, du fait d'une altération de la composante pragmatique.

Nespoulous (2005) souligne que si les informations littérales sont bien comprises, l'accès au sens figuré et à l'implicite peut poser problème. De nombreux auteurs relèvent chez ces patients des difficultés à comprendre les métaphores, les actes de parole indirects, l'humour et l'ironie, ainsi qu'à réaliser des inférences et accéder à l'implicite.

2.3.2.2. Troubles de la communication non-verbale

Les composantes non-verbales de la communication sont également bien préservées. Cortiana et Bénèche (2007) relèvent une légère diminution de la mimogestualité, une faible perturbation du regard et un légère inadaptation de la prosodie. Au niveau pragmatique, on observe une perturbation de la gestion des feed-backs non verbaux, surtout au niveau de la réception.

Rousseaux et al (2010) observe une altération de la communication non-verbale chez les personnes ayant subi un AVC droit, avec des difficultés au niveau pragmatique (prosodie, orientation du regard, utilisation de la mimogestualité) et des difficultés d'expression de l'affectivité.

2.3.3. Mécanismes déficitaires contribuant au handicap communicationnel

Il existe d'autres déficits neurologiques pouvant contribuer au handicap communicationnel de la personne cérébrolésée.

2.3.3.1. Troubles de la voix et de la parole

Une lésion au niveau du système nerveux central et/ou périphérique peut engendrer une dysarthrie. Il s'agit d'une perturbation neurologique générant un mauvais contrôle des muscles bucco-phonateurs et donc de la ventilation, de la phonation, de l'articulation et de la mobilité du voile du palais. Elle entraîne alors des difficultés de production de la parole, avec des distorsions de la voix et de l'articulation.

2.3.3.2. Troubles de la gestualité

Une hémiplégie est très souvent associée à l'aphasie lors d'une lésion de l'hémisphère cérébral gauche. Il s'agit d'une paralysie, complète ou partielle, de l'hémicorps controlatéral à la lésion et qui concerne l'hémiface et/ou le membre supérieur, et/ou le membre inférieur.

Une lésion des lobes pariétaux peut provoquer une apraxie, c'est-à-dire un trouble neurologique affectant la motilité volontaire, sans atteinte motrice ou sensitive ni retard intellectuel antérieur. Cela consiste en l'incapacité à effectuer des gestes quotidiens ou à reproduire des éléments liés à une analyse visuo-spatiale. On distingue :

- l'apraxie idéatoire : C'est un trouble de la schématisation et de la succession de coordination des actes complexes. Elle est souvent associée à une aphasie de type Wernicke et une hémianopsie latérale homonyme par lésions diffuses du carrefour temporo-pariéto-occipital gauche et pli courbe.
- l'apraxie idéomotrice : C'est un trouble des gestes simples intentionnels, souvent accompagné d'une hémiplégie du membre inférieur, d'une aphasie de type Wernicke et d'une hémianopsie latérale homonyme par lésion pariétale gauche ou par lésion du corps calleux.

2.3.3.3. Troubles des fonctions exécutives

Martin et McDonald (2003) énoncent que le système des fonctions exécutives a un rôle de coordination du comportement, rendant la personne capable d'utiliser de manière flexible ses capacités cognitives dans des situations différentes. Un bon fonctionnement du système exécutif est donc nécessaire pour une bonne pragmatique de communication : adaptée, efficace et motivée.

McDonald (2000) note en effet que chez des patients ayant subi un accident vasculaire sur l'artère sylvienne droite (qui irrigue les lobes pariétaux, temporaux et frontaux), il existe une tendance à traiter l'information de façon figée et exagérément concrète, ainsi que des difficultés à manipuler des idées abstraites. Ceci est en accord avec une atteinte des fonctions exécutives.

2.3.3.4. Troubles de l'attention

Selon Couillet et al. (2004), les troubles attentionnels sont très fréquents chez les sujets cérébrolésés. Ils engendrent un ralentissement de la réponse ainsi qu'une irritabilité et diminuent l'efficacité d'une rééducation cognitive.

L'hémisphère droit est impliqué dans le maintien et le contrôle de l'attention soutenue tandis que le gauche intervient dans l'attention focale. Les déficits attentionnels seront donc différents selon la localisation de la lésion.

D'après Sierroff (1994), un déficit important de l'attention soutenue ou de la vigilance entraîne des troubles importants, la vigilance étant nécessaire à toute activité cognitive. On observe donc une activité pauvre, que ce soit une hypoactivité (allant parfois jusqu'à l'apathie), ou bien une hyperactivité stéréotypée.

D'après Rousseaux et al. (2007), on peut considérer qu'il existe une intrication étroite entre l'attention et les fonctions du langage dans la communication. En effet, des difficultés de communication dans un milieu bruyant peuvent être expliquées par un problème d'attention focale, et la fatigabilité comme une perturbation de l'attention soutenue.

2.3.3.5. Troubles de la mémoire

Les difficultés mnésiques sont très fréquentes lors d'une atteinte cérébrale et constituent souvent une des premières plaintes du patient et de l'entourage. En effet, elles entraînent une perte d'autonomie et diminuent les capacités d'insertion familiale, sociale et professionnelle.

Selon Rousseaux et al. (2007), un défaut de la mémoire de travail augmente les troubles phasiques. Une lésion au niveau de la région pariétale inférieure ou temporale supérieure gauche peut générer un déficit sélectif de la mémoire de travail verbale, avec des paraphasies phonémiques et une perturbation de la répétition évoquant une aphasia de conduction. Plus généralement, la mémoire de travail joue un rôle très important dans les mécanismes de compréhension et d'expression du langage.

2.3.3.6. Troubles de la lecture

Selon Morin (2006), le ramollissement du territoire cérébral postérieur gauche au niveau de la scissure calcarine et de la partie postérieure du corps calleux entraîne une alexie pure ou une alexie agnosique.

Les troubles de la lecture peuvent être massifs, avec une absence de reconnaissance des lettres et des mots. Souvent, la lecture des lettres est ensuite possible mais laborieuse et les mots ne sont lus que lettre par lettre.

Un autre trouble de la lecture peut être l'alexie avec agraphie, qui peut survenir lors d'une lésion au niveau du pli courbe, qui est le centre des images et des mots. La sémiologie des troubles de la lecture reste cependant imprécise.

La troisième alexie, l'alexie antérieure (Benson, 1997) est souvent associée à une aphasie de Broca, lors de lésions antérieures. La lecture des lettres isolées est plus mauvaise que pour les mots, la compréhension souvent supérieure à la lecture à voix haute et les substantifs mieux lus et compris que les mots grammaticaux.

2.3.4. Troubles de la communication sociale

Lagadec et al. (2011) ont fait passer l'ECVB (échelle de communication verbale de Bordeaux) à 164 personnes aphasiques 12 à 18 mois après un premier AVC. Ils ont constaté que la qualité de la communication était fortement liée à la sévérité de l'aphasie. Les principales limitations d'activité de communication dans la vie quotidienne et sociale constatées concernaient l'initiation à la communication, les sujets de conversation abstraits, la prise de parole avec des inconnus, l'usage du téléphone, des moyens de paiement et de documents administratifs et les sorties sociales.

Selon Pradat-Dielh et al (2009), même si certains troubles peuvent ne pas être invalidants dans la vie quotidienne, ils peuvent être gênants dans des situations plus exigeantes de la vie professionnelle. Trouver une insertion professionnelle ou une réorientation professionnelle est alors difficile.

Selon Darrigrand et al. (2011), les conséquences neuropsychologiques d'une lésion cérébrale, dont l'aphasie est la plus handicapante, empêchent ceux qui en souffrent de jouir de relations libres et enrichissantes avec les autres. Ceci peut alors être source de frustration, de détresse psychologique, de dépression, d'isolation

sociale et d'une pauvre qualité de vie. Nous allons donc maintenant développer la relation entre communication et qualité de vie.

3. Communication et qualité de vie

3.1. Définition de la qualité de vie

Le concept de qualité de vie apparaît aux États-Unis dans les années 1970. En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé le définit ainsi : « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

Martin et Azorin (2004) suggèrent pour leur part de prendre en compte trois dimensions essentielles du concept :

- le bien-être physique : santé, activité quotidienne, absence de handicap, mobilité...
- le bien-être social : loisirs, famille, travail, éducation...
- le bien-être mental : sérénité, estime de soi, émotivité équilibrée...

3.1.1. Evaluation de la qualité de vie

Pour Mailhan (2005), il est indispensable de prendre en compte et donc de mesurer la qualité de vie du patient. Cela permet en effet de recentrer la discussion sur la personne et non sur la maladie, les séquelles et les moyens palliatifs à mettre en place.

Selon Rhode et al. (2005), l'environnement joue un rôle essentiel dans la nature et la sévérité des incapacités résultant d'un déficit cognitif. Il propose donc une évaluation très écologique, avec une mise en situation la plus proche possible des conditions réelles, afin de constater les difficultés rencontrées par le patient.

Il existe différentes approches d'évaluation écologique : l'une où l'environnement est introduit en laboratoire, une autre où le laboratoire est porté dans l'environnement et une troisième combinant les deux premières.

L'auto-évaluation par questionnaire est une démarche intéressante. Elle permet de connaître ce qui crée un handicap chez le patient, même plusieurs années après l'accident, afin de lui proposer une prise en charge adaptée à ses besoins et à ses capacités. L'évaluation de la participation à la communication est un point essentiel dans l'évaluation de la qualité de vie du patient. En effet, selon Watzlawick et al. (1972), « on ne peut pas ne pas communiquer ». De ce fait, le retentissement psychosocial d'un déficit communicationnel dans la vie quotidienne peut être très important.

3.1.2. Participation à la communication et répercussion sur la vie socio-professionnelle

Quelle que soit son étiologie, l'aphasie altère les capacités de communication de la personne cérébrolésée et cela va retentir sur sa qualité de vie. La réinsertion sociale et professionnelle est dépendante du niveau d'autonomie dans les actes élémentaires et complexes de la vie quotidienne, la maîtrise de l'environnement, ainsi que la vie domestique et la vie sociale (dont les activités occupationnelles).

La littérature est encore pauvre en études concernant spécifiquement les conséquences des troubles de la communication sur la qualité de vie mais on peut relever plusieurs travaux mettant en lien d'une part les séquelles physiques, cognitives et psychoaffectives et d'autre part le devenir socio-professionnel et la qualité de vie de patients cérébrolésés.

En 1998, Cohadon et al. publient les résultats d'une étude sur 240 patients ayant tous présenté un coma initial (score de Glasgow inférieur à 8) et dont 60% étaient porteurs d'une lésion cérébrale diffuse et 40% de lésions focales ou multifocales et dont, de plus, 30% étaient polytraumatisés. Au stade de la réinsertion, ils constatent que 70 à 80% de ces patients sont autonomes pour des actes élémentaires tels que faire sa toilette ou s'habiller, mais seuls 44 à 50% d'entre eux retrouvent une autonomie dans les activités plus complexes telles que sortir pour faire les courses ou communiquer avec l'extérieur en cas de détresse. L'assistance d'une tierce personne pour une stimulation ou une organisation de l'action est indispensable pour le quart d'entre eux. Cependant, l'autonomie requiert non

seulement de gérer la vie domestique mais aussi la vie sociale. Et si 50% des patients peuvent vivre une vie domestique autonome, seuls 41% atteignent l'indépendance dans la vie sociale, c'est-à-dire qu'ils savent gérer leurs bien, organiser leurs loisirs, faire des projets cohérents pour l'avenir et tenir une place dans leur groupe social. Ces éléments sont des facteurs essentiels de la qualité de vie.

Au niveau professionnel, Alaoui et al. (1998) ont réalisé une enquête auprès de 79 personnes cérébrolésées, dont 27 victimes d'un traumatisme sévère, 5 ans après leur accident. La reprise globale d'activité professionnelle ou scolaire chez les adultes actifs, adolescents et étudiants était de 81%, avec 95% de reprise après traumatisme léger ou modéré et 55% après traumatisme sévère.

Dans la littérature, on trouve des études principalement sur le groupe des traumatisés crâniens graves. Deutsch et al. (2006) constatent un taux de reprise du travail de 40% entre 2 et 5 ans et Schalen et al. (1994) un taux de 54% entre 5 et 8 ans.

Selon Petit et al. (1994) la reprise dans l'activité antérieure ou une activité équivalente s'effectuerait dans 55 à 75% des cas, et au prix d'un reclassement dans 15 à 35% des cas. Les traumatisés crâniens semblent néanmoins éprouver plus de difficultés à rester employés qu'à trouver du travail. Selon Machamer et al. (2005), les facteurs favorisant ces pertes secondaires d'emploi sont, outre la sévérité du traumatisme et le statut cognitif à un mois de l'accident : un faible niveau scolaire, un emploi antérieur instable, le célibat, l'appartenance à une minorité ethnique et les conflits interpersonnels.

Selon une étude de Walker et al. (2006) sur 1341 sujets actifs au moment du traumatisme crânien, le taux de reprise professionnelle à un an était de 56% pour les cadres et les professions libérales, 40% pour les employés et les ouvriers qualifiés et 32% pour les travailleurs manuels.

La reprise du travail est donc un phénomène multifactoriel et complexe, ne permettant pas de pronostic pour un patient. Outre les facteurs inhérents au patient lui-même (âge, niveau d'éducation, stabilité professionnelle antérieure, score initial à l'échelle de coma de Glasgow, existence ou non de lésions extra-crâniennes, déficiences neuropsychologiques à 1 mois dévolution...), Johnson (1987) note que la bonne volonté de l'employeur, le niveau d'aménagement des conditions de travail et

la possibilité d'effectuer un stage préalable de réentraînement professionnel ont plus d'influence pronostique.

3.2. Relation entre le patient et l'entourage

D'après Destailats et al. (2011), « la survenue d'une lésion cérébrale acquise modifie de façon considérable le parcours familial du patient qui en est atteint. Ce parcours est parfois menacé par une transformation de la nature des relations ».

En effet, la maladie provoque soit un resserrement soit un éloignement des liens familiaux. Les réactions de chacun face à ce bouleversement sont uniques, rendant compte de l'originalité de chaque histoire familiale. Néanmoins, au départ, « l'existence familiale », selon les termes de Labourel et al. (1991) est mise en second plan, au profit de « l'existence vitale » suite à l'accident.

Plus tard, à la sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation, la cellule familiale doit se reconstituer et trouver une nouvelle dynamique afin de s'adapter au changement. L'inquiétude ne porte plus sur le pronostic vital mais sur le handicap physique et/ou communicationnel avec lequel il va falloir apprendre à vivre.

Lors de la survenue de l'accident (TC, AVC), chacun des sous-systèmes du système famille va être affecté dans la distribution des fonctions et des rôles ainsi que dans la construction de l'histoire et des liens. Outre l'histoire familiale préexistante, la nature et l'importance des séquelles durables sont des éléments déterminants dans la reconstruction de la cellule familiale. Plus le handicap sera important, plus les liens seront susceptibles d'être distordus à chaque niveau du système familial. Les séquelles les plus déstabilisantes sont les séquelles cognitives et comportementales, altérant la communication.

3.2.1. Le sous-système du couple

Ce sous-système est central dans l'organisation de la vie familiale. Or l'accident cérébral fragilise bien évidemment énormément le couple. En effet, contrairement aux autres sous-systèmes familiaux, le couple est le seul basé sur l'engagement libre réciproque et le désir, et non pas prioritairement sur le devoir (Beuret-Blancquart et al, 2011). Ainsi un couple peut être dissout, mais on ne peut dissoudre une famille.

Le lien de couple est profondément modifié par les séquelles cognitives et comportementales, car le conjoint est devenu très différent de celui qui avait été

épousé. Ces séquelles apportent une dimension de dépendance et donc de fardeau, et induisent un profond déséquilibre dans les échanges au sein du couple.

Il est néanmoins difficile d'apprécier ce qui se vit au sein du couple. D'un point de vue extérieur (équipe thérapeutique, environnement familial et amical), on peut observer au début chez le conjoint non malade un comportement hyperprotecteur, maternant, très - voire trop - actif dans la rééducation. Parfois néanmoins, on peut constater de sa part une gêne ou une culpabilité qui l'empêche d'être naturel dans sa manière de se comporter ou de s'exprimer devant celui qui est handicapé.

Cependant, plus souvent, on observe angoisse, fatigue et dépression chez le conjoint, l'empêchant d'être disponible et patient. Selon Perslesz et al. (2000), par rapport aux autres sous-systèmes familiaux, les épouses et compagnes sont les plus exposées à la dépression. En effet, elles sont souvent les aidants principaux : elles ressentent des sentiments de perte, d'ambiguïté par rapport au divorce, de sensation d'injustice, d'ennui. L'intimité et les relations sexuelles sont perturbées. Dans une étude sur 977 sujets victimes d'un traumatisme crânien modéré à sévère, Arango-Lasprilla et al. (2000) met en évidence un taux de divorce de 15% dans les deux années suivant l'accident. L'âge peu élevé du patient et de son conjoint, le caractère violent du traumatisme et l'atteinte modérée sont des facteurs prédictifs de divorce.

L'histoire personnelle du couple va déterminer la façon dont la relation va évoluer après l'accident. Le lien qui unit le couple peut se consolider mais il peut aussi se rompre. Dans ce cheminement, le rôle des autres sous-systèmes (enfants, parents) est loin d'être neutre, exerçant des pressions tant vers le maintien que vers la rupture.

3.2.2. Le sous-système des enfants

Les enfants vont se sentir impliqués à différents niveaux au fur et à mesure du temps. Selon Beuret-Blanquart et al. (2011), on peut ainsi observer des phases successives de leur évolution face à l'accident cérébral grave d'un des parents.

Au début, quand le pronostic vital est en jeu, les enfants sont en retrait, parfois volontairement mis à distance par le parent sain pour les protéger. Ils vont alors gérer seuls leurs angoisses, en s'appuyant sur la fratrie et/ou les grands-parents.

Lors du retour au domicile du parent malade, les enfants vont tenter de retrouver les mêmes repères qu'avant l'accident, mais les transformations du parent sont telles qu'ils ne retrouvent plus les marques de leur relation. Lors de l'accident, le

rôle parental est très rapidement perturbé, les enfants repérant très vite les séquelles du parent accidenté. Pour le malade présentant des troubles phasiques, il y a perte d'autorité dans la mesure où elle est mal verbalisée, avec un défaut de formulation d'ordres, de consignes ou de justifications. D'autre part, la difficulté de décentration du point de vue, le manque de flexibilité mentale entravent l'attitude de compréhension et d'adaptation que les parents doivent avoir par rapport aux besoins des enfants. Ainsi, dans le cas de handicaps sévères, le parent sain va considérer qu'il est seul à prendre les décisions, même si au début il essaie de laisser une place à son conjoint.

Les enfants vont réagir à la perte de fiabilité du parent par des attitudes d'hyper maturité pour éviter d'ajouter du souci au parent sain dans un premier temps. Mais ils vont aussi tenter de faire réapparaître chez le parent malade des comportements antérieurs par des provocations pour le tester. La souffrance issue de cette perte de sécurité et d'insouciance de l'enfance créera un « déficit d'enfance », selon le terme utilisé par Destailats et al. (2011). Le processus d'hyper maturité pourra s'accroître et devenir à l'adolescence de la parentification, l'un des enfants jouant alors le rôle d'intermédiaire entre le parent sain, obligé de délaissé un peu son rôle parental pour s'occuper de son conjoint, et les autres membres de la fratrie.

En cas de séquelles entraînant le repli, l'indifférence et la passivité, les enfants ont l'impression d'un détachement affectif et d'un désintérêt de la part du parent atteint face à ses élans d'amour filial. Ce déséquilibre dans la relation est une grande souffrance qui affecte la construction de leur personnalité par des blessures narcissiques et des dévalorisations personnelles. En effet, quand les enfants constatent que le retour à l'état antérieur est impossible, ils s'engagent dans des stratégies de transformation plus personnelle afin d'atténuer leur souffrance : le repli, l'éloignement voire l'individuation (les enfants se détachant du système familial pour se développer seuls).

3.2.3. Le sous-système des grands-parents

Les grands-parents ont été les parents d'un enfant devenu adulte qui présente une lésion cérébrale. Dans le cas où le couple éclate, ils reprennent leur rôle de parents, alors qu'ils n'ont plus toutes les aptitudes éducatives (âge, perte d'autorité) et qu'ils doivent faire face au vieillissement. Vis-à-vis de leurs petits-enfants, l'attitude

peut être ambivalente : protection, mais aussi souhait qu'ils prennent le relais auprès de leur parent.

3.2.4. Les relations avec les amis

Comme avec la famille, le handicap de la personne cérébrolésée va peser sur ses relations amicales, notamment à travers la limitation des activités. En effet, le cérébrolésé s'isole, plus ou moins volontairement, car il ne veut pas se mettre en position d'infériorité ou se trouver en difficulté du fait de l'impact de la maladie sur ses activités motrices, fonctionnelles, cognitives ou psychiques. De ce fait, il induit un éloignement de ses amis, tout en le leur reprochant.

La création de nouveaux liens est généralement limitée, pour cette même raison.

3.2.5. Rôle de la famille dans la rééducation et la réadaptation

La famille est le premier acteur de la rééducation et de la réadaptation du patient. En effet, c'est au sein de la cellule familiale que le patient évolue au quotidien et c'est par elle que son retour à la vie sociale s'effectue. Ainsi, si les thérapeutes (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue...) apportent des outils de rééducation et de réadaptation, dans la vie quotidienne c'est la famille qui est présente et qui accompagne donc le patient pour réinvestir au quotidien les performances acquises lors des séances et ainsi les généraliser. La famille est donc totalement impliquée dans la prise en charge du patient.

Au début, la famille est pour les thérapeutes une source d'informations sur le patient, surtout lorsque celui-ci ne peut apporter de renseignement fiable concernant son état antérieur, son mode de vie, ses activités, ses capacités. Et au fur et à mesure de l'évolution du patient, surtout après le retour à domicile, c'est la famille qui peut se rendre compte au quotidien des progrès et des difficultés résiduelles et ainsi transmettre à l'équipe soignante ces informations. Cela permet aux thérapeutes d'adapter leur prise en charge et de conseiller la famille sur les comportements à adopter pour aider au mieux le patient.

Mais si la famille est un acteur essentiel pour la rééducation et la réadaptation du patient, elle ne doit cependant pas prendre la place des thérapeutes. En effet,

outre la fatigue et l'épuisement qu'un tel rôle imposerait, cela serait préjudiciable à la qualité des liens familiaux.

3.2.6. Intérêt de connaître les perceptions du patient et de l'entourage

Une étude a été réalisée auprès de trois patients et de leurs familles par Sorin-Peters et Behrmann (1994) afin d'évaluer leur perception des compétences communicationnelles des patients avant et après une rééducation intensive de 10 mois (orthophonie, groupe d'aphasiques...). Cette étude a permis de conclure en l'intérêt de l'autoévaluation du patient. En effet, un patient de niveau plutôt élevé pourra se trouver très gêné par ses difficultés, alors qu'un patient de niveau plutôt faible pourra ne pas constater de problème. Dans le premier cas, la prise en charge pourra s'orienter sur une rééducation, alors que dans le deuxième cas on cherchera d'abord à améliorer la conscience des troubles. Ainsi, connaître la façon dont les patients perçoivent leurs performances permet d'adapter le projet thérapeutique selon leurs besoins.

D'autre part, connaître les perceptions de l'entourage sur les compétences du patient permet de constater s'ils en sont de bons évaluateurs. Cela permet également de vérifier si les objectifs proposés au patient par l'entourage sont adaptés et en adéquation avec les recommandations des thérapeutes. En cas d'inadéquation, les cliniciens pourront apporter information et conseils afin que l'entourage apporte une meilleure stimulation de la communication pour leur proche.

Ainsi, comme le souligne Mondain-Monval (1991), si la famille est « soignante » puisque impliquée dans le soin depuis la phase initiale, elle est aussi « patiente » car victime elle-même d'un traumatisme psycho-affectif et social.

Le QLPC permet une auto-évaluation de l'efficacité de la communication, à la fois par le patient et par son entourage. Le manque d'outil d'évaluation de la communication sociale des personnes victimes d'accident vasculaire cérébral ou de traumatisme crânien justifie l'intérêt de ce matériel. Nous allons maintenant vérifier les qualités métrologiques du QLPC.

Sujets, matériel et méthode

1. But

Le bilan neuropsychologique propose des épreuves construites selon les modèles validés du développement du fonctionnement cognitif. Ainsi, on reconnaît que dans toute tâche il y a une entrée qui peut être visuelle, auditive ou sensitive et une réponse dont la modalité peut également varier. Enfin, la tâche cognitive elle-même peut avoir des natures différentes. L'objectif d'un bilan neuropsychologique d'une personne présentant des troubles du langage et de la communication est de comparer ses performances à celles de sujets sains et d'autres sujets pathologiques. Ainsi, le thérapeute pourra établir des hypothèses sur les mécanismes déficitaires et mettre en place une prise en charge adaptée.

Dans le cadre de leur mémoire de fin d'études en orthophonie, Bousquet et Chatelain (2008) ont créé le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication répondant aux nouvelles exigences de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap, pour pallier le manque d'outils destinés à évaluer la participation à la communication. Le but de ce questionnaire est d'évaluer la gêne fonctionnelle et les conséquences sur la vie quotidienne du patient, entraînées par la lésion des mécanismes cognitifs.

Beyaert et Marquant (2010) ont poursuivi la normalisation et débuté la validation de ce questionnaire après avoir reformulé l'ensemble des questions puis créé un questionnaire destiné à l'entourage.

Leur discussion mettait en évidence le besoin d'agrandir l'échantillon de sujets testés lors de la validation, mais aussi l'intérêt de vérifier une autre des qualités métrologiques importante, à savoir la reproductibilité inter-observateurs.

Notre travail s'est donc axé sur ces deux objectifs :

- élargir l'échantillon de patients afin de terminer la validation
- analyser la reproductibilité inter-observateurs

De plus, nous avons inclus des sujets à proximité de l'accident, afin d'observer des résultats plus marqués que nos prédécesseurs.

2. Hypothèses

En nous appuyant sur le mémoire de Beyaert et Marquant, nos hypothèses de validations ont été établies :

- Hypothèse 1 : le questionnaire devrait être sensible à la pathologie puisque les patients cérébrolésés devraient obtenir des scores inférieurs ou différents des résultats de la population de référence.
- Hypothèse 2 : Le type de lésion influencerait sur les mécanismes cognitifs. On s'attend donc, comme nos prédécesseurs, à voir apparaître :
 - ➔ Chez les AVC droits : des difficultés au niveau de la pragmatique verbale avec trouble de la compréhension de l'humour, de l'implicite et d'actes de paroles indirects (Nespoulous, 2005) mais aussi au niveau de la pragmatique non-verbale, avec trouble de l'orientation du regard et utilisation de la mimo-gestualité (Rousseaux, 2010). Des scores plus faibles sont attendus dans le domaine de l'attention (Couillet et al, 2004) et des fonctions exécutives (Martin et McDonald, 2003). La mémoire de travail (Rousseaux et al, 2007) devrait également présenter un résultat inférieur.
 - ➔ Chez les AVC gauches : des troubles de la production orale (divers auteurs dont Mazaux et al. 2007) et de la compréhension orale (divers auteurs dont Nespoulous, 2005). Les habiletés pragmatiques verbales seraient également touchées (Rousseaux, 2010) avec une atteinte au niveau de l'initiation de nouveaux thèmes, de l'organisation du discours, l'adaptation aux connaissances des interlocuteurs, etc. De plus, les scores de l'attention et de la mémoire de travail devraient être plus faibles.
 - ➔ Chez les traumatisés crâniens : des troubles au niveau de la pragmatique, avec notamment des difficultés au niveau de l'organisation du discours (initier ou changer le thème), des troubles de la compréhension de l'humour, de l'ironie et des sous-entendus, un comportement et/ou un vécu émotionnel perturbé, mais aussi une réduction de la communication gestuelle. De plus, comme chez les AVC droits, nous nous attendons à ce

que le questionnaire fasse ressortir des résultats inférieurs au niveau des fonctions exécutives et de l'attention. La mémoire serait également plus faible (Bara, Cutica, Tirassa, 2001).

- Hypothèse 3 : les résultats obtenus à la partie « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » devraient correspondre aux scores obtenus aux pré-tests.
- Hypothèse 4 : les résultats obtenus à la partie « Participation aux activités de la vie quotidienne » devraient correspondre aux scores relevés sur les échelles de communication et de qualité de vie (à savoir, la SIP-65 ainsi que l'ECVB)
- Hypothèse 5 : la partie « Participation aux activités de la vie quotidienne » devrait avoir des résultats concordants avec la partie sur l'« Efficience des mécanismes cognitifs » et avec la partie « Adaptations de l'environnement ».
- Hypothèse 6 : la dernière partie « Conséquences sociales » devrait être en lien avec les trois blocs précédents. En effet, des mécanismes cognitifs sous-jacents à la conversation déficitaires, une participation moindre aux activités de la vie quotidienne et une adaptation de l'environnement plus faible devraient avoir des conséquences sur la communication sociale et leur contentement de cette dernière.
- Hypothèse 7 : Nous nous attendons à ce que le groupe des patients proches de l'accident ait de moins bons résultats que ceux à plus d'un an.

3. Validation

Un questionnaire a pour but de traduire des objectifs de recherche en questions spécifiques auxquelles la personne interrogée peut répondre. Il doit contenir tous les éléments nécessaires à un traitement pertinent des données, dans une organisation

visant à optimiser le recueil de réponses sincères de la part des personnes interrogées.

La validation permet de s'assurer que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer. C'est pourquoi il faut vérifier si les énoncés engendrent des résultats fiables.

3.1. Sélection des sujets pathologiques

Nous avons poursuivi la validation commencée par Beyaert et Marquant (2010), en reprenant les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion.

Contrairement à nos prédécesseurs, nous avons inclus, en plus des patients à plus d'un an de distance de leur accident, un groupe de patients cérébrolésés à distance de moins de neuf mois de leur accident, à condition que ces derniers aient une expérience de la vie en dehors de l'hôpital lors de permissions.

Nous avons fait passer à ces patients toute une série de pré-tests, avec pour objectif d'éliminer tout trouble majeur de la compréhension qui pourrait compromettre le bon déroulement de la passation du questionnaire. Puis, nous avons proposé l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB), la SIP-65 (Sickness Impact Profil) ainsi que le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication (QLPC), qui sont tous trois des échelles de communication et de qualité de vie, afin de vérifier la fiabilité de notre outil.

Précédemment à ces passations, chaque personne incluse a été informée des objectifs de l'étude, de ses droits et a été invitée à signer un formulaire de consentement écrit.

3.1.1. Critères d'inclusion

Dans notre étude, nous avons inclus 27 patients adultes, en plus des 33 patients inclus par nos prédécesseurs.

Ces patients répondaient aux critères suivants :

- Patients victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral droit ou gauche
- Patient de retour à domicile ou avec permission de sortie dans le cas d'une hospitalisation
- Patients âgés de 20 à 80 ans.

Nous avons également pris en note le niveau socioculturel et le sexe. L'anamnèse effectuée auprès du patient et de son entourage nous a permis de relever quelques données médicales, comme par exemple les antécédents médicaux et les troubles consécutifs à l'accident, mais surtout la date et le type d'accident.

3.1.2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu de notre étude les patients suivants :

- ayant refusé de donner leur consentement
- non francophones
- hospitalisés sans permission de sortie
- ayant des troubles sensoriels susceptibles de perturber la communication, comme par exemple une surdité (sauf presbycusie) ou des troubles visuels majeurs
- présentant des désordres psychologiques graves associés (dépression, état maniaque ou hystérie)
- présentant des antécédents d'une autre pathologie d'origine centrale
- présentant une ou plusieurs maladies interférentes (alcoolisme ou diabète grave, toxicomanie importante...)
- gauchers purs
- présentant une suspicion de pathologie neurodégénérative (écartée grâce à la passation du MMS : valide si supérieur à 17)
- présentant un score inférieur à 25/38 au profil de compréhension au MT-86

De plus, les patients anosognosiques n'ont pas été retirés de l'étude.

Les scores pathologiques aux épreuves de dénomination du MT-86, de fluences littérales et catégorielles n'ont pas été retenus dans les critères d'exclusion. En effet, plusieurs patients inclus (notamment les patients ayant subi un AVC) présentaient une aphasie relativement sévère au niveau expressif, mais avec une compréhension orale parfaitement conservée et montrant de réelles capacités de communication non-verbale. Leurs scores ont donc été intégrés à nos résultats finaux.

Aussi, très peu de patients inclus ont obtenu un score non pathologique au Trail Making Test (proposé pour évaluer les fonctions exécutives et notamment la capacité à alterner deux tâches). C'est pourquoi les scores pathologiques à cette épreuve n'ont pas été retenus dans les critères d'exclusion.

3.2. Classification des sujets

La classification des sujets pathologiques s'est appuyée sur les facteurs suivants : sexe, âge, niveau d'éducation et pathologie.

3.2.1. Le facteur « sexe »

La population est composée d'hommes et de femmes.

3.2.2. Le facteur « âge »

Notre population se répartit en 4 classes d'âge établies par Beyaert et Marquant lors de la normalisation du QLPC :

- sujets de 20 à 34 ans
- sujets de 35 à 49 ans
- sujets de 50 à 64 ans
- sujets de 65 à 79 ans

3.2.3. Le facteur « niveau d' éducation »

Pour la normalisation, trois niveaux d'éducation ont été établis en fonction du nombre d'années de scolarité validées à partir de l'âge de 6 ans.

- Niveau 1 : nombre d'années de scolarité égal ou inférieur à 8 ans
- Niveau 2 : nombre d'années de scolarité supérieur à 8 ans et inférieur à 11 ans
- Niveau 3 : nombre d'années de scolarité égal ou supérieur à 12 ans.

3.2.4. Le facteur « type de lésion »

Les patients ont été répartis selon 3 groupes :

- un groupe d'AVC gauches
- un groupe d'AVC droits

- un groupe de traumatisés crâniens

Un groupe de patients présentant une lésion frontale a été envisagé mais non retenu, faute d'effectif. Nous n'avons relevé que 6 patients ayant une composante frontale importante. Nous les avons donc conservés dans le groupe des traumatisés crâniens pour 5 d'entre eux et dans le groupe des AVC droits pour le sixième.

3.2.5. Le facteur « distance à la lésion »

Les patients ont également été répartis selon 2 groupes :

- un groupe à moins de 9 mois de la lésion
- un groupe à plus d'un an de la lésion

3.3. Caractéristiques générales de la population

Afin de contacter les personnes susceptibles de participer à notre étude, nous sommes allées à l'hôpital Swynghedauw, dans divers centres de rééducation, ainsi que dans nos lieux de stage en libéral. Nous avons donc rencontré 34 patients et 27 d'entre eux répondant à nos critères ont été retenus. 7 sujets ont été exclus :

- 1 personne victime de deux AVC droits avant son AVC gauche.
- 2 personnes victime d'un AVC du tronc cérébral
- 3 personnes gauchères contrariées
- 1 personne ayant souhaité ne pas poursuivre les passations

L'échantillon est ainsi composé de 60 patients adultes (24 femmes et 36 hommes ; âge moyen 52 ans; étendue : 22 - 79 ans) dont :

- 14 AVC droits (7 femmes et 7 hommes ; âge moyen : 55,7 ans ; nombre d'années d'étude : 11,5 ; délai depuis l'accident : 2,9 ans)
- 25 AVC gauches (11 femmes et 14 hommes ; âge moyen : 55,8 ans ; nombre d'années d'étude : 11,3 ; délai depuis l'accident : 5,4 ans)
- 21 TC (6 femmes et 15 hommes ; âge moyen : 43,9 ans ; nombre d'années d'étude : 12 ; délai depuis l'accident : 4,7 ans)

Le groupe à moins de 9 mois de la lésion est composé de 24 patients.

Le groupe à plus d'un an de la lésion comporte 36 patients.

3.4. Lieux de rencontre

Les différentes évaluations objectives et subjectives ont été proposées en deux voire trois temps selon nos disponibilités et celles du patient mais aussi selon la fatigabilité de ce dernier :

- un premier temps consacré à la passation des tests préalables et d'un premier QLPC
- un second temps consacré à la deuxième passation du QLPC et à celle de l'ECVB et de la SIP-65.

Nous avons parfois passé les échelles de qualité de vie avant certains tests préalables lorsque nous remarquons une certaine lassitude chez les patients.

Nous avons rencontré les patients dans leur chambre ou en hôpital de jour, ou bien au sein des cabinets de nos maîtres de stage.

Pour la seconde visite, nous avons dans la mesure du possible coordonné nos rendez-vous avec les visites de leur entourage afin de voir le patient et son proche à la suite.

Nous avons parfois vu le patient et sa famille au sein du cabinet de l'orthophoniste.

Lorsque l'entourage n'était pas disponible autrement, nous avons effectué les passations du QLPC par téléphone, en adaptant le mode de réponse.

3.5. Démarche

3.5.1. Tests préalables

Nous avons utilisé un certain nombre de tests en amont du QLPC, de manière à vérifier la conformité du sujet à nos critères d'inclusion et d'éliminer la possibilité d'une pathologie neuro-dégénérative. Ces tests permettent également d'avoir une idée des capacités d'expression et de compréhension orales du sujet ainsi que de la qualité de ses fonctions exécutives. Nous obtenons ainsi à l'issue de ces premières épreuves un profil cognitif global du patient.

3.5.1.1. Test de latéralité d'Edinburg (Oldfield, 1971)

Ce test permet d'exclure les patients gauchers purs (parfois gauchers contrariés). Le patient doit indiquer la main qu'il préfère utiliser pour réaliser 10 actions (se brosser les dents, dévisser un couvercle...).

3.5.1.2. Le profil d'expression orale spontanée et le score au profil global d'aphasie du Boston Diagnosis Aphasia Examination (Goodglass et Kaplan, 1972)

L'examen du langage spontané permet d'apprécier la qualité du langage sur un certain nombre de paramètres : la prosodie, la fluence, la grammaticalité, la valeur informative, la nature phonétique ou phonémique des erreurs, ainsi qu'un niveau approximatif de la compréhension.

3.5.1.3. Les fluences catégorielles et littérales

Les fluences verbales permettent d'évaluer l'intégrité du stock lexico-sémantique et les processus stratégiques de récupération des mots en mémoire à long terme, en considérant le nombre de mots produits appartenant à une catégorie sémantique (ici, les animaux) ou commençant par une lettre donnée (ici, la lettre P) dans un temps limité (deux minutes).

3.5.1.4. Les épreuves du Montréal-Toulouse 86 (Nespoulous et al., 1992)

Trois épreuves de cette batterie d'évaluation de l'aphasie ont été soumises aux patients.

- Le discours narratif oral (DNO)

Cette épreuve a pour objectif l'évaluation du langage fonctionnel du patient.

Le discours narratif est apprécié à partir de la description d'une scène imagée (ici, un cambriolage dans une banque). On peut ainsi évaluer non seulement la disponibilité lexicale, mais aussi les capacités syntaxiques et la cohérence du récit, de même que l'adéquation des productions sur le plan phonétique, phonologique ou sémantique.

- La compréhension orale de mots et de phrases

Elle consiste en la désignation d'images à partir d'une production verbale énoncée par l'examineur. Cette désignation s'effectue toujours en situation de choix multiples. Une première série d'items étudie la compréhension au niveau lexical : appariement d'un mot entendu avec sa représentation picturale. Une seconde série d'items étudie la compréhension au niveau

lexical, syntaxique et morphologique : appariement d'une phrase entendue avec une image.

- La dénomination

Cette épreuve permet de repérer une anomalie, avec production ou non de paraphrasies ou de néologismes, et de tester certains aspects de l'encodage lexical. On évalue l'accès au lexique et la production à partir d'un stimulus visuel (dessin). L'épreuve est composée de noms et de verbes.

3.5.1.5. Le Trail Making Test (Reitan, 1971)

Cette épreuve permet d'évaluer la flexibilité mentale et se déroule en deux étapes chronométrées. Dans un premier temps, le sujet doit relier des chiffres dans l'ordre croissant le plus rapidement possible (1-2-3-4, etc), et dans un second temps il doit procéder de la même manière mais en alternant des chiffres et des lettres (1-A-2-B-3-C, etc). Le « coût de shifting » (appelée aussi la flexibilité attentionnelle) est calculé en faisant la différence de temps entre la deuxième et la première tâche. Le « shifting » est, selon Camus (1996), la capacité à s'adapter aux réponses alternatives afin d'assurer un contrôle cognitif flexible.

3.5.1.6. Le Mini Mental State Examination (Folstein, 1975)

Le MMS est un test d'évaluation des fonctions cognitives et de la capacité mnésique. Il est généralement employé afin d'orienter le diagnostic devant une suspicion de démence. Nous avons voulu écarter une pathologie neuro-dégénérative chez nos sujets. Le score limite à toutefois été fixé à 17/30, score minimal adapté à notre population d'étude.

3.5.2. Echelles de communication et de qualité de vie

Nous avons utilisé deux échelles étalonnées et validées permettant d'évaluer les domaines sur lesquels porte le QLPC.

3.5.2.1. Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigrand et Mazaux, 2000) : une évaluation de la participation à la communication

L'ECVB est un outil étalonné et validé destiné à évaluer la communication fonctionnelle d'une personne aphasique dans la vie quotidienne. Elle comporte 34 items documentés à partir d'un entretien semi-dirigé. Les questions concernent l'expression des besoins, des intentions et des projets, les conversations avec les proches et avec des inconnus, sur des sujets concrets familiers et sur des sujets abstraits, l'usage du téléphone, la communication sociale (dans les magasins, par exemple) ainsi que les actions de communication au cours de loisirs : sorties, restaurants, usage de l'argent liquide, des cartes de crédit et des chèques, la lecture de lettres et de livres, l'écriture de notes brèves et de documents administratifs. La cotation s'effectue sur une échelle de 4 choix possibles (toujours, souvent, quelque fois ou c'est rare, jamais). L'ensemble des données est regroupé sur un profil Z-score et un score additif sur 102 peut être calculé.

Nous avons également soumis aux patients une échelle visuelle analogique de satisfaction vis-à-vis de leurs capacités de communication, venant compléter le questionnaire.

3.5.2.2. Sickness Impact Profil (Bénaïm et al., 2003) : une évaluation de la qualité de vie

Le SIP-65 est un questionnaire qui regroupe 8 rubriques et 65 items (SIP-65). Il s'agit d'un outil validé qui explore les axes physique, psychologique et social du retentissement dans la vie quotidienne et les changements de comportement induits par les déficiences et incapacités liées à la lésion cérébrale, en tenant compte du trouble de la communication. C'est un outil francophone adapté à l'évaluation de la qualité de vie de l'hémiplégique de retour à son domicile et qui conserve des troubles phasiques.

Il consiste à répondre « vrai » ou « faux » aux affirmations de difficultés énoncées. Lorsque la personne ne peut pas répondre parce qu'elle n'est pas concernée par la situation évoquée, l'item est coté comme « non évaluable ».

3.5.3. Passation du QLPC

3.5.3.1. Cotation

Pour la cotation de notre questionnaire, nous avons repris l'échelle dite visuelle analogique, du type échelle de douleur, proposée par Bousquet et Chatelain. Il s'agit d'une règlette comportant d'un côté un curseur sur une ligne vierge et de l'autre côté une échelle numérique. On présente au patient le côté vierge et il y déplace un curseur de bas en haut pour indiquer sa réponse. Cette échelle requiert une explication sur l'attribution des réponses selon chaque extrémité de la règlette. La consigne de passation permettant d'expliquer le fonctionnement de la règlette au sujet est indiquée sur la feuille de passation du questionnaire.

La cotation du bloc 2 « participation aux activités de la vie quotidienne » requiert une attention particulière. Ce bloc a été élaboré de telle sorte que les questions doivent être prises deux à deux. Les questions paires correspondent à l'évaluation de la participation aux activités de la vie quotidienne. Les questions impaires correspondent à l'évaluation de la qualité de la communication dans les activités de la vie quotidienne.

Prenons un exemple : Question 54 : « Est-ce que vous participez à des repas avec des amis ou la famille éloignée ? » suivi de la Question 55 : « Est-ce que vous communiquez bien dans cette situation ? »

Dans le cas où le patient répond « 0 » à la question 54 en justifiant « je ne vois plus personne, je n'ai plus d'amis depuis mon accident, je ne sors plus », nous ne pouvons pas coter la question suivante. Un « 0 » à la question 55 signifierait que la personne communique mal dans la situation « repas avec des amis ou la famille éloignée ». Or cette personne ne participe plus à cette activité, ce qui ne veut pas dire qu'elle communique mal pour autant ou qu'elle ne communiquerait pas bien si cette situation se présentait. Ainsi, tout « 0 » aux questions paires (de la question 50 à la question 66) implique une absence de cotation à la question suivante.

3.5.3.2. Procédure de passation

Le Questionnaire Lillois de Participation à la Communication a été proposé une fois les tests objectifs réalisés. Les personnes ont donc été questionnées sur leur ressenti quant à leur participation à la communication dans la vie quotidienne. Le

questionnaire est de passation simple puisqu'il suffit de lire les questions inscrites sur la feuille de passation aux patients, en les ponctuant d'exemples si cela s'avère nécessaire. Le plus important est d'expliquer au patient le mode de cotation des questions à l'aide de la réglette.

3.5.3.3. Méthode statistique

Le traitement statistique (étude de corrélation et analyse de variances) a été effectué au moyen du logiciel SPSS (analyse ANOVA, multifactorielle). Il nous a permis d'étudier les éléments suivants :

- Sensibilité aux variables démographiques

L'étude des corrélations entre les scores du QLPC entre les variables démographiques (âge, sexe, NSC) a été faite grâce au test de Spearman.

- Consistance interne du test

Il s'agit d'étudier les corrélations entre les différents sous-blocs eux-mêmes, et les différents blocs entre eux afin de vérifier que chaque partie du questionnaire tend bien vers le même objectif, à savoir l'évaluation de la participation à la communication. Le test statistique utilisé est celui de Spearman.

On étudie aussi le coefficient alpha de Cronbach qui permet, selon Fermanian (2005), de mesurer la cohérence interne d'un ensemble d'items, échelle ou sous-échelle, correspondant à une dimension clinique unique. Plus les items sont liés entre eux, plus la valeur de l'alpha est grande. On considère que la cohérence interne est importante lorsque le coefficient de Cronbach est supérieur à 0,70.

- Sensibilité à la pathologie

Nous allons étudier l'influence du facteur « lésion » sur l'ensemble des questions du QLPC par rapport aux sujets contrôles. Nous préciserons les résultats en fonction du type de lésion (patients traumatisés crâniens, victimes d'un AVC droit ou d'un AVC gauche).

- Validité convergente

La validité convergente correspond à la corrélation entre les résultats au QLPC et ceux obtenus aux différents pré-tests utilisés comme critères externes de référence.

Pour l'ensemble de ces analyses, nous considérons que le facteur étudié exerce une influence lorsque p est inférieur ou égal à 0,05.

Résultats

Afin de mieux comprendre les tableaux de résultats suivants, voici les intitulés des 4 grands blocs de questions du QLPC ainsi que de leurs sous-blocs respectifs :

- Partie I : Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation (Q1-Q49)
 - Questions 1 à 4 : initiatives et engagement
 - Questions 5 à 8 : attention, mémoire de travail
 - Questions 9 à 12 : mémoire
 - Questions 13 à 20 : langage
 - Questions 21 à 22 : langage écrit
 - Questions 23 à 33 : idéique et pragmatique
 - Questions 34 à 36 : fonctions exécutives
 - Questions 37 à 38 : gestualité, mimiques
 - Questions 39 à 41 : émotions
 - Questions 42 à 49 : comportement
- Partie II : Participation aux activités de la vie quotidienne (Q50-Q77)
 - Questions paires (partie II-a) : participation
 - Questions impaires (partie II-b) : communication
- Partie III : adaptation de l'environnement (Q78-Q91)
 - Questions 78 à 82 : aides à l'expression
 - Questions 83 à 85 : aides à la compréhension
 - Questions 86 à 91 : attitudes pouvant restreindre la communication
- Partie IV : Conséquences sociales (Q92-Q95)

1. Questionnaire patient

L'étude statistique porte sur le premier questionnaire patient. Pour l'ensemble des résultats suivants, obtenus au moyen d'une analyse univariée, nous considérons que le facteur étudié exerce une influence lorsque p est inférieur ou égal à 0,05.

1.1. Sensibilité aux variables démographiques

Nous avons étudié la sensibilité aux variables démographiques du QLPC grâce à l'analyse statistique (cf. Annexe n°1).

L'âge a une influence sur la partie III « Adaptation de l'environnement » ($p = 0,001$) et sur la partie IV « Conséquences sociales » ($p = 0,024$).

Dans le détail, l'âge influe sur les questions 13 à 20 « Langage » ($p = 0,036$), les questions 37 et 38 « Gestualité, mimique » ($p = 0,038$), les questions 78 à 82 « Aides à l'expression » ($p = 0,001$) et les questions 83 à 85 « Aides à la compréhension » ($p = 0,014$).

Le niveau d'études n'influe que pour la partie IV « Conséquences sociales » ($p = 0,033$).

Comme le coefficient de Pearson est négatif pour toutes les parties précédemment citées, cela signifie que les scores ont été influencés par les sujets jeunes de notre étude.

1.2. Etude du facteur « distance à l'accident »

L'analyse statistique permet d'observer s'il existe un effet du facteur « distance à la lésion » sur les résultats du QLPC (cf. Annexe n°2).

Le délai a une influence sur la partie II-a « Participation à la communication » ($p=0,045$).

Ainsi, la distance à l'accident n'a d'influence sur les résultats au questionnaire que dans le domaine de la participation aux activités de communication.

1.3. Consistance interne du QLPC patient

Grâce à l'analyse statistique, nous pouvons étudier les corrélations internes entre les parties du test et les sous-blocs. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-après :

	Q1-49	Q50-77a	Q50-77b	Q78-91	Q92-95
Q1-49	-	0,000	0,000	0,064	0,000
Q50-77a	0,000	-	0,000	0,083	0,134
Q50-77b	0,000	0,000	-	0,024	0,001
Q78-91	0,064	0,083	0,024	-	0,000
Q92-95	0,000	0,134	0,001	0,000	-

Tableau I : Corrélations internes entre les grands blocs du QLPC patient

Nous remarquons de fortes corrélations entre les grandes parties du QLPC, sauf pour les questions 78 à 91, qui concernent l'attitude de l'entourage.

En étudiant les sous-blocs de la partie 1 (cf. Annexe n°3), on remarque que chacun des 10 sous-blocs est corrélé avec au moins 8 autres. Seul le sous-bloc « langage écrit » (Questions 21-22) n'est corrélé qu'avec 6 autres.

Nous nous intéressons également au coefficient alpha de Cronbach qui permet, comme expliqué précédemment de mesurer la cohérence interne d'un ensemble d'items, échelle ou sous-échelle, correspondant à une dimension clinique unique. C'est donc la force des corrélations entre les items qui est analysée. Plus les items sont liés entre eux, plus la valeur de l'alpha est grande.

On considère que la cohérence interne est importante lorsque le coefficient de Cronbach est supérieur à 0,70.

Le coefficient de Cronbach calculé pour les grandes parties est ici de 0,766. Le QLPC présente donc une bonne cohérence interne.

1.4. Influence du facteur « sujet »

Pour cette analyse, nous avons comparé les résultats observés dans le questionnaire des patients et le questionnaire des proches à ceux obtenus chez des sujets normaux appariés. Les ANOVAS ont été faites avec le facteur « sujet » (AVC G, AVC D, TC, sujets contrôles).

1.4.1. Rapport entre le type de lésion et les facteurs démographiques

On note un effet significatif du facteur « sujet » sur l'âge ($p=0,022$). Ceci s'explique par le fait que les sujets traumatisés crâniens de notre échantillon ($m=43,95$) sont en moyenne plus jeunes que les AVC droits ($m=55,78$) et les AVC gauches ($m=55,88$).

1.4.2. Rapport entre le type de lésion et les questions du QLPC patient

On note une significativité du facteur « sujet » sur les groupes de questions suivants :

1.4.2.1. Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)

On observe une significativité du facteur « sujet » ($p=0,000$) sur l'ensemble de la partie I. Dans le détail, ce facteur est significatif pour les groupes de questions suivants :

- Questions 1 à 4 : « initiatives et engagement » ($p=0,002$)
- Questions 5 à 8 : « attention, mémoire de travail » ($p=0,011$)
- Questions 9 à 12 : « mémoire » ($p=0,001$)
- Questions 13 à 20 : « langage » ($p=0,000$)
- Questions 21 à 22 : « langage écrit » ($p=0,000$)
- Questions 23 à 33 : « idéique et pragmatique » ($p=0,001$)
- Questions 34 à 36 : « fonctions exécutives » ($p=0,000$)
- Questions 39 à 41 : « émotions » ($p=0,033$)

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe AVC gauches par rapport au groupe contrôle pour l'ensemble de la partie I ($p=0,000$) et pour les sous-blocs suivants :

- Questions 1 à 4 : « initiatives et engagement » ($p=0,001$),
- Questions 5 à 8 : « attention et mémoire de travail » ($p=0,005$),
- Questions 9 à 12 : « mémoire » ($p=0,026$)
- Questions 13 à 20 : « langage » ($p=0,000$)
- Questions 21 à 22 : « langage écrit » ($p=0,000$)

- Questions 23 à 33 : « idéique et pragmatique » ($p=0,001$)
- Questions 34 à 36 : « fonctions exécutives » ($p=0,000$)

Par contre, nous n'observons aucune infériorité significative du groupe AVC droits par rapport aux sujets contrôles suite aux analyses post-hoc.

Concernant le groupe TC, les analyses post-hoc montrent une infériorité significative par rapport au groupe contrôle pour les sous-blocs suivants :

- Questions 9 à 12 : « mémoire » ($p=0,001$),
- Questions 39 à 41 : « émotions » ($p=0,041$)

Par ailleurs, nous n'observons aucune significativité du facteur « sujet » sur les sous-blocs suivants :

- Questions 37 à 38 : « gestualité, mimiques » ($p=0,120$)
- Questions 42 à 49 : « comportement » ($p=0,512$)

On observe donc une significativité du facteur « sujet » ($p=0,000$) sur l'ensemble de la partie I avec notamment un effet important pour le groupe AVC gauches ($p=0,000$).

1.4.2.2. Partie II : « participation aux activités de la vie quotidienne » (Q50-77)

Nous pouvons remarquer un effet notable du facteur « sujet » ($p=0,000$) sur les questions paires relatives à la « participation ».

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe AVC droits ($p=0,015$) et du groupe AVC gauches ($p=0,002$) par rapport au groupe contrôle. En revanche, aucune infériorité significative n'est observée pour le groupe TC par rapport au groupe contrôle ($p=0,134$).

Aucune significativité n'est observée pour les questions impaires évaluant la qualité de la participation à la communication.

1.4.2.3. Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Nous observons un effet du facteur « sujet » uniquement sur le bloc des questions 78 à 82 : « aides à l'expression » ($p=0,050$)

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe AVC droits ($p=0,035$) par rapport au groupe contrôle. Aucune infériorité significative n'est observée pour les groupes AVC gauches ($p=0,552$) et TC ($p=0,743$) par rapport au groupe contrôle.

Par ailleurs, nous ne remarquons pas de significativité du facteur « sujet » sur les blocs suivants :

- Questions 83 à 85 : « aides à la compréhension » ($p=0,088$)
- Questions 86 à 91 : « attitudes pouvant restreindre la communication » ($p=0,518$).

Quant à la partie III dans sa globalité, nous n'observons pas de significativité du facteur « sujet » ($p=0,111$).

1.4.2.4. Partie IV: « conséquences sociales » (Q92-95)

Nous n'observons pas d'effet du facteur « sujet » sur cette partie ($p=0,538$).

1.5. Etude des corrélations externes

Nous analysons maintenant les corrélations externes entre les réponses des patients aux questions du QLPC et les résultats aux différents pré-tests effectués, dans le but d'étudier la validité convergente du QLPC patient.

1.5.1. Corrélations entre le QLPC et les tests objectifs

Afin d'alléger le contenu des résultats, une moyenne a été effectuée pour chaque pré-test. Par exemple, une moyenne des résultats obtenus au discours narratif oral (DNO) a été calculée. On obtient les résultats présentés dans le tableau suivant :

	MMS	Fluences	BDAE	TMT A	TMT B-A	MT86	DNO
Partie I	0,147	0,002	0,000	0,093	0,003	0,001	0,001
Partie II a	0,081	0,104	0,189	0,076	0,137	0,050	0,099
Partie II b	0,006	0,010	0,000	0,015	0,100	0,019	0,006
Partie III	0,968	0,207	0,923	0,788	0,872	0,316	0,452
Partie IV	0,213	0,665	0,093	0,358	0,021	0,056	0,089

Tableau II : Corrélation des moyennes des parties du QLPC avec les moyennes des résultats aux pré-tests objectifs

- La partie I « efficacité des mécanismes cognitifs » est corrélée avec 4 des 7 pré-tests proposés : les fluences ($p=0,002$), le BDAE ($p=0,000$), le Trail Making Test B-A ($p=0,003$), les épreuves du MT86 ($p=0,001$) et les épreuves du discours narratif oral (DNO) ($p=0,001$).
En revanche, aucune corrélation n'est observée pour le MMS ($p=0,147$) et pour le TMT A ($p=0,93$).
- La partie II-a « Participation aux activités de la vie quotidienne : questions portant sur la quantité de participation » n'est corrélée qu'avec un pré-test : le MT86 ($p=0,050$).
- La partie II-b « Participation aux activités de la vie quotidienne : questions portant sur la qualité de la participation » est corrélée avec 5 des 7 épreuves proposées : les fluences ($p=0,010$), le BDAE ($p=0,000$), le TMT A ($p=0,015$), le MT86 ($p=0,019$) et les observations recueillies lors du DNO ($p=0,006$).
- La partie III « Adaptation de l'entourage » n'est corrélée avec aucun des pré-tests proposés.
- La partie IV « Conséquences sociales » n'est corrélée qu'avec le TMT B-A ($p=0,021$).

1.5.2. Corrélations entre le QLPC et les tests subjectifs

De nouveau, par souci d'alléger les résultats, une moyenne des scores obtenus pour la SIP 65 et pour l'ECBV a été calculée.

	SIP 65	ECVB
Partie I	0,000	0,000
Partie II a	0,000	0,000
Partie II b	0,000	0,000
Partie III	0,028	0,550
Partie IV	0,001	0,098

Tableau III : Corrélation entre la moyenne des différentes parties du QLPC et la moyenne des scores aux pré-tests subjectifs

- La partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » est parfaitement corrélée avec la SIP-65 ($p=0,000$) et l'ECVB ($p=0,000$).
- Les parties II a et II b « Participation dans les activités de la vie quotidienne : quantité et qualité de la participation » sont également fortement corrélées avec la SIP-65 ($p=0,000$) et l'ECVB ($p=0,000$).
- La partie III « Adaptation de l'environnement » est corrélée avec la SIP-65 ($p=0,028$) mais n'est pas du tout corrélée avec l'ECVB ($p=0,550$).
- De même, la partie IV « Conséquences sociales » n'est corrélée qu'avec la SIP-65 ($p=0,001$) mais pas avec l'ECVB ($p=0,098$).

2. Résultats pour le questionnaire entourage

2.1. Etude du facteur « distance à l'accident »

L'analyse statistique permet d'observer s'il existe un effet du facteur « distance à la lésion » sur les résultats du QLPC entourage (cf. Annexe n°4).

La distance à l'accident n'a aucune influence sur les résultats du questionnaire.

2.2. Consistance interne du QLPC entourage

Grâce à l'analyse statistique, nous pouvons étudier les corrélations internes entre les parties du test et les sous-blocs. On obtient les résultats présentés dans le tableau suivant :

	Q1-49	Q50-77a	Q50-77b	Q78-91	Q92-95
Q1-49	-	0,000	0,000	0,304	0,001
Q50-77a	0,000	-	0,000	0,289	0,064
Q50-77b	0,000	0,000	-	0,877	0,000
Q78-91	0,304	0,289	0,877	-	0,077
Q92-95	0,001	0,064	0,000	0,077	-

Tableau IV : Corrélations internes du QLPC entourage

Nous remarquons de fortes corrélations entre les grandes parties du QLPC. En revanche, la grande partie III « adaptation de l'environnement » (questions 79 à 91) n'est corrélée avec aucune autre partie car l'attitude des proches ne dépend pas de la sévérité des troubles.

En étudiant les sous-blocs de la partie 1 (cf. Annexe n°5), on remarque que chacun des 10 sous-blocs est corrélé avec au moins 9 autres.

Nous nous intéressons également au coefficient alpha de Cronbach en considérant comme précédemment que la cohérence interne est importante lorsque le coefficient de Cronbach est supérieur à 0,70.

Le coefficient de Cronbach calculé pour les grandes parties est ici de 0,739. Le QLPC présente donc une bonne cohérence interne.

2.3. Influence du facteur « sujet »

2.3.1. Partie I : « Efficacité des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)

On observe une significativité du facteur « sujet » ($p=0,000$) sur l'ensemble de la partie I. Dans le détail, on note une significativité de ce facteur sur les groupes de questions suivants :

- Questions 1 à 4 : « initiatives et engagement » ($p=0,000$)
- Questions 5 à 8 : « attention, mémoire de travail » ($p=0,000$)
- Questions 9 à 12 : « mémoire » ($p=0,000$)
- Questions 13 à 20 : « langage » ($p=0,000$)
- Questions 21 à 22 : « langage écrit » ($p=0,000$)

- Questions 23 à 33 : « idéique et pragmatique » ($p=0,013$)
- Questions 34 à 36 : « fonctions exécutives » ($p=0,000$)
- Questions 37 à 38 : « gestualité, mimiques » ($p=0,003$)

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe AVC gauches par rapport au groupe contrôle pour l'ensemble de la partie I ($p=0,000$) et pour les sous-blocs suivants :

- Questions 1 à 4 : « initiatives et engagement » ($p=0,000$),
- Questions 5 à 8 : « attention et mémoire de travail » ($p=0,001$),
- Questions 9 à 12 : « mémoire » ($p=0,039$)
- Questions 13 à 20 : « langage » ($p=0,000$)
- Questions 21 à 22 : « langage écrit » ($p=0,000$)
- Questions 23 à 33 : « idéique et pragmatique » ($p=0,010$)
- Questions 34 à 36 : « fonctions exécutives » ($p=0,000$)
- Questions 37 à 38 : « gestualité, mimiques » ($p=0,002$)

Nous n'observons par contre aucune infériorité significative du groupe AVC droits par rapport aux sujets contrôles suite aux analyses post-hoc, ce qui est cohérent avec les résultats obtenus pour le QLPC patients

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe TC par rapport au groupe contrôle pour les sous-blocs suivants :

- Questions 5 à 8 : « attention et mémoire de travail » ($p=0,030$),
- Questions 9 à 12 : mémoire ($p=0,000$),
- Questions 21 à 22 : « langage écrit » ($p=0,005$)
- Questions 34 à 36 : « fonctions exécutives » ($p=0,030$)

Par ailleurs, nous n'observons donc aucune significativité du facteur « sujet » sur les sous-blocs suivants :

- Questions 39 à 41 : « émotions » ($p=0,067$)
- Questions 42 à 49 : « comportement » ($p=0,161$)

On observe donc une significativité du facteur lésion ($p=0,000$) sur l'ensemble de la partie I avec notamment un effet important pour le groupe AVC gauches ($p=0,000$).

2.3.1.1. Partie II : « participation aux activités de la vie quotidienne » (Q50-77)

Nous pouvons remarquer un effet notable du facteur « sujet » ($p=0,000$) sur les questions paires, relatives à la « participation ».

Les analyses post-hoc montrent une infériorité significative du groupe AVC gauches ($p=0,000$) et du groupe TC ($p=0,001$) par rapport au groupe contrôle.

En revanche, nous ne remarquons aucune infériorité significative du groupe AVC droits par rapport aux sujets contrôles ($p=0,380$).

Nous notons également un effet du facteur « sujet » sur les questions impaires, évaluant la qualité de la participation à la communication ($p=0,049$). Toutefois, les analyses post-hoc ne montrent aucune infériorité significative des trois groupes individuellement par rapport au groupe contrôle car la significativité globale pour ces questions est faible.

2.3.1.2. Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Nous n'observons pas d'effet du facteur « sujet » sur l'ensemble de cette partie ($p=0,879$).

2.3.1.3. Partie IV: « conséquences sociales » (Q92-95)

Nous observons un léger effet du facteur « sujet » sur l'ensemble de cette partie ($p=0,067$).

2.4. Etude des corrélations externes

Nous analysons maintenant les corrélations externes entre les réponses des proches aux questions du QLPC et les résultats aux différents pré-tests effectués afin d'étudier la validité convergente du QLPC entourage.

2.4.1. Corrélations entre le QLPC et les tests objectifs

Comme précédemment, nous comparons les résultats du QLPC entourage avec les moyennes de chaque pré-test. Les résultats sont présentés dans le tableau suivant :

	MMS	Fluences	BDAE	TMT A	TMT B-A	MT86	DNO
Partie I	0,000	0,000	0,000	0,120	0,000	0,000	0,000
Partie II a	0,003	0,001	0,001	0,036	0,001	0,000	0,017
Partie II b	0,000	0,000	0,000	0,641	0,000	0,000	0,005
Partie III	0,167	0,336	0,914	0,119	0,498	0,862	0,604
Partie IV	0,327	0,349	0,009	0,627	0,087	0,027	0,009

Tableau V : Corrélation entre QLPC entourage et tests objectifs

- La partie I « efficacité des mécanismes cognitifs » est corrélée avec 6 des 7 pré-tests proposés : le MMS ($p=0,000$), les fluences ($p=0,000$), le BDAE ($p=0,000$), le Trail Making Test B-A ($p=0,000$), les épreuves du MT86 ($p=0,000$) et les épreuves du discours narratif oral (DNO) ($p=0,000$).
En revanche, aucune corrélation n'est observée pour le TMT A ($p=0,120$).
- La partie II-a « Participation aux activités de la vie quotidienne : questions portant sur la quantité de participation » est corrélée avec tous les pré-tests proposés.
- La partie II-b « Participation aux activités de la vie quotidienne : questions portant sur la qualité de la participation » est corrélée avec 6 des 7 épreuves proposées : le MMS ($p=0,000$), les fluences ($p=0,000$), le BDAE ($p=0,000$), le TMT B-A ($p=0,000$), le MT86 ($p=0,000$) et les observations recueillies lors du DNO ($p=0,005$). Aucune corrélation n'est observée pour le TMT A ($p=0,641$).
- La partie III « Adaptation de l'entourage » n'est corrélée avec aucun des pré-tests proposés.
- La partie IV « Conséquences sociales » n'est corrélée qu'avec 3 des 7 épreuves : le BDAE ($p=0,009$), le MT86 ($p=0,027$) et le DNO ($p=0,009$).

2.4.2. Corrélations entre le QLPC et les tests subjectifs

De nouveau, par souci d'alléger les résultats, on compare les résultats du QLPC entourage avec les moyennes des scores obtenus pour la SIP-65 et pour l'ECVB. On obtient les résultats suivants :

	SIP 65	ECVB
Partie I	0,053	0,002
Partie II a	0,007	0,000
Partie II b	0,047	0,003
Partie III	0,185	0,212
Partie IV	0,611	0,838

Tableau VI : Corrélations entre le QLPC entourage et les pré-tests subjectifs

- La partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » n'est corrélée qu'avec l'ECVB ($p=0,002$). On observe toutefois une tendance avec la SIP-65 ($p=0,053$).
- Les parties II-a et II-b « Participation dans les activités de la vie quotidienne : quantité et qualité de la participation » sont corrélées avec la SIP-65 ($p=0,007$ pour la partie II-a et $p=0,047$ pour la II-b) et l'ECVB ($p=0,000$ pour la II-a et $p=0,003$ pour la II-b).
- La partie III « Adaptation de l'environnement » n'est corrélée ni avec la SIP-65 ($p=0,185$), ni avec l'ECVB ($p=0,212$).
- De même, la partie IV « Conséquences sociales » n'est corrélée ni avec la SIP-65 ($p=0,611$) ni avec l'ECVB ($p=0,838$).

3. Comparaison des questionnaires patient et entourage

Suite à l'analyse de variances ANOVA, nous n'observons pas de différence significative entre les résultats des QLPC patient et entourage pour la partie I ($p=0,638$) et les parties II-a ($p=0,866$) et II-b ($p=0,984$).

Par contre, la Partie III (questions 78 à 91) : « adaptation de l'environnement » montre une différence significative des réponses entre les patients et leur entourage ($p=0,001$). Les proches donnent en effet un score plus élevé (respectivement 8,5529 et 8,3062 en moyenne) que ne le font les patients (resp. 7,2180 et 7,1366 en moyenne).

Dans le détail, nous remarquons des différences notables entre les réponses des patients et celles de l'entourage pour les sous-parties du QLPC suivantes :

Questions 78 à 82 : « aides à l'expression » ($p=0,000$)

Questions 83 à 85 : « aides à la compréhension » ($p=0,0002$)

Quant à la partie IV, elle présente une différence assez significative ($p=0,060$) entre les réponses des patients et celles de leurs proches. Cette fois-ci, ce sont les patients qui donnent une note plus élevée en moyenne ($m=8,3712$) que celle donnée par leurs proches ($m=7,7387$).

Les patients et leurs proches ont donc répondu de manière similaire à la majorité des questions.

4. Etude de la reproductibilité inter-observateurs

4.1. Résultats pour le questionnaire patient

Grâce à l'analyse statistique, nous pouvons étudier la reproductibilité test-retest des grandes parties du test et des sous-blocs. Pour cela, nous avons comparé les valeurs obtenues par chacun des observateurs, avec des comparaisons de moyennes. On obtient les résultats suivants :

	Significativité
Partie I	0,572
Partie II a	0,173
Partie II b	0,680
Partie III	0,001
Partie IV	0,052

Tableau VII : Significativité de la différence inter-observateur pour le QLPC patient

On remarque que le changement d'observateur entre les deux QLPC n'a aucun effet sur :

- la partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » ($p=0,572$)
- les parties II a et II b « Participation dans les activités de la vie quotidienne : quantité et qualité de la participation » (respectivement $p=0,173$ et $p=0,680$)

On observe un effet au niveau de la partie III « Adaptation de l'environnement » ($p=0,001$).

On peut également remarquer une tendance pour la partie IV « Conséquences sociales ».

On peut expliquer cette significativité par le fait que les relations entre le patient et son entourage peuvent évoluer quotidiennement.

Nous allons ensuite étudier plus en détails les résultats pour la partie I et la partie III.

4.1.1. Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)

Les résultats statistiques sont présentés dans le tableau ci-après :

	Significativité
Q 1-4a / 1-4b	0,891
Q 5-8a / 5-8b	0,388
Q 9-12a / 9-12b	0,286
Q 13-20a / 13-20b	0,507
Q 21-22a / 21-22b	0,834
Q 23-33a / 23-33b	0,696
Q 34-36a / 34-36b	0,284
Q 37-38a / 37-38b	0,486
Q 39-41a / 39-41b	0,470
Q 42-49a / 42-49b	0,778

Tableau VIII : Significativité de la différence inter-observateur dans la partie I du QLPC patient

Nous ne remarquons donc d'effet du changement d'observateur sur aucun des sous-blocs de la partie I ($p > 0,05$).

4.1.2. Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Les résultats statistiques sont présentés dans le tableau ci-dessous :

	Significativité
Q 78-82a / 78-82b	0,000
Q 83-85a / 83-85b	0,004
Q 86-91a / 86-91b	0,303

Tableau IX : Significativité de la différence inter-observateur dans la partie III du QLPC patient

On remarque que le changement d'observateur influe sur les résultats pour les questions 78 à 82 : « Aides à l'expression » et les questions 83 à 85 : « Aides à la compréhension ».

En revanche, aucun effet significatif n'est observé pour les questions 86 à 91 : « Attitudes pouvant restreindre la communication ».

4.2. Résultats pour le questionnaire entourage

Comme pour le QLPC patient, l'analyse statistique nous permet d'étudier la reproductibilité test-retest des grandes parties du test et des sous-blocs. Les résultats sont présentés ci-après :

	Significativité
Partie I	0,205
Partie II a	0,853
Partie II b	0,544
Partie III	0,905
Partie IV	0,218

Tableau X : Significativité de la différence inter-observateur pour le QLPC entourage

On remarque que le changement d'observateur entre les deux QLPC n'a d'effet sur aucune des grandes parties ($p > 0,05$).

Nous allons ensuite étudier plus en détails les résultats pour la partie I et la partie III.

4.2.1. Partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs dans la conversation » (Q1-49)

Les questions suivies d'un « a » ont été posées lors d'une première rencontre. Les questions suivies d'un « b », quant à elles, ont été posée lors de la seconde rencontre, à plus ou moins une semaine d'intervalle.

	Significativité
Q 1-4a / 1-4b	0,016
Q 5-8a / 5-8b	0,015
Q 9-12a / 9-12b	0,156
Q 13-20a / 13-20b	0,450
Q 21-22a / 21-22b	0,936
Q 23-33a / 23-33b	0,332
Q 34-36a / 34-36b	0,626
Q 37-38a / 37-38b	0,295
Q 39-41a / 39-41b	0,587
Q 42-49a / 42-49b	0,586

Tableau XI : Significativité de la différence inter-observateur dans la partie I du QLPC entourage

Pour la partie I, nous ne remarquons aucun effet du changement d'observateur sur l'ensemble des sous-blocs de la partie, sauf pour deux sous-blocs :

- Questions 1 à 4 : « initiatives et engagement » ($p=0,016$),
- Questions 5 à 8 : « attention et mémoire de travail » ($p=0,015$).

4.2.2. Partie III: « adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous :

	Significativité
Q 78-82a / 78-82b	0,308
Q 83-85a / 83-85b	0,268
Q 86-91a / 86-91b	0,693

Tableau XII : Significativité de la différence inter-observateur dans la partie III du QLPC entourage

On remarque que le changement d'observateur n'influe sur aucun des sous-blocs de la partie III.

4.3. Etude de la fiabilité inter-observateurs

La fiabilité (appelée également fidélité) permet de vérifier qu'un test est construit de manière cohérente. La fiabilité est estimée par le coefficient de corrélation interclasse (ICC). Selon Fermanian (2005), la valeur d'un ICC calculé sur un échantillon de sujets varie de 0 à 1. Plus l'ICC est proche de 1, plus la fiabilité est importante. Par convention, on dit qu'elle est :

- très bonne si $ICC \geq 0,91$;
- bonne si $0,90 \leq ICC \leq 0,71$;
- modérée si $0,70 \leq ICC \leq 0,51$;
- médiocre si $0,50 \leq ICC \leq 0,31$;
- très mauvaise ou nulle si $ICC \leq 0,30$.

4.3.1. Fiabilité pour le questionnaire patient

Les résultats sont regroupés dans le tableau suivant :

	Significativité	ICC
Partie I	0,000	0,741
Partie II a	0,000	0,798
Partie II b	0,000	0,650
Partie III	0,000	0,589
Partie IV	0,000	0,633

Tableau XIII : Fiabilité du QLPC patient

Nous pouvons remarquer que la fiabilité de chaque partie est soit modérée, soit bonne :

- Les parties I « Efficience des mécanismes cognitifs » et II-a « Participation dans les activités de la vie quotidienne : quantité de participation » ont une bonne fiabilité (respectivement 0,741 et 0,798).
- Les parties II-b « Participation dans les activités de la vie quotidienne : qualité de participation », III « Adaptation de l'environnement » et IV « Conséquences sociales » ont une fiabilité modérée (respectivement 0,650, 0,589 et 0,633).

Nous allons ensuite étudier plus en détails les parties I et III :

4.3.1.1. Partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » (Q1-49)

Les résultats de l'étude statistique de la fiabilité de la partie I sont présentés ci-après. Comme précédemment, les questions suivies d'un « a » ont été posées lors d'une première rencontre et celles suivies d'un « b » lors de la seconde rencontre.

	Significativité	ICC
Q 1-4a / 1-4b	0,000	0,787
Q 5-8a / 5-8b	0,000	0,749
Q 9-12a / 9-12b	0,000	0,729
Q 13-20a / 13-20b	0,000	0,704
Q 21-22a / 21-22b	0,000	0,793
Q 23-33a / 23-33b	0,000	0,631
Q 34-36a / 34-36b	0,000	0,756
Q 37-38a / 37-38b	0,025	0,405
Q 39-41a / 39-41b	0,000	0,716
Q 42-49a / 42-49b	0,001	0,583

Tableau XIV : Fiabilité de la partie I du QLPC patient

Dans l'ensemble, on remarque une fiabilité modérée à bonne pour chaque sous-bloc de cette partie, sauf pour les questions 37 et 38 : « Gestualité, mimique » qui présentent une fiabilité médiocre (0,405).

4.3.1.2. Partie III « Adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Les résultats de l'étude statistique de la fiabilité de la partie I sont présentés ci-après.

	Significativité	ICC
Q 78-82a / 78-82b	0,000	0,636
Q 83-85a / 83-85b	0,000	0,607
Q 86-91a / 86-91b	0,027	0,396

Tableau XV : Fiabilité de la partie III du QLPC patient

On observe une fiabilité modérée pour les questions 78 à 82 « Aides à l'expression » (0,636) et les questions 83 à 85 : « Aides à la compréhension ».

En revanche, les questions 86 à 91 : « Attitudes pouvant restreindre la communication » présentent une fiabilité médiocre.

4.3.2. Fiabilité pour le questionnaire entourage

Les résultats de l'étude statistique de fiabilité du questionnaire entourage sont présentés ci-dessous.

	Significativité	ICC
Partie I	0,000	0,847
Partie II a	0,000	0,853
Partie II b	0,030	0,544
Partie III	0,000	0,815
Partie IV	0,000	0,800

Tableau XVI : fiabilité du QLPC entourage

Nous pouvons remarquer que la fiabilité de chaque partie est bonne (entre 0,800 et 0,847 sauf pour la partie II-b où elle est modérée (0,544).

Nous allons ensuite étudier plus en détails les parties I et III.

4.3.2.1. Partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » (Q1-49)

Le détail de la fiabilité des différents sous-blocs de la partie I sont présentés dans le tableau suivant :

	Significativité	ICC
Q 1-4a / 1-4b	0,000	0,889
Q 5-8a / 5-8b	0,001	0,689
Q 9-12a / 9-12b	0,000	0,882
Q 13-20a / 13-20b	0,000	0,937
Q 21-22a / 21-22b	0,000	0,790
Q 23-33a / 23-33b	0,000	0,764
Q 34-36a / 34-36b	0,000	0,904
Q 37-38a / 37-38b	0,000	0,808
Q 39-41a / 39-41b	0,000	0,769
Q 42-49a / 42-49b	0,000	0,863

Tableau XVII : Fiabilité de la partie I du QLPC entourage

Dans l'ensemble, on remarque une bonne fiabilité pour chaque sous-bloc de cette partie. Toutes les valeurs sont, en effet, comprises entre 0,689 et 0,904. Seules quatre questions présentent une fiabilité modérée (0,689) : celles concernant l'attention et la mémoire de travail (Q5-8).

4.3.2.2. Partie III « Adaptation de l'environnement » (Q78-91)

Les résultats de fiabilité de la partie III du QLPC entourage sont présentés dans le tableau ci-dessous :

	Significativité	ICC
Q 78-82a / 78-82b	0,000	0,881
Q 83-85a / 83-85b	0,168	0,325
Q 86-91a / 86-91b	0,004	0,681

Tableau XVIII : Fiabilité de la partie I du QLPC entourage

On peut remarquer une bonne fiabilité pour les questions 78 à 82 « Aides à l'expression » (0,881) et une fiabilité modérée pour les questions 86 à 91 : « Attitudes pouvant restreindre la communication » (0,681).

En revanche, pour les questions 83 à 85 : « Aides à la compréhension » présentent une fiabilité médiocre (0,325) avec un effet non significatif ($p=0,168$). Il y a une grande variabilité dans cette partie du questionnaire. Les réponses données doivent donc être considérées avec des réserves.

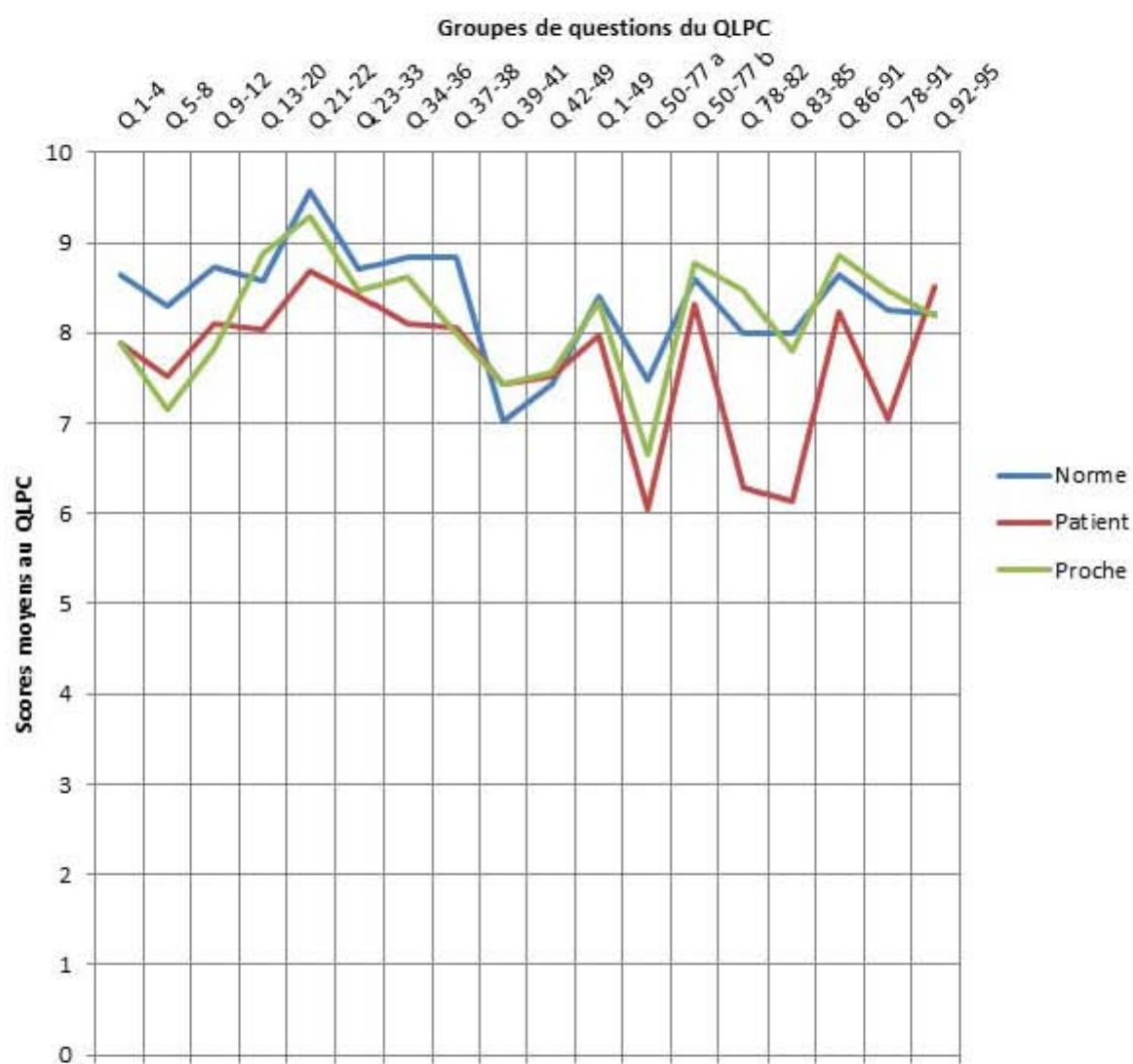
5. Confrontation des résultats à la normalisation

Nous allons maintenant comparer les résultats de la validation à ceux de la normalisation effectuée par nos prédécesseurs.

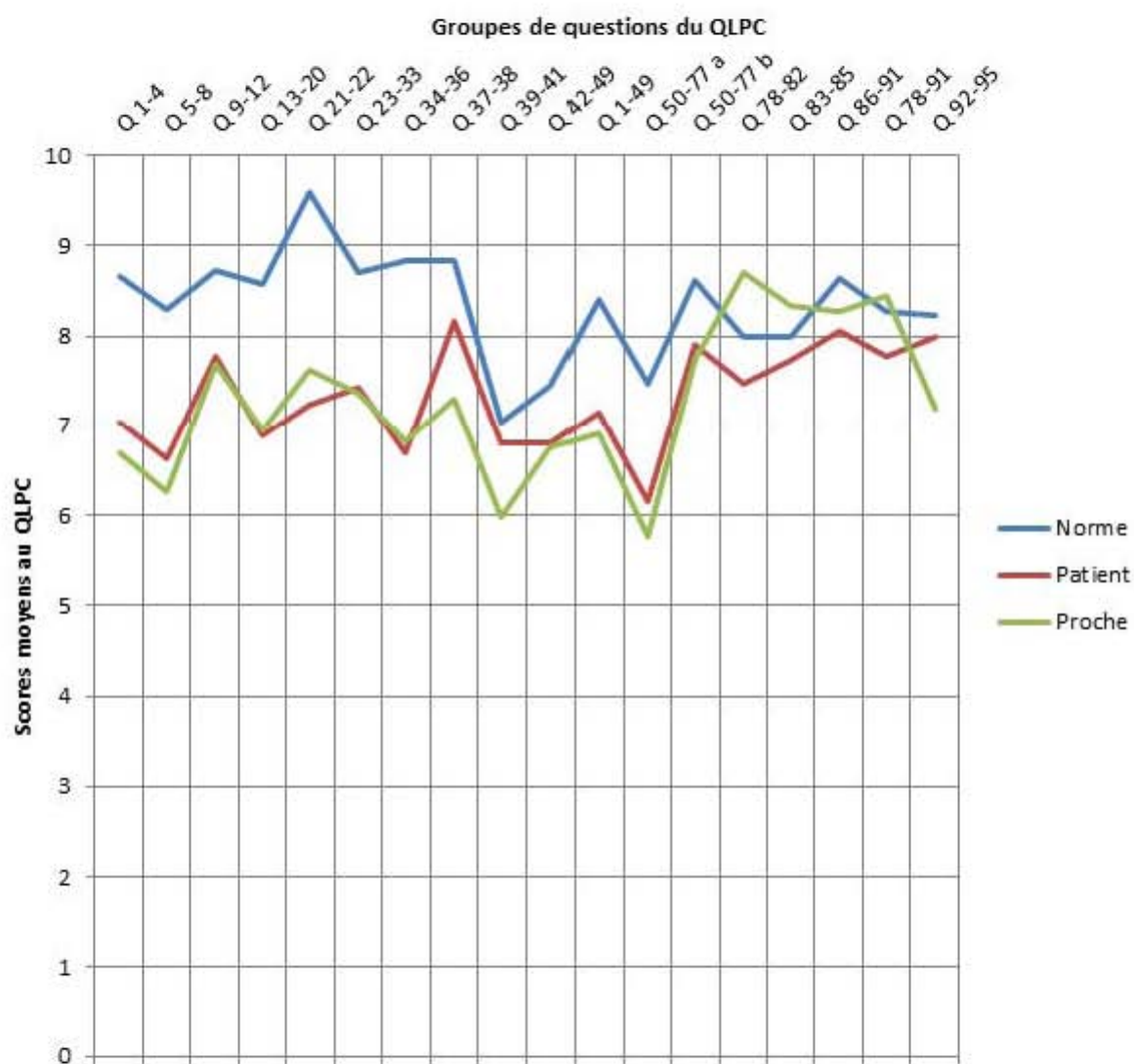
Nous avons donc utilisé les normes et calculé, pour les différentes parties et sous-parties du QLPC, les moyennes des résultats des patients et des proches, en séparant les différents types de lésion.

Sur chaque profil présenté dans les pages suivantes, on trouve la norme en bleu, les patients en rouge et les proches en vert.

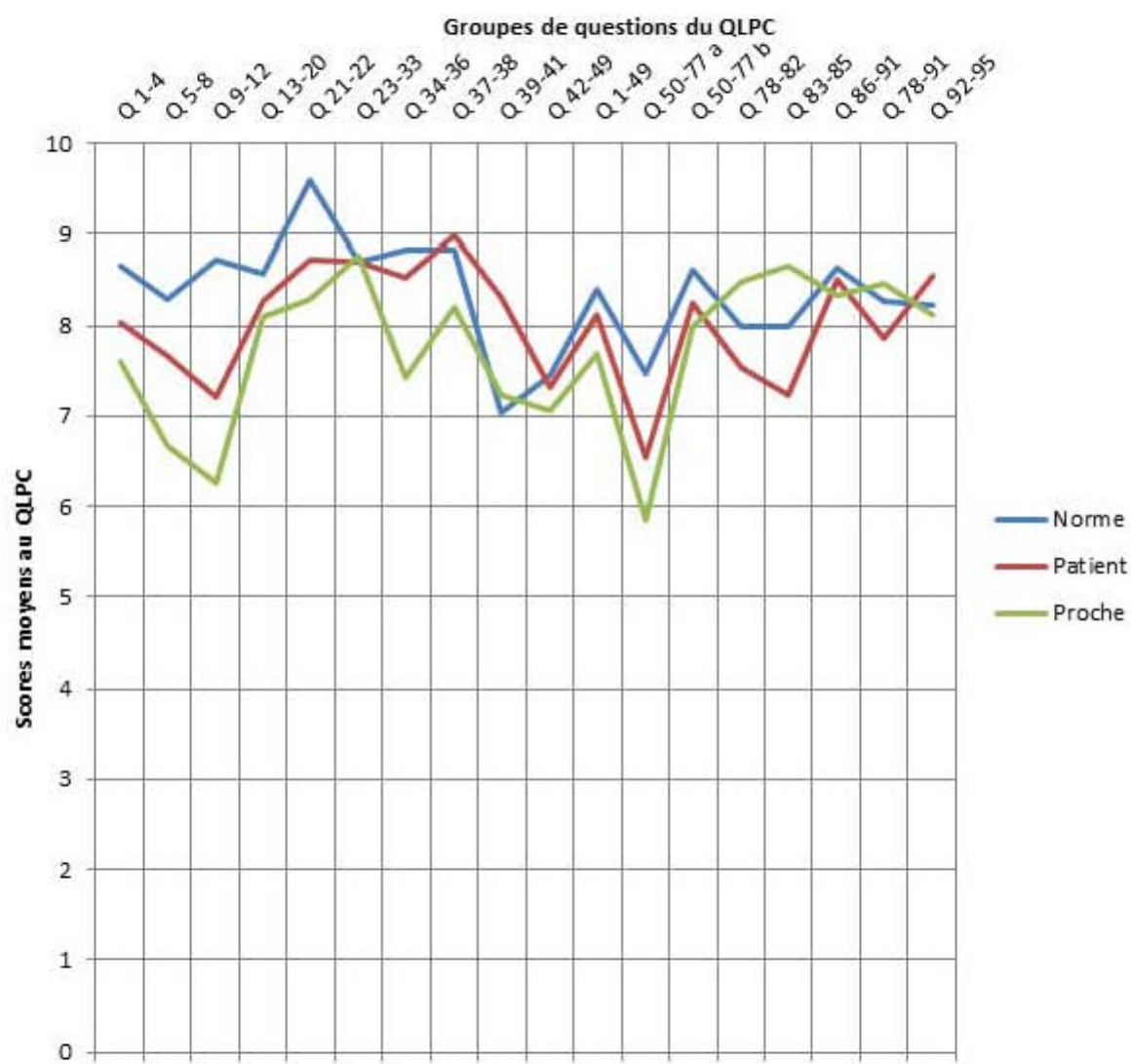
Profil n°1 : Résultats AVC droits



Profil n°2 : Résultats AVC gauches



Profil n 3 : R sultats TC



Ces graphiques permettent de visualiser ce qui a été noté plus haut.

Ainsi, le graphique des AVC droits montre que les trois courbes (patients, proches et norme) ne se différencient pas beaucoup et se coupent plusieurs fois. Les résultats du QLPC ne permettent donc pas de différencier nettement les sujets ayant subi un AVC droit des sujets sains.

Concernant le graphique des AVC gauches, on observe que les résultats des patients et des proches sont bien inférieurs à la norme pour les questions 1 à 36 (c'est à dire pour l'ensemble des mécanismes cognitifs, à l'exception de la gestualité, des émotions et du comportement) et pour les questions 50-77a (participation à la communication).

Le graphique des TC est similaire à celui des AVC gauches, sauf pour les questions 21 à 33 (langage écrit et idéique et pragmatique) où les scores des patients et des proches se rapprochent de la norme.

Il est également à noter que les courbes des patients et celles des proches sont dans l'ensemble bien concordantes dans les trois pathologies.

Discussion

1. Rappel des principaux résultats de la validation

1.1. Concernant le QLPC patient

Tout d'abord, comme nos prédécesseurs, nous avons pu remarquer que les patients cérébrolésés ressentent plus facilement des difficultés sur la partie I : « Efficience des mécanismes cognitifs » ainsi que sur les questions de la partie II-a concernant la quantité de participation aux activités de la vie quotidienne . En particulier, le groupe des AVC gauches donne des réponses significativement inférieures pour la plupart des sous-blocs de la partie I et le groupe TC pour quelques-uns. Concernant la partie II-a, ce sont les groupes AVC droits et AVC gauches qui présentent des scores significativement inférieurs.

D'autre part, le QLPC patient présente une bonne consistance interne : chaque grande partie est liée aux trois autres, à l'exception de la partie III « Adaptation de l'environnement », qui n'est corrélée qu'avec les parties II-b « Qualité de la participation aux activités de la vie quotidienne » et IV « Conséquences sociales ».

Enfin, les résultats indiquent une bonne validité externe : les parties I et II-b sont fortement corrélées avec les plupart des tests objectifs (fluences, BDAE, TMT, MT-86...), toutes les parties sont corrélées avec l'échelle de qualité de vie (SIP-65), et les parties I et II à l'échelle de communication (EVCB).

De plus, le QLPC patient a globalement une bonne reproductibilité inter-observateurs. En effet, seule la partie III « Adaptation de l'environnement » paraît sensible au changement d'observateur et on remarque une tendance pour la partie IV « Conséquences sociale ». La fiabilité du QLPC patient est modérée à bonne, selon les parties.

1.2. Concernant le QLPC entourage

Les analyses statistiques ont montré que les patients et les proches avaient répondu de manière similaire sur la majorité des questions, avec en particulier une forte corrélation pour les parties I et II.

Comme pour le QPC patient, on observe pour les proches des scores inférieurs à ceux des sujets normaux sur la partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » et sur la partie II-a « quantité de la participation à la communication », mais aussi sur la

partie II-b « qualité de la participation à la communication ». On observe également un léger effet du facteur « cérébrolésion » sur la partie IV « Conséquences sociales ».

Le QLPC entourage a une bonne consistance interne, avec une forte corrélation entre les grandes parties. Seule la partie III « adaptation de l'environnement » n'est corrélée qu'avec les parties II-b et IV.

Le questionnaire présente également une bonne validité externe. Les parties I, II-a et II-b sont fortement corrélées à l'ensemble des tests objectifs et aux échelles de communication et de qualité de vie. La partie IV est quant à elle corrélée à trois des 6 tests objectifs (BDAE, MT-86 et DNO).

De plus, le QLPC entourage présente une très bonne reproductibilité inter-observateurs, avec une bonne fiabilité : le changement d'observateur n'a d'effet sur aucune des grandes parties du QLPC.

2. Critiques méthodologiques sur la validation

2.1. Recrutement des patients et représentativité de l'échantillonnage

Pour le recrutement des patients, nous avons rencontré plusieurs difficultés. En effet, les formalités administratives de chaque établissement nous ont de nombreuses fois ralenties.

Il fallait tout d'abord contacter les directeurs d'établissement afin qu'ils nous donnent leur accord. Ensuite, il fallait obtenir le nom de patients, puis vérifier dans leurs dossiers médicaux s'ils rentraient dans nos critères. Enfin, il fallait entrer en contact avec chaque patient, en trouvant un moment disponible dans leurs emplois du temps souvent très chargés par leurs diverses prises en charge mais aussi compatible avec nos horaires de stage.

Nous n'avions pas pris conscience du temps que toutes ces démarches pouvaient prendre et, par conséquent, nous avons pris du retard dans nos passations. Il aurait été judicieux d'entamer les démarches plus précocement.

C'est pourquoi nous avons intégré dans notre échantillon de patients toute personne répondant à nos critères d'exclusion et d'inclusion. De ce fait, nos différents groupes (AVC droit, AVC gauche et TC) ne sont pas complètement homogènes. En effet, nous avons rencontré 14 AVC droits, 25 AVC gauches et 21 TC. De plus, le groupe des AVC droits est en moyenne plus proche de l'accident que les autres (2,9 ans contre 5,4 pour les AVC gauches et 4,7 ans pour les TC).

Nous avons dû exclure 7 personnes de notre étude, dont trois gauchers purs contrariés et une personne ayant subi deux AVC droits quelques années avant un AVC gauche.

Nous avons demandé à chaque fois aux patients, lors de notre prise de contact, leur latéralité et l'avons vérifiée à l'aide du Test d'Edimburg. Pour trois des patients rencontrés, la gaucherie s'est confirmée. Par conséquent, nous leur avons expliqué à nouveau nos critères et avons arrêté là avec ces patients.

2.2. Cadre, moment et temps de passation

La passation du protocole s'est révélée relativement longue. Selon la fatigabilité du patient, il a souvent été nécessaire de diviser le protocole en deux voire trois parties. L'ensemble du protocole a pris généralement entre deux et trois heures, en prenant en compte la deuxième passation une semaine plus tard. Les passations se sont effectuées soit dans la chambre des patients hospitalisés et ne sortant qu'en permissions le week-end, soit dans un bureau de l'hôpital de jour, soit au domicile-même du patient sur accord de ce dernier et de son entourage afin de leur éviter des soucis de transport.

2.3. Problèmes rencontrés

2.3.1. Problèmes liés aux questions du QLPC

Des précisions étaient nécessaires lors du début de la passation. Le terme « entourage proche », notamment, soulevait souvent des questions de la part de nos interlocuteurs. Pour eux, ce terme évoquait parfois au premier abord la famille incluant les membres éloignés.

De plus, il fut parfois nécessaire de rappeler au patient, mais aussi à ses proches, que les questions proposées concernaient la communication après l'accident du sujet.

D'autre part, la position du curseur sur la réglette ne correspondait parfois pas aux propos du patient ou du proche, ce qui demandait des rappels de la signification des différentes positions.

Nous avons également relevé que certaines questions posaient régulièrement des difficultés de compréhension. En effet, certaines questions sont longues ou ne sont pas claires, comme nous l'ont souligné certains patients.

La troisième partie « Adaptation à l'environnement » est celle qui a posé le plus de soucis. Notamment la question 85 : « Est-ce que vos proches s'adressent à vous de manière adaptée ? ». L'interprétation de celle-ci variait selon les sujets : cela signifie-t-il que l'entourage doit adapter son discours (le simplifier, ralentir le débit...) ou bien, comme nous l'avons perçu, que son discours est adapté même s'il n'y a pas besoin de changements particuliers de sa part car le patient comprend bien ?

La question 31 : « Est-ce que vous arrivez à vous adapter aux connaissances de vos interlocuteurs » a été difficilement comprise par tous nos sujets interrogés. L'illustration par un exemple a été nécessaire.

A plusieurs reprises, reformuler les questions qui n'avaient pas été comprises a provoqué un inversement des réponses, c'est-à-dire que les sujets interrogés répondait négativement, alors que leur réponse signifiait que le résultat devait être positif.

Aussi, les questions 42 et 43 ont été jugées similaires par certains patients interrogés.

2.3.2. Problèmes liés à la cotation

Des problèmes ont parfois été rencontrés avec l'usage de l'échelle visuelle analogique lors des cotations. Certaines questions ont été perçues comme difficilement quantifiable sur une échelle, parfois parce que le comportement du patient dépend du contexte, pouvant passer d'un extrême à l'autre. C'est le cas notamment pour la question 48 : « Etes-vous une personne qui parle beaucoup ? » :

certain patients sont intarissables avec certains interlocuteurs ou sur certains sujets et extrêmement réservés avec d'autres.

Par ailleurs, chez les patients ne présentant aucun trouble phasique, nous avons dû à plusieurs reprises leur demander de bien utiliser l'échelle car ils avaient tendance au bout d'un certain temps à répondre oralement.

De plus, chez les patients hémiplegiques, l'utilisation de cette échelle était très difficile car celle-ci nécessite l'usage des deux mains : l'une pour tenir l'échelle, l'autre pour déplacer le curseur. Nous avons donc choisi de tenir l'échelle pendant qu'ils bougeaient le curseur.

Cependant, dans l'ensemble de nos passations, cet outil s'est révélé être un bon outil de cotation.

2.3.3. Problèmes liés aux moments de passation

Les impératifs d'emploi du temps des patients, des proches ou de nous-mêmes nous ont parfois contraintes à laisser passer plus de deux semaines entre la première et la deuxième passation du QLPC. Ce laps de temps assez long peut avoir laissé la place à des changements parfois assez importants dans les activités de vie quotidienne des patients, et donc occasionner des réponses différentes d'une passation à la suivante.

D'autre part, il nous a été impossible de contacter un proche pour deux de nos patients. Nous avons donc en tout 60 patients et 58 proches.

2.4. Réaction des patients et de leur entourage au QLPC

Si certains patients ou proches n'ont pas manifesté d'intérêt particulier pour ce questionnaire, un certain nombre se sont montrés vivement intéressés, demandant à connaître les résultats du comparatifs de leurs réponses et à en discuter lors d'une entrevue avec nous. Ce sont surtout les proches qui se sont montrés les plus intéressés, affirmant à l'issue de la première passation qu'ils allaient faire attention à certains situations évoquées dans les questions et pour lesquelles ils avaient eu des difficultés à répondre. La passation de ce questionnaire a parfois été l'occasion pour

les patients et leurs proches de discuter entre eux des difficultés ressenties par les uns et perçues par les autres, et d'amorcer une levée d'anosognosie.

Concernant la forme du questionnaire, il a semblé long à certaines personnes, surtout aux patients, et les questions sont souvent jugées compliquées à comprendre, tant par les patients que par les proches.

D'autre part, un certain nombre de questions ne concernent pas des patients ne présentant pas ou peu de trouble de parole ou de langage.

3. Discussion concernant la validation

3.1.1. Sensibilité du QLPC à la pathologie

L'objectif principal de notre travail était de valider le Questionnaire Lillois de participation à la Communication. Cela consiste à vérifier que ce questionnaire met bien en évidence ce qu'il prétend repérer. Dans le cadre de notre étude, il s'agit de distinguer de manière significative les personnes cérébrolésées des sujets normaux (hypothèse 1).

Les résultats obtenus ont globalement différencié ces deux populations pour la moitié du QLPC, à savoir les parties I et II-a pour les deux versions, ainsi que les parties II-b et, dans une moindre mesure, IV pour la version entourage. Ceci ne confirme donc qu'en partie notre hypothèse initiale. Nous proposons donc d'expliquer ci-dessous pourquoi les autres parties du questionnaire ne sont pas toujours sensibles à la pathologie.

Dans la partie II « Participation à la communication », nous avons séparé les questions paires (partie II-a), portant sur l'évaluation quantitative de la participation de la personne aux activités de vie quotidienne, des questions impaires (partie II-b) portant sur l'évaluation qualitative de cette participation. Comme expliqué précédemment, toute réponse égale à zéro pour une question paire (participation) ne donne pas lieu à une réponse pour la question impaire (qualité de la participation) qui y est rattachée. Comme beaucoup de nos patients ont été dans cette situation de réponse, de nombreuses questions impaires ont été cotées « non évaluables ». Ainsi, l'étude statistique montre que le QLPC évalue bien l'aspect quantitatif de la

participation des personnes aux activités de la vie quotidienne (partie II-a). Mais, du fait de notre système de cotation expliqué ci-dessus, nous manquons de données pour la partie II-b évaluant la qualité de la participation des personnes à ces mêmes activités. En effet, les seules réponses que nous avons recueillies sont celles des personnes participant aux situations décrites, qui bien souvent sont celles qui ont peu de difficultés de communication. En effet, nous n'avons que rarement rencontré des personnes qui participaient alors qu'elles avaient de grandes difficultés à communiquer. De ce fait, l'ensemble des réponses obtenues n'est pas représentatif de la qualité réelle de communication des sujets rencontrés. Ce biais peut expliquer le manque de significativité observé pour la partie II-b.

Le fait que l'on observe une significativité de la partie II-b pour la version entourage du QLPC peut s'expliquer par le fait que, bien souvent, les proches ont été rencontrés après les patients. Il s'est souvent écoulé une ou deux semaines entre les deux types de passations. Dans l'intervalle, les activités du patients peuvent avoir augmenté et le nombre de réponses obtenues pour la partie II-b être ainsi plus important et donc plus significatif.

La partie III « Adaptation de l'environnement » ne montre pas d'effet significatif. Nous proposons plusieurs explications à cela. Tout d'abord, ces questions sont très personnelles, dans la mesure où chaque personne réagit différemment. Les réponses peuvent donc considérablement varier d'un individu à l'autre. Ensuite, une partie des sujets rencontrés n'avaient pas de difficulté de communication. De ce fait, comme pour les sujets normaux, les questions posées pouvaient être interprétées de différentes manières : « je n'ai pas de problème donc mon entourage ne me vient pas en aide » ou bien « je n'ai pas de problème mais si j'étais en difficulté, mon entourage me viendrait en aide ». Ainsi, une même réalité peut donner lieu à des réponses diamétralement opposées. De ce fait, nous avons obtenu des scores très hétérogènes, ce qui explique l'absence de sensibilité à la pathologie de cette partie du questionnaire.

La partie IV « Conséquences sociales » qui interroge les patients sur leur satisfaction dans la communication avec différentes personnes de leur entourage n'est pas non plus sensible à la pathologie. La plupart des scores recueillis sont plutôt élevés et proches de la norme. En effet, les patients n'émettent en général pas de plainte, s'estimant satisfaits de la communication qu'ils ont établie avec leur

entourage. De plus, un certain nombre d'entre eux se sont montré gênés par ces questions. Ils sont en effet souvent reconnaissants des efforts fournis par leur entourage et ont donc des difficultés à relever ce qui ne va pas.

Cette explication semble confirmée par le fait que le questionnaire entourage montre un léger effet de la pathologie. En effet, les personnes de l'entourage peuvent se sentir plus libres de rendre compte des insuffisances de communication avec leur proche.

3.1.2. Sensibilité du questionnaire au type de lésion

A la suite de Bayeart et Marquant (2010), nous avons posé l'hypothèse que le QLPC ferait ressortir des difficultés différentes selon le type de lésion (hypothèse 2).

Chez les AVC droits, on s'attendait donc à :

- des difficultés au niveau de la pragmatique verbale avec trouble de la compréhension de l'humour, de l'implicite et d'actes de paroles indirects
- des difficultés au niveau de la pragmatique non-verbale (avec trouble de l'orientation du regard et utilisation de la mimo-gestualité
- des scores plus faibles dans le domaine de l'attention, des fonctions exécutives et de la mémoire de travail

D'après les analyses réalisées dans notre étude, les patients AVC droits n'expriment aucune difficulté dans les domaines cités ci-dessus. Les troubles décrits dans la littérature ne sont pas mis en évidence dans les sous-blocs « attention, mémoire de travail », « idéique et pragmatique », « fonctions exécutives » et « gestualité, mimique ».

Le QLPC ne permet donc pas de vérifier l'hypothèse 2 pour les AVC droits.

Chez les AVC gauches, on s'attendait à observer :

- des troubles de la production orale et de la compréhension orale
- des scores inférieurs pour les habiletés pragmatiques verbales, avec une atteinte au niveau de l'initiation de nouveaux thèmes, de l'organisation du discours, l'adaptation aux connaissances des interlocuteurs, etc.
- des scores plus faibles pour l'attention et la mémoire de travail

D'après l'analyse statistique réalisée dans notre étude, les patients AVC gauches perçoivent des difficultés de langage (questions 13 à 20, $p=0,000$), ainsi que des difficultés dans le domaine de l'attention et de la mémoire (questions 5 à 8, $p=0,005$), du langage écrit (questions 21 et 22, $p=0,000$) et de la pragmatique (questions 23 à 33, $p=0,001$). Notre étude montre également que les patients éprouvent des difficultés dans des domaines que nous n'avions pas énoncés en hypothèse : « initiative et engagement », « fonctions exécutives » et « mémoire ». Par contre, en accord avec la littérature, nous n'observons pas de difficulté à produire ou comprendre des gestes et mimiques, ni à gérer les émotions et le comportement.

Ainsi, les ressentis des patients mettent en évidence les troubles attendus. Le QLPC vérifie donc l'hypothèse 2 en ce qui concerne les AVC gauches.

Chez les traumatisés crâniens, on s'attendait à observer :

- des troubles au niveau de la pragmatique, avec notamment des difficultés au niveau de l'organisation du discours (initier ou changer le thème), des troubles de la compréhension de l'humour, de l'ironie et des sous-entendus
- un comportement et/ou un vécu émotionnel perturbé
- une réduction de la communication gestuelle.
- des résultats inférieurs au niveau des fonctions exécutives, de l'attention et de la mémoire

Dans notre étude, il apparaît que les patients TC ne montrent des scores significativement inférieurs que dans les domaines de la mémoire (questions 9 à 12, $p=0,001$) et des émotions (questions 39 à 41, $p=0,041$). Les troubles décrits dans la littérature ne sont pas mis en évidence par les sous-blocs « initiative et engagement », « idéique et pragmatique », « gestualité, mimique », « comportement », « attention, mémoire de travail », et « fonctions exécutives ». Ces deux derniers blocs sont néanmoins significativement plus faibles dans le QLPC entourage.

Le QLPC ne vérifie donc que partiellement l'hypothèse 2 concernant les traumatisés crâniens, les résultats ne mettant pas en évidence tous les troubles attendus chez les patients. Ceci peut être dû au fait que les patients TC minimiseraient peut-être

leurs troubles ou ne les percevraient pas. Cette explication est d'ailleurs en partie confirmée par les résultats du QLPC entourage.

Ainsi, nos résultats indiquent que le QLPC est sensible à la pathologie, mais plus spécifiquement aux lésions cérébrales gauches, ce qui confirme ce qu'avaient observé nos prédécesseurs. L'hypothèse 1 est donc confirmée et l'hypothèse 2 partiellement confirmée.

3.1.3. Corrélations des tests objectifs et des échelles de référence au QLPC

Nous avons émis l'hypothèse 3 que les résultats de la partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » devaient être corrélés aux scores des pré-tests objectifs.

Il apparaît que la quantification des troubles par les patients et par les proches concorde bien à celle mise en évidence dans les tests objectifs. Ainsi, la passation de ces pré-tests (MT-86, BDAE, TMT, MMS, fluences) nous a permis de prouver la fiabilité des questions de la partie I du QLPC : les mécanismes cognitifs passés en revue dans ce questionnaire sont correctement évalués. L'hypothèse 3 est donc validée.

L'hypothèse 5 était que les résultats obtenus dans la partie II « participation aux activités de la vie quotidienne » devaient être corrélés avec les résultats des tests subjectifs (ECVB et SIP-65).

Notre étude montre que la partie II (a et b) est bien corrélée aux échelles de communication et de qualité de vie cités ci-dessus. Les questions de cette partie évaluent donc correctement et de manière fiable la participation des patients et peuvent mettre en évidence les éventuelles limitations d'activités lorsque le score du patient est faible. L'hypothèse 5 est validée.

Le QLPC a donc une bonne validité externe pour les parties I et II. Ce n'est pas entièrement le cas pour les parties III et IV, dont nous allons discuter ci-après.

Comme nos prédécesseurs l'avaient déjà remarqué, la partie III « Adaptation de l'environnement » n'est pas ou peu corrélée aux tests préalables. Ces questions traitent en effet des aides proposées par l'entourage pour l'expression ou la

compréhension, ainsi que des attitudes pouvant restreindre la communication. Or ces questions constituent une nouveauté : il n'existe en effet actuellement aucun outil évaluant l'environnement de la personne. Nous n'avons donc pas le moyen d'effectuer une validation externe pour cette partie. L'un des intérêts essentiels du QLPC est donc d'être le premier outil à permettre d'interroger les personnes sur les adaptations et inadéquations des comportements de leur entourage. De la même manière, l'intérêt de la version entourage permet aux proches de s'auto-évaluer sur leurs attitudes vis-à-vis de leur proche.

Le QLPC est donc un outil d'évaluation répondant bien aux critères de la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap présentés dans le contexte théorique. Il s'agit de connaître les facteurs contextuels pouvant constituer des obstacles ou au contraire facilitant le fonctionnement et la participation de l'individu. Selon Rhode et al. (2005), l'environnement joue un rôle déterminant dans la nature et la sévérité des incapacités secondaires à un déficit cognitif. Ces questions ont donc pleinement leur place dans ce questionnaire d'évaluation de la participation à la communication, en complément des autres parties.

Comme nous l'attendions, les réponses de la partie IV « Conséquences sociales » ne sont également pas, ou peu corrélées aux tests objectifs et subjectifs. Ces réponses sont en effet propres à chaque individu et ne peuvent pas être objectivées. Tout comme la partie III, la partie IV est à analyser d'un point de vue personnel et psychologique.

Ces questions nous permettent de nous rendre compte de la réalité de la vie des patients et de leurs proches, de leurs ressentis par rapport aux difficultés qu'ils rencontrent et aux solutions qu'ils tentent d'y apporter. L'étude statistique ne nous permet pas de justifier la validité de ces blocs de question, mais l'analyse qualitative que nous pouvons en faire suffit à justifier pleinement le fait de les conserver dans le QLPC.

3.1.4. Consistance interne

Nous avons émis l'hypothèse 4 que la partie II « Participation aux activités de la vie quotidienne » devait avoir des résultats concordants avec la partie I « Efficience des mécanismes cognitifs » et avec la partie III « Adaptation de l'environnement ».

Dans notre étude, nous constatons une excellente corrélation entre les parties II (II-a comme II-b) et I ($p=0,000$). La participation à la communication dans la vie quotidienne est bien en étroite relation avec les mécanismes cognitifs, puisqu'elle requiert des compétences sous-jacentes, tel qu'il est décrit dans la littérature.

De même, on observe une bonne corrélation entre les parties II-b et III ($p=0,024$) et une tendance entre les parties II-a et III ($p=0,083$). Il existe donc bien un lien entre la participation à la communication du patient (partie II) et les aides apportées par l'environnement (partie III). Selon la CIF, le niveau de participation du patient est en effet déterminé non seulement par les possibilités du patients mais aussi par l'action de l'environnement.

L'hypothèse 4 est donc confirmée.

Enfin, nous avons posé l'hypothèse 6 selon laquelle la partie IV « Conséquences sociales » devrait être en lien avec les autres grandes parties. En effet, il paraît sensé de penser que la satisfaction des patients concernant leur communication avec les autres dépend de leurs capacités cognitives, de leur participation à des situations sociales et de leur environnement.

Notre étude confirme en grande partie cette hypothèse. En effet, les résultats indiquent une corrélation forte entre la partie IV et les parties I, II-b et III (respectivement $p=0,000$; $p=0,001$ et $p=0,000$).

Seule la partie II-a « Quantité de participation aux activités quotidiennes » n'est pas corrélée aux conséquences sociales ($p=0,134$). Certains patients se révèlent en effet satisfaits de la communication avec leurs proches, malgré une participation très réduite aux activités de la vie quotidienne. Ceci peut paraître étonnant, mais, comme nous avons pu l'évoquer plus haut, les patients sont souvent reconnaissants envers leurs proches pour les efforts qu'ils fournissent afin de s'adapter à leurs difficultés et ils répugnent donc à mettre le doigt sur des difficultés de communication. D'autre part, les questions de la partie II portent sur un grand nombre de situations sociales différentes, pouvant impliquer des sorties, des appareils de communication, des rencontres avec des personnes non proches ou des groupes de personnes. Or certains patients ne participent qu'à des situations de communication avec un ou quelques proches et restent à domicile, ce qui engendre des scores bas dans la partie II-a. Mais ils sont très satisfaits de la communication avec ces mêmes

personnes, sur lesquelles portent les questions de la partie IV. Ceci peut expliquer le manque de corrélation entre ces deux parties.

3.1.5. Corrélations et comparaison patient/proche

Les corrélations réalisées entre les deux versions du QLPC nous permettent de constater que pour les parties I, II et IV, les patients et les proches ont les mêmes ressentis, qu'ils soient positifs ou négatifs. Ils ont donné des scores similaires pour la majorité des questions.

Cela peut sembler étonnant, dans la mesure où l'on aurait pu s'attendre à ce que l'entourage soit meilleur juge des difficultés du patient que le patient lui-même. Or, il semble que, globalement, les patients s'auto-évaluent correctement. Nous pouvons ainsi faire confiance au patient dans l'évaluation de ses propres troubles. Ceci n'est bien sûr pas généralisable, car les réalités cliniques peuvent différer et l'on rencontre parfois de fortes dissociations patient/proche. Il est alors important de tenir compte des réponses de chacun.

Concernant la partie III, les réponses des patients et des proches diffèrent de façon notable, plus précisément pour les sous-blocs suivants : « aides à l'expression » et « aides à la compréhension ». Les proches donnent en effet un score plus élevé que ne le font les patients. Ceci peut s'expliquer par le fait que la perception de l'aide apportée peut différer selon la position dans laquelle on se trouve. Le proche peut avoir l'impression d'apporter beaucoup d'aide alors que le patient ressent plus les situations où l'aide lui a manqué ou était inadaptée. D'autre part, un certain nombre des patients que nous avons rencontrés n'avaient pas de difficultés d'expression ou de compréhension et donc pas besoin d'aide, ce qui rend les réponses données peu significatives.

Pour ce qui est de la partie IV, les scores des patients sont légèrement plus hauts que ceux de leurs proches. Ceci peut, là encore, s'expliquer par la perception que chacun peut avoir de la situation. Comme développé plus haut, les patients expriment souvent une bonne satisfaction concernant la communication qu'ils ont avec les différentes personnes de leur entourage, soit qu'ils le pensent vraiment, soit que, consciemment ou non, ils n'osent pas mettre le doigt sur les difficultés rencontrées, de peur de sembler dénigrer les efforts fournis par l'entourage.

3.1.6. Reproductibilité inter-observateurs

Le QLPC présente une bonne reproductibilité inter-observateurs. Seules les parties III « Adaptation de l'entourage » et IV « Conséquences sociales » de la version patient semblent être affectées par le changement d'observateur. Cependant, on peut expliquer ces résultats par le fait que les relations entre le patient et son entourage évoluent quotidiennement. Le ressenti des patients sur ces questions peut être influencé par les expériences les plus récentes, ce qui expliquerait la variabilité des réponses données.

3.1.7. Effet du facteur « distance à l'accident »

Nous nous attendions à obtenir des résultats inférieurs chez les patients proches de l'accident par rapport à ceux qui en sont plus éloignés.

L'analyse statistique réalisée montre qu'à l'exception de la participation aux activités de communication, aucune grande partie du QLPC n'est sensible à la distance à l'accident. Ceci contredit en partie notre hypothèse de départ (hypothèse 7). Cette contradiction peut s'expliquer par le fait que notre groupe « proche de l'accident » est déjà en moyenne à 7,8 mois de l'accident. Or, il n'y a plus que peu de récupération des capacités au-delà des six premiers mois.

Le fait que la participation à la communication soit moindre chez les patients plus proches de l'accident que chez ceux à plus d'un an peut s'expliquer par le fait qu'un certain nombre de ces patients sont encore hospitalisés et ne rentrent à domicile qu'en permission. Ceci réduit donc les occasions de participation aux activités décrites dans le questionnaire. De plus, les patients plus proches de l'accident sont plus fatigables et ont souvent encore des lésions physiques (hémiplégie ou hémiparésie, problèmes de déglutition, etc) limitant les possibilités d'activités.

L'hypothèse 7 n'est donc que partiellement vérifiée.

4. Intérêt orthophonique du QLPC

Tout d'abord, le QLPC a pour objectif principal de combler un manque significatif d'outil évaluant la communication de façon subjective.

Le QLPC permet de fournir des informations les difficultés du patient et de ses proches, afin de conseiller des comportements aidants pouvant être mis en place par les proches du patient, de manière à favoriser au maximum sa communication au quotidien. En effet, ce questionnaire a pour but d'évaluer les différents versants de la communication pouvant être altérés suite au traumatisme crânien ou à l'accident vasculaire cérébral.

Le QLPC est également le premier outil permettant d'évaluer l'environnement de la personne cérébrolésée, les comportements aidants ou inadaptés de son entourage.

Le QLPC permet aussi au thérapeute interrogeant de remarquer une certaine anosognosie chez le patient. En effet, le patient peut donner des réponses très positives, alors que celles des proches peuvent être inférieures. Cette différence montre que le patient a une conscience altérée de ses troubles.

Dans le cadre d'un suivi orthophonique, ce questionnaire présente différents intérêts. Tout d'abord, si le patient arrive en fin de suivi en hôpital de jour, le QLPC permet de noter ses éventuelles difficultés résiduelles et de proposer le cas échéant de poursuivre un suivi orthophonique en libéral. Ensuite, si l'entourage ou le patient lui-même présente des plaintes particulières concernant la manière dont il communique, le questionnaire permettra à l'orthophoniste de les cibler et d'approfondir ainsi, par la suite, son évaluation afin d'objectiver avec précision ces troubles.

Une fois la passation du QLPC et des tests objectifs terminée, l'orthophoniste pourra établir un protocole remédiateur adapté aux demandes et au ressenti du patient. Le thérapeute pourra également donner de précieux conseils aux proches afin de faciliter au quotidien la communication entre eux.

Conclusion

La Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap vise à développer la participation sociale des personnes en situation de handicap. En orthophonie, nous cherchons, à notre niveau, à obtenir de l'individu ayant subi une lésion cérébral sa pleine participation à la communication, afin de maintenir les liens sociaux et d'aboutir à sa réintégration dans la société.

Beaucoup d'outils existent pour évaluer la communication. Cependant, comme nos prédécesseurs l'ont souligné, il existe des lacunes dans l'évaluation de la participation des patients cérébrolésés aux activités communicationnelles de la vie quotidienne et surtout du rôle joué par leur entourage.

Pour pallier ce manque, le QLPC a été élaboré en 2008, puis amélioré en 2010 et enrichi alors d'une version pour l'entourage, afin de recueillir deux points de vue sur les difficultés rencontrées par la personne cérébrolésée dans la vie quotidienne.

Notre travail a permis d'élargir l'échantillon des sujets cérébrolésés testés, amenant leur nombre à 60. Nous avons ainsi pu montrer les qualités métrologiques du QLPC, telles que la fiabilité et la reproductibilité. Cet outil présente donc une bonne validité : le QLPC évalue bien les ressentis des patients cérébrolésés et de leurs proches concernant leur participation à la communication.

Bibliographie

- ALAOUI P., MAZAUX JM., MASSON F. et al (1998), "Devenir neuropsychologique à long terme des traumatisés crâniens ; évaluation à 5 ans des troubles neuropsychologiques et comportementaux par l'échelle neurocomportementale révisée (à propos de 79 cas)". *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 41, 171-181
- ANGELERI R., BOSCO FM., ZETTIN M., SACCO K., COLLE L., BARA BG. (2008), "Communicative impairment in traumatic brain injury: a complete pragmatic assessment". *Brain and Language*, 107, 229-245.
- ARANGO-LASPRILLA JC, KETCHUM JM, DEZFULIAN T, KRUTZER JS, O'NEIL-PIROZZI TM, HAMMOND F, JHA A, (2008), « Predictors of marital stability 2 years following traumatic brain injury. » *Brain Injury*, 22, 565-574
- AUBERT S., BARAT M., CAMPAN M., DEHAIL P., JOSEPH PA., MAZAUX JM., (2004) « Compétences de communication non verbale des traumatisés crâniens graves », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 47, 135-141.
- AZOUVI P., COUILLET J., AGAR N. (1998). « Troubles de l'attention après traumatisme crânien sévère: Aspects théoriques et rééducation ». *Revue de Neuropsychologie* 8, 125-154
- AZOUVI P., JOSEPH P.-A., PELISSIER J., PELLAS F., (2007). « *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion* ». Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- BARA BG., CUTICA I., TIRASSA M. (2001). "Neuropragmatics: extralinguistic communication after closed head injury", *Brain and Language*, 77, 72-94.
- BASSO A (1995), « Aphasie post-traumatique : Aspects cliniques et évolution ». In BERGEGO C., AZOUVI P. Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte. Paris : Frison-Roche, 25-32.
- BENSON F. (1977), « The third alexia », *Archives of Neurology*, Vol. 34 No. 6, 327-331
- BEURET-BLANQUART F., LE GUIET J-L., MAZAUX J-M. (2011), « La famille face à la lésion cérébrale » In : MAZAUX J.M., DESTAILLATS J.M., BELIO C., et PELISSIER J., *Handicap et famille - Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, Paris : Masson, 9-15.
- BEYAERT V., MARQUANT S., (2010), *Questionnaire Lillois De Participation à la Communication : Normalisation, Validation et Elaboration d'un questionnaire de l'entourage*, Mémoire d'orthophonie. Lille II
- BOUSQUET L., CHATELAIN A., (2008), *Questionnaire Lillois de Participation à la Communication*, Mémoire d'orthophonie. Lille II
- BOYD T.M., SAUTTER S.W. (1993). « Route finding: A measure of everyday executive functioning in the head-injured adult. ». *Applied Cognitive Psychology* 7, 171-181

- BROOKS D.N. (1975). « Long and short term memory in head injured patients ». *Cortex* 10, 329-340
- BROOKS D.N, TEASDALE G.(1983). « Traumatic amnesia » In: VINKEN, BRUYN, KLAUWANS, *Handbook of Clinical Neurology*. Holland : Elsevier.
- BURGESS PW, WOOD RL (1990, « Neuropsychology of behaviour disorders following brain injury. ». In *Neurobehavioural sequelae of traumatic brain injury*, 110–133. New York: Taylor and Francis.
- COHADON F., CASTEL JP., RICHER E., MAZAUX JM., LOISEL H. (1998). « Les traumatisés crâniens, de l'accident à la réinsertion ». Paris : Arnette.
- COHEN L., DAHAENE S. (1998). « Competition between past and present. Assessment and interpretation of verbal perseverations », *Brain*, 121.
- COOLS C., MANDERS E. (1998). "Analysis of language and communication function in traumatic brain injured patients". *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 323-329.
- COUILLET J., ASLOUN S., AZOUVI P. (2004), « Rééducation des déficits attentionnels ». In : PRADAT-DIEHL P., AZOUVI P., BRUN V. Fonctions exécutives et rééducation. Paris : Masson, 94-97.
- DAHLBERG C., HAWLEY L., MOREY C., NEWMAN J., CUSICK C.P., HARRISON-FELIX C. (2006). "Social communication skills in persons with post-acute traumatic brain injury: three perspectives". *Brain Injury* 20, 425-435.
- DARRIGRAND B., DUTHEIL S., MICHELET V., REREAU S., ROUSSEAUX M., MAZAUX J-M. (2011). « Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia », *Disability and rehabilitation*, 33 (13-14), 1169-1178.
- DE PARTZ M.P. (2001), « Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle ». *Glossa* n° 75, 4-12.
- DESTAILLATS J-M., MERCERON K., BELIO C., SORITA E., SUREAU P., PELEGRIS B., MAZAUX J-M. (2011). « Handicap et distorsion du lien ». In : MAZAUX J.M., DESTAILLATS J.M., BELIO C., et PELISSIER J., *Handicap et famille - Approche neurosystémique et lésions cérébrales*, Paris : Masson, 69-90.
- DEUTSCH P., KENDALL S., DANINHIRSCHC., CIMINO-FERGUSON S., MCCOLLOM P. (2006) « Vocational outcomes after brain injury in a population evaluated for Life Plan care reliability », *Neurorehabilitation*, 21 (4), 305-314.
- EVANS C-D. (1984), *Rééducation du traumatisé crânien*. Paris : Masson
- GODEFROY O, le GREFEX (2004), « Syndromes frontaux et dysexécutifs », *Revue Neurologique* 160 (10), 899-909.
- GRAFMAN J., GOEL V. (1995), « Are the frontal lobes implicated in « planning » functions ? Interpreting data from the Tower of Hanoi », *Neuropsychologia* 33 (5), 623-642

- HAMMOND FM., HART T., BUSHNIK T., CORRIGAN JD., SASSER H. (2004), "Change and predictors of change in communication cognition, and social function between 1 and 5 years after traumatic brain injury". *Head Trauma Rehabilitation* 19 (4), 314-328.
- JOHNSON D.A, NEWTON A. (1987), « Social adjustment and interaction after severe head injury ». *British Journal of Clinical Psychology*, 26 (4), 289-298.
- JORDAN F.M, MURDOCH B.E (1990), « Linguistic status following closed head injury. A follow-up study ». *Brain Injury*, 4, 147-154
- LABOUREL D., MARTIN MM., (1991), "L'Aphasique et sa famille", In : PONZIO J., LAFOND D., DEGIOVANI R., JOANETTE Y, L'Aphasique,. Ed. Edisem.
- LAGADEC T., ZONGO D., ASSELINEAU J., DOUCE E., TRIAS J., DELAIR M.F., MICHOT M., DARRIGAND B. et MAZAUX J.M. (2011) « Communication dans la vie quotidienne des personnes aphasiques après accident vasculaire cérébral ». *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, Vol. 54, 1, p.211
- LURIA, A. R. (1967). *Higher Cortical Functions in Man*. New York : Basic Books.
- MACHAMER J. TEMKIN N. FRASER R. DOCTOR JN. DIKMEN S. (2005) « Stability of employment after traumatic brain injury » *Journal of the International Neuropsychological Society* ,11 (7) 807-816
- MAILHAN L. (2005) « Qualité de vie après traumatisme crânien sévère ». *Pratiques Psychologiques* Volume 11, Issue 4, 343-357.
- MARTIN P., AZORIN J-M. (2004). *Qualité de vie et Schizophrénie*. John Libbey Eurotext
- MARTIN I., McDONALD S. (2003), "Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction ? Solving the puzzle of pragmatic language disorders." *Brain and Language*, 85, 451-466.
- MATHIAS J.L., WHEATON P. (2007). « Changes in attention and information-processing speed following severe traumatic brain injury: a meta-analytic review. » *Neuropsychology* 21 (2), 212-223.
- MATTSON A.J., LEVIN H.S. (1990). « Frontal Lobe dysfunction following head injury: A review of the literature. » *The Journal of Nervous and Mental Disease* 178, 282-291
- MAZAUX J.M, BARAT M., JOSEPH P.A., GIROIRE J.M., CAMPAN M., MOLY P. (1997), « *Troubles du langage, de la parole et de la communication verbale après traumatisme crânien grave* ». *Glossa* 58, 22-29.
- MAZAUX J.M., NESPOULOUS J.L., PRADAT-DIEHL, BRUN V. (2007). « Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques », In : MAZAUX J.M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (eds.). *Aphasies et aphasiques*. Paris : Masson, p. 54-65.
- McDONALD S. (2000), « Exploring the cognitive basis of right-hemisphere pragmatic language disorders ». *Brain and Language* 75, 82-107.

- McDONALD S., FLANAGAN S. (2004). "Social perception deficits after traumatic brain injury: interaction between emotion recognition, mentalizing ability, and social communication". *Neuropsychology*. 18, 572-579.
- MORIN P. (2006), « Les alexies », In : EUSTACHE F., LECHEVALIER B., Langage et aphasie, Ed. De Boeck, 147-173.
- NESPOULOUS J.L., RIGALLEAU F., CARDEBAT D. (2005), « La compréhension du langage par le cerveau/esprit humain : du rôle insuffisant de l'aire de Wernicke », In: La compréhension, congrès scientifique international de Toulouse 14-16 octobre 2005, FNEO.
- O.M.S (1976). Classification Internationale des Handicaps. WOOD
- O.M.S. (2002). Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : WHO (World Health Organisation).
- PERSLESZ A., KINSELLA G., CROWE S., (2000), « Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury : injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers ». *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 15 (3), 909-929.
- PETIT H., WIART L., DESTAILLATS JM, DEBELLEIX X, MAZAUX JM, BARAT M. « Réinsertion professionnelle des traumatisés crânio-encéphaliques » in CODINEP. BRUN V. HERISSON C. PELISSIER J. SIMON L (1994) « la réinsertion socio-professionnelle des personnes handicapées ». Paris, Masson 221-225
- PONSFORD J., KINSELLA G. (1992). « Attentional deficits following severe closed head injury ». *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 14, 822-838
- PRADAT-DIEHL P., AZOUVI P., BRUN V. (2006), *Fonctions exécutives et rééducation* . Paris, Masson, 57-62.
- PRADAT-DIEHL P., PESKINE A., BARONNET F., PONCET F., WEISS J.J. (2009) « La vie quotidienne après un AVC » In : BOUSSER M.G. Et MAS J.L. *Accidents vasculaires cérébraux*, Rueil-Malmaison, Doin, 1087-1098
- RHODE G, THOMAS-ANTERION C, LUAUTE J, JACQUIN-COURTOIS S, CIANCIA S, ROSSETI Y, BOISSON B (2005), « Evaluation des incapacités et de la qualité de la vie des patients présentant des troubles cognitifs. » *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* Volume 48, 376-391.
- ROUSSEAU M., LEFEUVRE M., KOZLOWSKI O. (2007), « Les confins de l'aphasie ». In MAZAUX J.M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (eds.). *Aphasies et aphasiques*. Paris : Editions Masson, p. 110-120.
- ROUSSEAU M., VERIGNEAUX C., KOZLOWSKI O. (2010), "An analysis of communication in conversation after severe traumatic brain injury", *European Journal of Neurology*, 17, 922-929

- ROUSSEAU M., KOZLOWSKI O., VÉRIGNAUD C., SAJ A., DAVELUY W. (2007), *Les troubles de la communication et leur prise en charge après un traumatisme crânien*. Paris : Masson. 107-116
- SAINSON C. (2007), « Communication non verbale et dysfonctionnement exécutif post-traumatique : à propos d'un cas ». *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* Volume 50, 231-239.
- SAMUEL C, LOUIS-DREYFUS A, COUILLET J, ROUBEAU B, BAKCHINE S, BUSSEL B, AZOUVI P (1998). « Dysprosody after severe closed head injury: An acoustic analysis ». *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 64, 482-485
- SCHACTER D., CROVITZ H.-F. (1977). « Memory function after closed head injury: a review of the quantitative research. ». *Cortex* 13(2), 150-176.
- SCHALEN W., HANSSON L., NORDSTROM G., NORDSTROM C.-H. (1994), « Psychosocial outcome 5–8 years after severe traumatic brain lesions and the impact of rehabilitation services ». *Brain Injury* 8(1), 49-64
- SCHUELL H.M., JENKINS J.J. (1961), « Reduction of vocabulary in aphasia », *Brain*, 84, 243-261.
- SIEROFF Eric (1994), « Les mécanismes attentionnels », In : SERON X, JEANNEROD M, (Ed) : *Neuropsychologie humaine*, Mardage, Liège.
- SHALLICE T., BURGESS P. (1991). « Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. ». *Brain* 114, 727-741
- SORIN-PETER R, BEHRMANN M, (1994), « Change in perception of communication abilities of aphasic patients and their families », *Aphasiology*, vol. 9, 565-575.
- SMILEY, D., THREATS, T., MOWRY, R., & PETERSON, D. (2005). « *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Implications for Deafness Rehabilitation Education* », *Rehabilitation Education* 19 (2-3), 139-158.
- STUSS DT, BENSON DF (1986). *The frontal lobes*. New York: Raven Press.
- VAN ZOMEREN A.H., BROUWER W.H (1994). *Clinical Neuropsychology of Attention*. New York : Oxford University Press
- WALKER W., MARWITZ J., KREUTZER J., HART T., NOVACK T. (2006). « Occupational Categories and Return to Work After Traumatic Brain Injury: A Multicenter Study », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87 (12), 1576-1582.
- WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., JACKSON D.D. (1972). *Une logique de la communication* , trad. Morche J., réédition aux Editions du Seuil 1979, 280p
- WHYTE J., POLANSKY M., FLEMING M., COSLETT H.B., CAVALUCCI C. (1995). « Sustained arousal and attention after traumatic brain injury ». *Neuropsychologia* 33, 797-813.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Sensibilité aux variables démographiques

Annexe n°2 : Etude du facteur « distance à l'accident » pour le QLPC patient

Annexe n°3 : Corrélations internes entre les sous-blocs de la partie I du QLPC patient

Annexe n°4 : Etude du facteur « distance à l'accident » pour le QLPC entourage

Annexe n°5 : Corrélations internes entre les sous-blocs de la partie I du QLPC entourage

Annexe n°6 : QLPC version patient

Annexe n°7 : QLPC version entourage