



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-theses-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 Victor Segalen Bordeaux 2

Année universitaire 2009 – 2010

TRAVAUX DE VALIDATION DE L'ÉCHELLE DE
COMMUNICATION MULTIMODALE EN IMAGES
DESTINÉE AUX PERSONNES APHASIQUES SÉVÈRES :
L'ECOMIM.

Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité
d'orthophoniste

Pauline GAUDRY
Née le 22 juillet 1985

Remerciements

Un grand merci à Gaëlle Bénichou d'avoir accepté de diriger ce mémoire, d'avoir été à l'écoute et de m'avoir donné tant de conseils.

Merci à Marie Campan et Sabine Dutheil d'avoir participé à mon jury de soutenance.

Merci à Aline Guerrero de m'avoir confié la suite de son travail avec tant de confiance.

Merci à Michèle Koleck pour son aide inestimable dans les calculs de l'étude.

Merci à ma sœur Aline pour tous les services qu'elle m'a rendus.

Merci à toutes les personnes aphasiques rencontrées et à leurs familles sans qui rien n'aurait été possible.

Merci à toutes les orthophonistes qui ont participé à cette étude en me présentant leurs patients.

Merci au syndicat des orthophonistes d'Aquitaine de m'avoir mise en contact avec de nombreuses orthophonistes.

Merci à Marion d'avoir embelli notre échelle.

Merci à l'école d'orthophonie pour ces quatre années riches d'enseignements et de rencontres.

Merci à mes parents d'être simplement là pour moi.

Merci à Julien pour ses encouragements quotidiens.

SOMMAIRE

Introduction1

Partie 1 : L'ACCESSIBILITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

A. La situation de handicap vue par la loi française.....3

B. L'application concrète de la loi : l'approche psycho-sociale de l'aphasie.....5

Partie 2 : L'ÉCHELLE DE COMMUNICATION MULTIMODALE EN IMAGES : ECOMIM

A. Présentation de l'ECOMIM.....8

1. Objectifs

2. Particularités

3. Conditions d'utilisation

4. Résumé de la fabrication de l'échelle

B. Passation.....15

1. Version patient

a. Disposition du matériel

b. Consignes

c. Durée de passation

d. Questions abordées

2. Version partenaire verbal

a. Population concernée

b. Déroulement

C. Cotation.....19

1. Axe quantitatif

2. Axe qualitatif

D. Analyse des résultats : exemple de Mme R.....20

Partie 3 : LA COMMUNICATION AUGMENTÉE ET ALTERNATIVE (CAA)

A. Définition.....	27
1. La communication augmentée	
2. La communication alternative	
B. Objectifs.....	28
C. Choix du mode de communication.....	29
D. Quelques types d'outils utilisables.....	30
1. Les aides non technologiques	
a. Codes alphabétiques	
b. Classeurs de communication	
c. Codes pictographiques	
2. Les aides technologiques	
a. Les synthèses vocales ou téléthèses	
b. Les ordinateurs	

Partie 4 : LES QUALITÉS MÉTROLOGIQUES D'UN INSTRUMENT DE MESURE

A. La fidélité.....	35
1. La reproductibilité intra-observateur	
2. La reproductibilité inter-observateur	
3. La consistance ou cohérence interne	
B. La sensibilité.....	37
1. La sensibilité inter-individuelle	
2. La sensibilité intra-individuelle	
C. La validité.....	38
1. La validité de contenu	
2. La validité de construit ou interne de construction	
3. La validité critérielle ou empirique	
D. Les critères recherchés dans notre étude.....	40
Rappel de notre problématique et notre hypothèse de recherche.....	41

Partie 5 : MÉTHODOLOGIE

A. Modifications apportées à l'outil.....	43
1. Les photographies	
2. Les planches d'aides à la communication	
3. La cotation de la partie qualitative	
4. Les items des médicaments et des soins personnels	
B. Population.....	45
1. Critères d'inclusion	
2. Critères d'exclusion	
3. Caractéristiques	
a. Répartition selon l'âge et le sexe	
b. Répartition selon la situation familiale	
c. Répartition selon l'étiologie de l'aphasie	
d. Répartition selon le score de gravité du BDAE	
4. Identité du partenaire verbal	
C. Rencontre.....	50
1. Recrutement	
2. Lieux	
D. Conditions de passation.....	51
1. Temps de passation	
2. Renseignements administratifs	
E. Recueil des données.....	52

Partie 6 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

A. Etude de la reproductibilité inter-observateur.....	54
1. Réponses quantitatives	
2. Réponses qualitatives	
B. Etude de la cohérence interne de l'échelle.....	56
1. Version patient	
2. Version partenaire verbal	

C. Etude de la sensibilité.....	57
1. Sensibilité inter-groupe	
2. Sensibilité des items	
D. Etude de la validité concourante.....	61
E. Corrélacion entre les réponses des patients et des partenaires verbaux.....	62
F. Pourcentage d'utilisation des différents types d'expression.....	63
G. Classement des items.....	64
1. Selon les scores patients	
2. Selon les scores partenaires verbaux	
H. Comparaison des moyennes patients et partenaires verbaux	69

Partie 7 : ÉTUDES DE CAS

A. Mr M.....	71
B. Mr B.....	76
C. Mme C.....	79

Partie 8 : DISCUSSION

A. Réflexions sur notre étude.....	81
1. L'analyse des résultats	
2. La rencontre avec les personnes aphasiques	
3. La rencontre avec les familles	
4. La rencontre avec les orthophonistes	
B. Réflexions sur l'outil.....	92
1. Prendre en compte le progrès technique	
2. Les limites	
3. Les intérêts	
C. Modifications à proposer.....	95
1. L'ordre des questions	
2. Ajout de planches d'entraînement	
3. Les grilles qualitatives	

D. Perspectives.....	98
CONCLUSION.....	99
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	100
ANNEXES.....	105

Introduction

Lorsque l'aphasie fait irruption dans la vie d'une personne, elle perturbe fortement son langage. La communication s'en trouve modifiée et les relations familiales, sociales et professionnelles en pâtissent. Aujourd'hui, des outils existent pour aider ces personnes en mal de communication mais comment choisir les plus adaptés aux besoins de l'aphasique et de son entourage ?

Il faut avant tout faire une évaluation des capacités communicatives du patient, mais avec quels tests ?

Les batteries classiques d'évaluation de l'aphasie et les tests plus spécifiques s'intéressent au mécanisme du langage du patient mais pas à sa communication quotidienne.

Certaines épreuves sont davantage axées sur la personne aphasique que sur son langage. Citons, entre autre, l'ECVB (Darrigrand et al. 2000) et le TLC (Delacourt et al. 2000) qui permettent d'évaluer le retentissement de l'aphasie sur la vie du patient.

Cependant, ces batteries ne s'adressent pas toujours aux personnes aphasiques sévères. Lorsque la communication verbale est totalement empêchée, il est extrêmement compliqué de les questionner sur leurs difficultés.

Pour pallier ce manque d'outils adaptés aux aphasiques sévères, l'Echelle de COmmunication Multimodale en Images (ECOMIM) a été élaborée en 2008 par Aline Guerrero et Gaëlle Bénichou.

Cette échelle a pour objectif d'évaluer les capacités de communication globales des personnes aphasiques sévères. Cela se fait en accordant une place de locuteur actif au patient, puisqu'il s'agit d'une auto-évaluation, mais aussi en facilitant au maximum sa compréhension grâce à divers procédés (photographies, communication non verbale du testeur amplifiée, reformulations...). La multimodalité est constamment présente, tant dans les modalités de passation que dans les réponses proposées au patient.

Cet outil permet de cibler les besoins communicationnels du patient et de sa famille qui est également interrogée.

L'ECOMIM semble avoir sa place dans le domaine de l'évaluation de l'aphasie. Cependant, nous ne pouvons pas affirmer sa fiabilité sans avoir procédé à une validation psychométrique, tout test devant en effet être validé pour démontrer son efficacité et sa légitimité.

L'objet de notre étude sera donc de prouver que l'ECOMIM mesure bien les capacités de communication globale de la personne aphasique sévère.

Pour cela, nous évoquerons tout d'abord les bases théoriques sur lesquelles repose la création de l'ECOMIM : le concept actuel de handicap, la communication augmentée et alternative. Par la suite, nous présenterons l'échelle et nous développerons les qualités métrologiques que doit présenter un test. Ces éléments nous permettront ensuite d'analyser les résultats obtenus lors de notre étude afin de mener à bien notre projet.

Partie 1 : L'accessibilité des personnes handicapées

A. La situation de handicap vue par la loi française

La loi du 12 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances (35), la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affirme que « Constitue un handicap,(...), **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement** par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Il est important de rappeler cette définition et de ne pas se contenter de la Classification Internationale des Maladies (CIM) qui décrit les symptômes afin de définir un diagnostic mais ne prend pas en considération les conséquences de la pathologie sur l'état fonctionnel du patient. Il faut bien évidemment prendre en compte les interactions entre l'individu et son environnement familial et social.

La loi de 2005 affirme également que « l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de **prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation** qui visent à créer les conditions collectives de **limitation des causes du handicap**, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la **recherche de la meilleure autonomie possible**. » (Titre 2. Article 4. Art. L. 114-3.)

Selon, Pélissier et al. (2000), « L'aphasie altère la compréhension et l'expression des signes verbaux, outils essentiels du langage ; chez le cérébro-lésé d'origine vasculaire, elle est souvent associée à d'autres déficiences motrices ou praxiques qui altèrent la capacité de communication par les canaux paralinguistiques (gestes, mimiques, regard) ; la fatigabilité et les troubles des affects souvent associés contribuent également à construire un handicap de communication ». La vie en société s'en trouve immanquablement lésée voire impossible. La

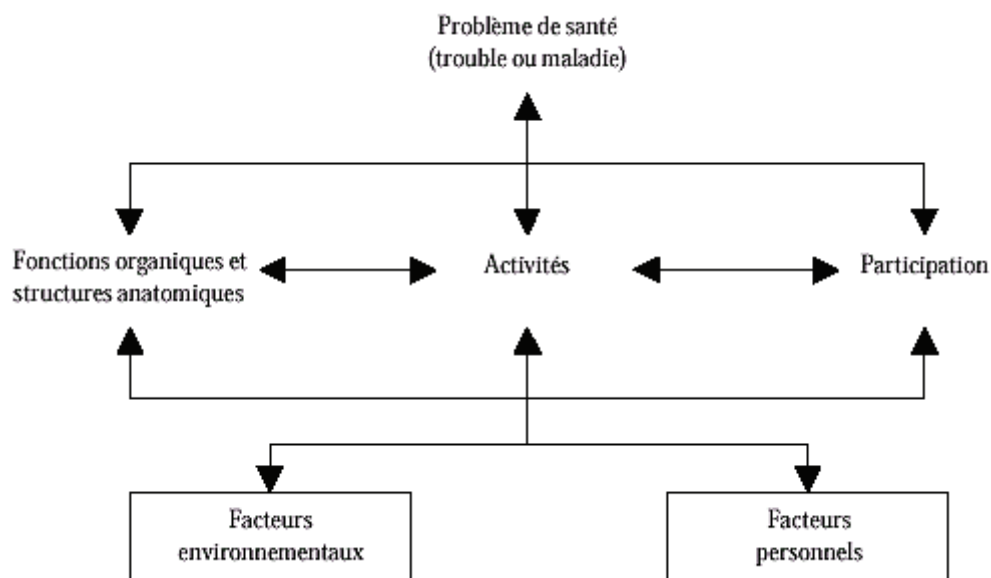
personne s'isole, ne s'autorise plus à entrer en relation avec le monde extérieur. Cela constitue de toute évidence un handicap important.

Il est donc primordial d'apporter une aide le plus rapidement possible aux personnes aphasiques afin qu'elles retrouvent une place d'acteur autonome dans leur vie et dans la société. La recherche de la meilleure qualité de vie possible doit être une priorité.

En 1980, l'OMS établit la Classification Internationale du Handicap affirmant qu'une déficience entraîne une limitation d'activité qui a pour conséquence une restriction de participation, c'est-à-dire un handicap. Ce modèle considéré comme trop linéaire et strict est modifié en 2001 et devient la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2). Le handicap est alors pris dans sa globalité considérant les facteurs physiologiques (organisme, activité et participation) ainsi que les facteurs contextuels (environnementaux et personnels). (Figure 1.)

La dimension sociale fait donc son apparition et suggère que le handicap est lié à l'environnement et non pas seulement à l'incapacité physique. Les retentissements du handicap sur la vie quotidienne sont également mis en avant.

Figure 1 : Schéma de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIH-2).



La limitation de l'activité de communiquer peut être compensée par des aides techniques. Le handicap personnel et social se trouvera minimisé par l'utilisation de ces aides. Si la famille et l'entourage de la personne aphasique se saisissent correctement de ces outils, la situation de handicap diminuera. Mais, seul, l'aphasique peut difficilement restreindre sa situation de handicap. Il lui faut la participation de tout son entourage et de toute la société pour lui permettre au mieux de s'intégrer et donc de participer activement à sa vie sociale.

Comme nous venons de le voir en citant ces lois, le gouvernement semble conscient du handicap que représente l'aphasie. Nadine Morano (2009), actuellement Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité a récemment proposé des mesures pour accompagner les personnes aphasiques. Elle souhaite accompagner les aidants familiaux en leur permettant d'être formés, engager une action de prévention des accidents cardiovasculaires (responsables dans 75 % des cas des aphasies) et améliorer la coordination des différents acteurs en place.

Le gouvernement met en place différents dispositifs visant à améliorer la vie des aphasiques et de leur entourage mais concrètement, « sur le terrain », comment peut-on améliorer leur qualité de vie ?

B. Application concrète de la loi : une approche psycho-sociale de l'aphasie

Se plaçant dans une démarche à la fois fonctionnelle et psycho-sociale, l'orthophoniste doit participer activement à cette loi en proposant des outils concrets que l'aphasique pourra utiliser afin de communiquer, permettant ainsi la compensation et la limitation du handicap.

Les prises en charges écologiques appartiennent aux approches fonctionnelles. Le but est d'ancrer les apprentissages dans le quotidien, et pas simplement en séances d'orthophonie, afin d'optimiser la qualité de vie du patient.

L'approche psycho-sociale considère l'entourage du patient comme un partenaire indispensable. Il doit s'impliquer dans la vie de l'aphasique qui ne peut tenter de communiquer seul. Cette approche vise le maintien d'un équilibre au sein de la famille. D'après Marie-Christine Parent (2002), ce « courant d'intervention orthophonique pragmatique [est] orienté vers la gestion du handicap au sein des contextes de vie socio-familiaux ». La classification internationale du handicap, mettant l'accent sur la qualité de vie, sur les capacités du patient et non plus seulement sur ses incapacités, nous renvoie inévitablement vers une approche psycho-sociale.

En effet, pour retrouver une certaine autonomie, la personne aphasique doit pouvoir communiquer au mieux. Et comment faire lorsque le langage oral n'est plus efficace ? L'orthophoniste doit alors proposer au patient ainsi qu'à sa famille, un outil adapté aux capacités de chacun, le but étant de leur permettre de communiquer quotidiennement, sans l'intervention indispensable de l'orthophoniste. Les outils proposés n'ont pas pour but de réduire les troubles phasiques mais d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches.

Selon Michallet et Le Dorze (2004) qui ont élaboré un modèle d'intervention et de soutien des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint, il est indispensable de « développer une approche qui tienne compte de la réalité et des besoins de ces personnes, dont le but est l'amélioration de la participation sociale et de la qualité de vie ».

Pour cela, ils proposent un modèle d'intervention dès la phase d'hospitalisation où il faut :

- **Evaluer** la personne aphasique sévère (capacités, incapacités, participation du conjoint...)
- Identifier les **besoins perçus par le conjoint**
- **Intervenir sur les besoins prioritaires identifiés**
- Intervenir sur les capacités-incapacités de la personne aphasique.

L'ECOMIM se situe tout-à-fait dans ce type d'intervention précoce car elle permet d'identifier les capacités et incapacités communicationnelles du patient ainsi que les besoins du conjoint ou de l'entourage proche.

Lors de la phase de réadaptation, Michallet et Le Dorze (2004) envisagent :

- Une **réévaluation** des besoins
- L'établissement d'un plan d'intervention

- Une approche axée sur le langage et **le développement d'un mode de communication efficace entre le patient et son entourage**
- Une prise d'information sur **l'impact de l'aphasie sur la communication et les autres habitudes de vie**
- Une évaluation des résultats de l'intervention.

L'ECOMIM se place encore dans ce niveau d'intervention puisqu'elle permet de cibler le ou les outils de communication pouvant convenir au patient et à son entourage. Elle peut également être utilisée afin d'évaluer l'évolution du patient et surtout elle permet d'objectiver l'impact de l'aphasie sur la vie de la personne aphasique et de son entourage.

Cette approche basée sur « l'amélioration de la participation sociale et de la qualité de vie de la personne sévèrement aphasique et de son entourage » se situe dans le même courant d'intervention psycho-social que l'ECOMIM.

L'ECOMIM a été créée pour permettre à l'orthophoniste de proposer le plus rapidement possible, le ou les outils de communication les mieux adaptés aux patients aphasiques sévères. Elle répond ainsi à la proposition gouvernementale de février 2005 prévoyant des moyens de réduction et de compensation du handicap. La nature de l'accompagnement orthophonique évoluant vers une approche psycho-sociale, il semble normal que les outils d'évaluation s'inscrivent dans cette même démarche. L'ECOMIM se place donc dans une tendance actuelle, au niveau législatif, social et orthophonique.

Partie 2 : L'ECOMIM

Dans cette seconde partie, nous allons vous présenter notre échelle de communication. Nous allons nous appliquer à vous détailler précisément ses objectifs et particularités, ses modalités de passation, ses grilles de cotation et l'analyse de ses scores.

Ainsi vous pourrez mieux comprendre en quoi cette échelle est une nouveauté dans le domaine de l'évaluation de la communication globale des personnes aphasiques sévères.

A. Présentation de l'ECOMIM

Nous basons notre étude dans la lignée du mémoire d'orthophonie d'Aline Guerrero, fait avec Gaëlle Bénichou en 2007-2008. La démarche dans laquelle s'inscrit la création de l'outil y est détaillée, ainsi, pour davantage de détails, notamment concernant la revue de littérature des tests déjà existants, nous renvoyons le lecteur à ce mémoire.

1. Objectifs

L'Echelle de **CO**mmunication **M**ultimodale en **IM**ages est le nom que les deux créatrices ont choisi pour l'outil. Sous forme d'acronyme, il est simple à mémoriser et rappelle la profession de la protagoniste des photographies, clown et mime.

Cette échelle a pour objectif d'évaluer les capacités expressives globales de la personne aphasique sévère et d'identifier les moyens de communication qu'elle met en place pour communiquer. Cela permet au thérapeute de définir précisément un projet thérapeutique.

La communication globale comprend la communication verbale et non verbale (Bruner, 1983). Chez une personne non aphasique, ces deux versants sont utilisés en conversation.

- La communication verbale comprend : la prosodie, l'émission de syllabes, de mots, de phrases, la syntaxe.

- La communication non verbale fait intervenir : le regard, les mimiques, les postures corporelles, le toucher, la proxémique, le pointage, les gestes conventionnels codés (comme hocher la tête), métalinguistiques, c'est-à-dire accompagnant la prosodie, illustrateurs ou régulateurs de débit.

Les personnes aphasiques sévères étant en grande partie privées de leurs capacités de communication verbale, il est important de ne pas ignorer leur communication non verbale qui peut parfois considérablement améliorer leur situation de handicap communicationnel.

L'ECOMIM a été créé dans le but de pallier le manque d'outil d'évaluation accessible aux aphasiques sévères, qu'il s'agisse d'une aphasie motrice, sensorielle ou totale. En effet, leurs difficultés parfois majeures d'expression et/ou de compréhension ne leur permettent pas toujours d'être interrogés de façon fiable. Selon Lanteri (2004), une apraxie bucco-faciale empêchant la parole, une apraxie spatiale empêchant la production de gestes symboliques, un jargon, un mutisme, une perte du décodage linguistique...sont autant de symptômes pouvant se retrouver chez un aphasique, compromettant fortement les possibilités de communiquer avec lui et donc d'évaluer ses capacités expressives.

D'après les critères de gravité du Boston Diagnostic Aphasia Evaluation (Mazaux, Orgogozo, 1981), le niveau le plus grave qualifiant la conversation et le langage spontané indique qu'il n'y a « aucune intelligibilité et aucune compréhension ». Mais faut-il pour autant considérer que la communication globale du patient ne peut pas être évaluée ? Notre échelle a justement pour but de permettre à ces patients, même très sévèrement aphasiques, de « répondre » à un questionnaire mettant en avant leurs capacités d'expression globale et ainsi d'être rééduqués ou accompagnés spécifiquement.

2. Particularités

Pour obtenir une échelle accessible aux personnes aphasiques sévères, il a bien sûr fallu l'adapter. C'est pour cela qu'elle possède plusieurs particularités.

a. Les modalités de passation

Tout d'abord, les modalités de passation sont destinées à faciliter au maximum la compréhension globale du message par le patient.

Les questions orales sont associées à des photographies. Par exemple, pour l'item « Etes-vous fort pour exprimer le oui ? », la planche associée représente une femme proposant à une patiente de boire un verre d'eau. Le testeur peut alors s'appuyer sur cette illustration pour aider son patient à se projeter dans cette situation de communication. Si l'exemple n'est pas pertinent pour le patient, le clinicien peut se permettre d'en choisir un autre. Le principal étant de réussir à faire comprendre la situation au patient.

Les formulations sont simplifiées, les termes étant volontairement choisis pour être signés ou mimés (« Etes-vous fort pour exprimer que vous voulez sortir ? » : « fort » et « sortir » pouvant facilement être mimés). Il paraît impossible de proposer la même formulation au patient qu'au partenaire verbal. La question « Avez-vous des facilités pour exprimer votre envie de sortir ? » serait beaucoup trop difficile à comprendre. Lorsque le test a été élaboré, la formulation proposée était « Est-ce que c'est facile pour vous de... ». Nous avons constaté grâce aux premières passations que l'expression « Etes-vous fort pour ... » peut plus facilement être mimée ou signée par le clinicien. Bien sûr, il est possible d'utiliser la première formulation avec un patient qui n'aurait pas besoin d'illustration gestuelle. C'est ici au thérapeute de s'adapter en modulant au mieux sa communication aux capacités réceptives de son interlocuteur.

La communication non verbale du testeur est amplifiée et les modalités de réponse s'adaptent aux possibilités du patient. En effet, comme nous l'avons succinctement abordé précédemment, le clinicien peut et doit utiliser des gestes à valeur symbolique forte tel le bras levé en pointant le muscle ou le pouce levé ou baissé pour représenter la facilité ou la difficulté. De plus, le testeur peut reformuler les items en ajoutant des éléments concrets de la vie du patient. Pour la question « Etes-vous fort pour appeler une infirmière ou un proche

quand vous avez très mal quelque part ? », si le thérapeute sait que son patient vit avec sa femme qui s'appelle Brigitte, le fait de reformuler en « Etes-vous fort pour appeler Brigitte quand vous avez très mal quelque part ? » permettra au patient de se projeter dans cette situation qui pouvait, au départ, lui paraître abstraite. Ce type de reformulation est une sorte d'échafaudage utilisé pour expliquer et préciser la question au patient. (Coquet. 2004).

Par ailleurs, les modalités de réponse s'adaptent au patient puisqu'il peut donner son score en parlant ou en pointant sur l'échelle graduée, selon ses possibilités ou son envie. Avec les planches d'aides à la communication, il peut également parler, pointer ou même mimer sa réponse. En effet, certains ne s'embarrassent pas de la planche et nous prouvent qu'ils sont réellement ancrés dans la situation. Pour l'item « Et comment faites-vous pour appeler une infirmière ou un proche quand vous avez très mal quelque part ? », certains vont immédiatement nous mimer l'action d'appuyer sur la sonnette, nous montrer la sonnette sur la photographie ou crier le prénom de leur femme, tout comme ils le font dans la réalité. Ce type de réponse par l'action nous permet d'être assez certains que le patient a bien compris la question et qu'il se projette tout à fait dans la situation.

b. Le rôle de locuteur actif

De plus, l'ECOMIM s'adapte aux patients aphasiques en les plaçant dans un rôle de locuteur actif grâce à son principe **d'auto-évaluation**. Dans la plupart des tests proposés à ces patients, ils donnent une réponse, le clinicien, en face, note et ne dit rien en retour. Ici, à l'inverse, le patient se note lui-même, il n'a donc pas à se soucier du jugement du thérapeute qui est ici plus perçu comme un interlocuteur que comme un examinateur. Bien sûr, pour certains, il est très difficile de se noter, et pour plusieurs raisons. La première est que cette activité est rare, évaluer ses possibilités avec une note précise n'est quasiment jamais proposé. La seconde raison est qu'ils n'ont pas toujours réfléchi à leurs capacités. Se pencher sur ses propres performances est un exercice émotionnellement compliqué, pour tout un chacun, mais davantage pour les personnes aphasiques qui ne possèdent parfois plus la capacité à se juger. La troisième raison serait la peur d'être jugé et de figer les choses par cette note. Le clinicien doit rassurer le patient en lui expliquant que ce score a pour objectif principal de cibler ses capacités et ses incapacités, permettant ainsi d'avoir une idée de ce qui peut l'intéresser parmi les outils de communication et de définir les axes thérapeutiques.

La **place physique du thérapeute** différencie les situations d'évaluation classique (tests) de l'auto-évaluation car il se trouve à côté de son patient et non en face. La distance sociale n'est pas établie par le bureau et aide le patient à comprendre qu'il ne s'agit pas d'une évaluation classique. Il ne s'agit donc pas d'une situation d'examen mais bien d'un recueil des capacités et incapacités. A l'inverse des situations de tests, ce qui prime ici est la perception du patient.

De plus, ce placement côte à côte permet de renforcer l'attention conjointe qui est souvent moins utilisée par les aphasiques. Selon le dictionnaire d'orthophonie (2004), l'attention conjointe est « l'attention partagée par la mère et son bébé qui regarde la même chose en même temps ». Cela se met en place autour de 4 mois et reste tout au long de la vie indispensable pour communiquer de façon appropriée. D'après Bruner (1983), psychologue cognitiviste anglophone étant le premier à évoquer ce principe, il s'agit de « l'intention de l'un ou l'autre des partenaires de la dyade d'attirer l'attention de l'autre vers un objet, une activité ou un état ».

Ici, nous comprenons bien que le testeur doit attirer l'attention du patient sur les photographies afin de faciliter sa compréhension. Cela serait beaucoup plus difficile en se plaçant face à face car le testeur ne verrait pas les photographies. La situation de communication serait donc difficile.

De ce fait, il est très important de garder ce placement côte à côte pour renforcer la position de locuteur actif du patient, position qui est très souvent enlevée aux personnes aphasiques. Cela permet de ne pas renforcer la sensation d'isolement qu'ils peuvent ressentir. Cette position a également son importance pour faciliter la communication entre les deux partenaires.

c. Le questionnaire partenaire verbal

L'ECOMIM possède une autre particularité qui est celle de confronter le questionnaire du patient à celui du partenaire verbal. Précisément, les questions posées au patient sont également posées à une personne de l'entourage (proche et thérapeute) dans le but de multiplier les points de vue et ainsi d'obtenir une vision aussi globale que possible de la communication du patient.

Bien sûr, nous pourrions penser que le patient est le plus à même de préciser dans quelles situations sa communication lui pose le plus de problèmes. Mais n'oublions pas que l'aphasique, notamment dans l'aphasie sensorielle de Wernicke, peut être anosognosique, c'est-à-dire qu'il n'a pas conscience de son trouble et qu'il se comporte comme s'il

communiquait normalement. Il pourrait alors noter 10/10 à chaque item et cela ne reflèterait pas du tout l'état de sa communication. Il est donc très important de proposer le questionnaire à une personne proche pour corroborer ou non les réponses du patient.

Il convient d'accueillir les réponses des familles avec une distance objective et de ne pas baser uniquement l'analyse sur ce profil en minimisant celui du patient. Le point de vue de l'entourage - parent, conjoint, enfant, ami proche - n'est pas toujours un reflet objectif de la communication du patient. Il peut arriver que ces derniers surestiment ou sous-estiment les capacités de leur proche. Multiplier les points de vue reste indispensable pour avoir une vision globale de l'état de communication du patient.

Une troisième version s'adresse au personnel soignant dans la même intention de multiplier les points de vue. Nous pourrions penser qu'un soignant adopte une certaine impartialité et donc que sa vision est la plus importante mais, parmi les trois versions, aucune ne doit primer. Ainsi, nous faisons un état des lieux et ciblons les capacités et incapacités communicationnelles du patient en prenant en compte le ressenti de chacun afin que la communication soit rétablie au mieux entre ces partenaires.

3. Conditions d'utilisation

Rappelons que l'ECOMIM s'adresse à des personnes présentant une aphasie sévère à modérée (ayant un score de gravité au BDAE compris entre 0 et 3/5). Il peut s'agir de tout type d'aphasie : motrice, sensorielle, globale.

L'orthophoniste peut utiliser l'ECOMIM en première intention afin de cibler les difficultés rencontrées par le patient dans sa vie quotidienne et ainsi démarrer la prise en charge avec des objectifs concrets et pratiques. L'outil s'avère très intéressant à ce moment car bien souvent, dans le cas d'aphasie sévère, aucun outil standardisé ne peut être proposé tant les difficultés sont importantes. (Guillaume-Chomel et al. 2010)

Notre échelle peut également être utilisée au cours de la rééducation pour évaluer l'évolution du patient au niveau de sa prise de conscience du handicap, l'utilisation des outils de communication, le gain apporté par ces derniers et l'acceptation des nouvelles modalités de communication.

Finalement, l'échelle peut également être proposée en fin de rééducation pour constater dans quel processus s'est engagé le patient, s'il a accepté l'aphasie et s'il a spontanément recours aux outils de communication.

4. Résumé de la fabrication de l'échelle

Même si nous n'avons pas participé à la création de l'ECOMIM, il nous a semblé intéressant d'expliquer brièvement comment elle a été élaborée par Aline Guerrero (2008).

Trois méthodes ont été utilisées afin de choisir la structure, la forme et les items de l'échelle. Pour ces derniers, en effet, il a fallu suivre une méthodologie précise même si, Aline Guerrero et Gaëlle Bénichou avaient choisi d'autres items à partir des observations faites dans leur pratique. Le choix et l'ordre des items correspondent donc aux remarques faites par les patients et leur entourage recueillies selon une méthodologie rigoureuse :

-Entretiens de recherche qualitatifs filmés : 9 patients aphasiques ont été rencontrés, seuls ou avec leur conjoint. L'objectif était de savoir dans quelles situations la communication leur semblait la plus difficile, à quelle fréquence et quels moyens de communication ils mettaient spontanément en place.

-Méthode du carnet : Aline Guerrero s'est inspirée de cette méthode qui selon De Singly (2005) « ressemble à l'observation directe, à ceci près que c'est à la personne enquêtée d'être pour une période déterminée son propre observateur ». Compte tenu des lourdes pathologies des personnes aphasiques, cette tâche d'observation a été confiée à trois infirmières du Centre de médecine physique et de réadaptation de La Tour de Gassies à Bruges qui devaient observer trois personnes aphasiques pendant un mois. Les résultats étaient corrélés avec ceux obtenus grâce aux entretiens de recherche.

-Lectures théoriques : Cela a permis d'avoir une idée précise de ce qui existait déjà dans le domaine de l'évaluation de la communication. Concernant les activités de la vie quotidienne, des questionnaires tels que la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle) ou l'Indice de Barthel ont permis de sélectionner les activités quotidiennes les plus répertoriées. Concernant l'évaluation de la communication des personnes aphasiques, l'ECVB, le TLC et le QECIR ont également été étudiés.

Les résultats de ces trois méthodes ont été regroupés de façon sémantique et mathématique pour constituer la liste des items et choisir le matériel de l'outil.

B. Passation de l'ECOMIM

1. Version Patient

a) Disposition du matériel

Les planches photographiques illustrant les questions sont disposées devant le patient grâce à un classeur incliné. A chaque question, le testeur passe à la photographie suivante. La règlette et les deux planches d'aides à la communication sont également disposées devant lui, à plat. Elles sont détachées de tout support, permettant ainsi au testeur ou au patient de les manipuler si besoin. Le clinicien se tient à côté du patient.



Figure 2 : Disposition de l'ECOMIM devant un patient.

b) Consignes

Avant de commencer, le testeur doit clairement expliquer au patient en quoi consiste le questionnaire d'auto-évaluation. Il peut par exemple lui dire : « Je vais vous poser des questions pour savoir si c'est facile pour vous de communiquer et comment vous faites dans la vie de tous les jours. Je sais que vous avez des difficultés pour parler mais peut-être que

vous vous faites comprendre autrement ». Il doit alors détailler les planches d'aides à la communication : « Peut-être que vous utilisez les gestes, le regard, les mimiques, un classeur de communication, l'écrit ... ». « Pour répondre, vous allez vous donner une note avec cette réglette. Vous voyez, par ici c'est facile de communiquer et par ici c'est plus difficile ». Le tout est agrémenté de gestes les plus codés possibles ou de signes de la Langue des Signes Française selon les compétences du testeur.

Une fois que ces éléments sont expliqués, le thérapeute peut, sans attendre, débiter avec la première question, celle-ci permettra de préciser la consigne qui peut paraître abstraite au patient.

Le patient découvre la photographie, l'observe et le testeur pose la question en augmentant son message verbal, utilisant sa communication non verbale et surtout gestes et signes. Il peut parfois être intéressant d'expliquer la photographie au patient pour être sûr de sa compréhension. « Vous voyez, ici, c'est une serveuse qui propose de l'eau à la dame et la dame répond oui de la tête, elle montre qu'elle est d'accord. (Le testeur peut hocher la tête en même temps). Et vous, vous êtes fort pour montrer que vous êtes d'accord ? » « Et comment vous faites ? La dame elle, dit oui avec la tête, et vous comment vous faites ? ».

Nous pouvons voir ici que la question comprend un énoncé simplifié qui est reformulé et accompagné de gestes afin de faciliter au maximum la compréhension du patient.

c) Durée de passation

Le temps de passation est d'environ 40 minutes. Cela peut varier selon les difficultés de compréhension du patient, le besoin de reformulation, sa lenteur à répondre... Nous devons laisser autant de temps qu'en a besoin le patient pour exprimer sa réponse. En aucun cas, il ne faut le presser ou noter une réponse si nous ne sommes pas certains qu'il ait compris. Ce questionnaire n'est pas chronométré. Nous laissons du temps au patient pour établir un climat de confiance et optimiser au maximum sa participation.

d) Questions abordées

Notons que l'axe quantitatif et l'axe qualitatif sont abordés successivement. A la question « Etes-vous fort pour demander un objet précis ? », celui-ci pointe sur la règlette pour quantifier son niveau de performance, puis le clinicien l'interroge aussitôt « Et comment faites-vous ? », le patient pointe alors sur la planche d'aides à la communication les photos adéquates (parole, classeur de communication, pointage...).

Les questions posées au patient concernent ses possibilités de communication dans des situations de la vie quotidienne. En effet, lorsqu'une personne est aphasique, sa priorité, et celle de son entourage, est de réussir à se faire comprendre dans sa vie quotidienne avec une communication globale fonctionnelle. Il est fondamental qu'il puisse exprimer au plus vite s'il a soif, s'il a besoin d'aide pour s'habiller, s'il a besoin de se présenter à quelqu'un ou tout simplement s'il veut échanger avec ses proches. Notre échelle veut apprécier et recenser les situations de handicap dans les activités de vie quotidienne de la personne aphasique sévère et permettre au thérapeute de faire des propositions d'aides pour améliorer la communication globale.

Nos questions sont classées en trois groupes :

1^{er} groupe : Les besoins élémentaires

- Le refus et l'accord
- La demande

2^{ème} groupe : Les situations d'urgence et de stress aigu

- L'appel à l'aide

3^{ème} groupe : Les échanges sociaux

- La conversation
- L'explication

Ces différents groupes ont été obtenus par Aline Guerrero grâce aux trois méthodes de recherche évoquées précédemment. Les difficultés majeures décrites par ces personnes ont été recueillies et reprises pour constituer les différents items et les regrouper en trois domaines.

2. Version partenaire verbal

a) Population concernée

Ce questionnaire s'adresse à un proche : conjoint, parents, enfants, amis ... ainsi qu'à un personnel soignant.

Dans une situation idéale, il est conseillé, pour obtenir un profil global, de recueillir les trois questionnaires mais la pratique ne le permet pas toujours. En revanche, il est exclu de ne recueillir qu'un seul questionnaire, deux étant le minimum obligatoire.

b) Déroulement

Les items sont les mêmes que ceux proposés au patient, seule la formulation change. En effet, celle destinée au patient est simplifiée, de style oral alors que celle du partenaire verbal est plus soutenue.

Voici un exemple de question posée au patient : « Vous êtes fort pour demander un objet précis ? ». La même question posée au partenaire verbal devient : « Est-il efficace pour demander un objet précis ? »

La passation du questionnaire partenaire verbal dure moins longtemps, environ 20 minutes, que celle du patient qui est ralentie par ses difficultés de compréhension et par l'adaptation que doit mettre en place le clinicien : augmentation de la communication non verbale, répétition des questions, reformulations...

Cet entretien se fait en dehors de la présence du patient afin de laisser libre, sans retenue, le jugement et l'expression du partenaire verbal.

C. Cotation

Lorsque la passation du questionnaire est terminée, il convient de rassembler les réponses du patient afin d'objectiver ses difficultés. Pour cela, nous disposons de deux grilles de cotation représentant l'axe quantitatif et l'axe qualitatif.

1. Axe quantitatif

Cette grille permet de reprendre les notes que s'est attribué le patient et d'avoir un aperçu rapide. Il suffit de relier chaque note pour obtenir le profil type Z-score, sachant que plus les réponses se dirigent vers le zéro, plus elles montrent une difficulté de communication.

La grille est divisée en trois parties correspondant aux trois catégories de questions détaillées précédemment : Besoins élémentaires, Situations d'urgence et de stress aigu, Echanges sociaux. Un sous-total apparaît à chaque catégorie permettant l'approfondissement de l'analyse. Finalement, un total sur 210 est obtenu.

Le profil obtenu permet de comparer rapidement les réponses du patient avec celles du ou des partenaires verbaux car les notes de chacun sont reportées sur la même grille, d'une couleur différente pour une meilleure lisibilité.

2. Axe qualitatif

Cette seconde grille permet d'obtenir le pourcentage d'utilisation de chaque type d'expression : verbale, non verbale, écrite, outils de communication, autres.

Il suffit de cocher pour chaque question la ou les réponses du patient. Ensuite, il faut compter combien de fois le patient dit utiliser chaque type d'expression.

Nous faisons ensuite le total de tous les moyens utilisés, que l'on inscrit dans la case « total général ».

Le pourcentage d'utilisation s'obtient ensuite avec cette formule : $(A \times 100) / B$. avec :

A = le score obtenu pour un moyen de communication (case « total par catégorie »).

B = le score total de tous les moyens de communication utilisés (case « total général »).

Exemple : si le patient utilise 12 fois l'expression non verbale et qu'au total, il a utilisé 35 moyens de communication tout confondu, il faut alors faire $(12 \times 100) / 35$. On obtient alors 32,3. Nous pouvons alors conclure que le patient a recours à l'expression non verbale, c'est-à-dire les gestes, les signes, le regard, les mimiques, le pointage et l'action pour 32,3 % de sa communication globale.

Grâce à cette formule, nous pouvons obtenir la fréquence d'utilisation de chaque type d'outil communicatif.

Sur une seconde grille, les réponses du partenaire verbal seront reportées de la même façon. La comparaison pourra ensuite être faite entre ses réponses et celles du patient.

D. Analyse des résultats

Les profils type Z-score du patient et du ou des partenaires verbaux permettent de visualiser rapidement dans quelles situations chacun observe des difficultés dans la communication du patient. Au thérapeute ensuite d'apprécier quels domaines doivent être abordés en priorité.

Par ailleurs, les grilles de résultats qualitatifs permettent de comprendre quels moyens de communication utilise le patient pour pallier son déficit et à quelle fréquence. Le thérapeute pourra ainsi savoir quel outil est utilisable par le patient, lequel peut être renforcé ou abandonné car inadapté au profil de la personne.

Exemple de Mme R :

Mme R. est âgée de 60 ans. Elle présente une aphasie expressive sévère. Son score de gravité sur l'échelle du BDAE est de 2/5.

La passation de l'ECOMIM se déroule à son domicile. Elle se montre très coopérante.

Version patiente :

Sur le plan quantitatif, Mme R. obtient un score de 136/210. Ses notes ne sont jamais inférieures à 4/10. Elle semble ressentir le plus de difficultés à communiquer pour avoir une conversation duelle et discuter d'un sujet abstrait.

- Le domaine de la conversation semble donc être le plus problématique pour elle.

Viennent ensuite, l'expression de l'accord, la conversation en groupe et la présentation (5/10).

- Cela nous invite à penser que le domaine de la conversation ainsi que l'expression de l'accord pourraient faire l'objet d'un travail spécifique afin de faciliter la communication de Mme R dans ces domaines dans lesquels elle ne se perçoit pas performante.

Sur le plan qualitatif, Mme R. rapporte qu'elle utilise majoritairement l'expression non verbale (pointage, regard, gestes, mimiques et actions) à 65%, et de façon plus modérée, l'expression verbale à 31%.

- Il serait peut-être utile de lui donner davantage d'outils de type non verbal afin d'affiner ce versant qui reste insuffisamment exploité.

Version partenaire verbal, son époux, Mr R. :

Sur le plan quantitatif, Mr R. donne un score global de 153/210, cela nous montre qu'il ressent moins les difficultés de sa femme que celle-ci.

De façon plus précise, Mr R. voit les domaines de la conversation comme étant les plus difficiles pour son épouse. L'évocation d'un souvenir, d'un sujet abstrait et la transmission d'un message précis sont notées respectivement 2/10, 2/10 et 3/10.

- Les notes sont donc plus basses que dans la version de Mme R., elles ne concernent pas toujours les mêmes items mais globalement le même domaine, celui de la conversation.

Sur le plan qualitatif, d'après son époux, Mme R. utilise majoritairement l'expression verbale à 55%, et de façon un peu moins importante l'expression non verbale (pointage, gestes et mimiques) à 41%.

- Ici, nous pouvons observer que les points de vue sont différents. L'orthophoniste devra repérer quelles modalités de communication Mme R. utilise avec lui afin d'affiner l'observation.
- Le fait que Mme R. évoque une communication davantage non verbale que verbale peut être dû au fait que pour elle son langage oral n'est pas assez performant pour être utilisé et mis en avant. Mais cela ne reste qu'une hypothèse personnelle.

Pour conclure nous pouvons dire que les difficultés de Mme R. se situent principalement en conversation. La parole et la communication non verbale sont toutes les deux utilisées. Notons que la communication non verbale semble bien exploitée car Mme R. utilise de façon variée le pointage, les gestes, le regard, les mimiques et l'action.

Il serait utile de travailler des situations de conversation avec elle afin d'améliorer sa communication dans ce domaine, en lui proposant des outils faisant appel à la communication non verbale (classeur de communication ou gestes par exemple).

Voici un exemple d'interprétation de résultats obtenus à l'ECOMIM. Bien sûr, un projet thérapeutique ne peut pas uniquement se baser sur ces résultats, l'observation clinique et le bilan compléteront notre réflexion.

Les grilles de Mme R. sont ici pour illustrer nos propos.

Ame R.

Feuille de résultats ECOMIM

Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
		2. Accord	0	1	2	3	4	X	6	7	8	9	X
	Demandes	3. Somatique	0	1	2	3	4	5	X	7	8	9	10
		4. Soins personnels	0	1	2	3	4	5	6	X	X	9	10
		5. Médicaments	0	1	2	3	4	5	6	7	8	X	10
		6. Objet	0	1	2	3	4	5	6	7	X	9	X
		7. Sorties	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
	Sous-total : 50 / 70												
53 / 70													
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	0	1	2	3	4	5	6	7	X	9	X
		9. Danger	0	1	2	3	4	5	X	7	8	9	X
	Sous-total : 14 / 20												
20 / 20													
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	0	1	2	3	X	5	6	X	8	9	10
		11. Conversation en groupe	0	1	2	3	X	X	6	7	8	9	10
		12. Se présenter	0	1	2	3	4	X	6	7	8	X	10
		13. Dire le nom des autres	0	1	2	3	4	5	6	X	8	X	10
		14. Formules de politesse	0	1	2	3	4	5	6	X	8	X	10
		15. Téléphone	0	1	2	3	4	5	X	7	X	9	10
		16. Souvenir	0	1	X	3	4	5	X	7	8	9	10
	17. Sujet abstrait	0	1	X	3	X	5	6	7	8	9	10	
	Explication	18. Douleur 2	0	1	2	3	4	5	6	X	X	9	10
		19. Préférence	0	1	2	3	4	5	6	X	8	X	10
		20. Emotion	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
21. Message précis		0	1	2	X	4	5	6	X	8	9	10	
Sous-total : 72 / 120													
80 / 120													
Total : 136 / 210													
153 / 210													

: version patient
: version partenaire verbal

Ame R.

Version patient

Feuille de résultats ECOMIM									
Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrite	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus		X					
		2. Accord		X					
	Demandes	3. Somatique		X					
		4. Soins personnels		X					
		5. Médicaments							X
		6. Objet		X					
		7. Sorties		X					
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X						
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X	X					
		11. Conversation en groupe	X	X					
		12. Se présenter		X					
		13. Dire le nom des autres		X					
		14. Formules de politesse	X	X					
		15. Téléphone	X						
		16. Souvenir		X					
	17. Sujet abstrait	X	X						
	Explication	18. Douleur 2	X	X					
		19. Préférence		X					
		20. Emotion		X					
21. Message précis			X						

Total par catégorie	8	17					1
Total général	26						
Pourcentage d'utilisation	31%	65%					4%

Mme R.

Version partenaire verbal

Feuille de résultats ECOMIM									
Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrite	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
	Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X					
2. Accord			X						
Demandes		3. Somatique	X	X					
		4. Soins personnels	X	X					
		5. Médicaments							X
		6. Objet		X					
		7. Sorties		X					
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X	X					
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X	X					
		11. Conversation en groupe		X					
		12. Se présenter	X						
		13. Dire le nom des autres	X						
		14. Formules de politesse	X						
		15. Téléphone	X	X					
		16. Souvenir	X						
	17. Sujet abstrait	X							
	Explication	18. Douleur 2	X	X					
		19. Préférence		X					
		20. Emotion		X					
21. Message précis		X							

Total par catégorie	15	11						1
Total général	27							
Pourcentage d'utilisation	55%	41%						4%

Présenter l'ECOMIM est primordial pour que chaque lecteur ait une vision claire et globale de ses particularités et de sa passation. Les caractéristiques faisant sa spécificité ont été mises en évidence : la multimodalité, la photographie, le rôle de locuteur actif donné au patient, son principe d'auto-évaluation, sa triple passation, ainsi qu'un de ses objectifs principaux : apprécier les outils de communication pouvant être proposés au patient afin d'améliorer au mieux sa communication. En effet, nous constaterons par la suite que la communication augmentée et alternative peut grandement pallier le déficit de communication verbale de la personne aphasique sévère.

Partie 3 : La communication augmentée et alternative (CAA)

Notre échelle s'intéresse à la communication globale des patients aphasiques, c'est-à-dire à leur communication verbale et non verbale. Sans y prêter attention et naturellement, tout le monde utilise sa communication non verbale grâce aux gestes, aux pointages, aux mimiques, au regard, le plus souvent en y ajoutant la parole.

Mais pour les personnes aphasiques, le langage oral étant difficile ou absent, il est souvent indispensable de renforcer leur communication non verbale pour leur permettre de pallier au mieux leurs difficultés orales. Dans cette même optique, M-C Parent (2002) rappelle qu'il faut « développer d'autres modalités plus accessibles (...) pour viser l'efficacité de communication ». Différents outils existent pour faciliter ou remplacer le langage oral. Nous parlerons donc de communication augmentée et alternative.

A. Définition

D'après le dictionnaire d'orthophonie (2004), la communication augmentée et alternative « regroupe l'ensemble des formes de communication proposées au patient qui ne possède aucune parole, ou dont l'expression est inintelligible, ou bien encore dont les troubles spécifiques sont si importants qu'ils l'empêchent d'atteindre un niveau efficace de communication ».

Monfort et Juarez-Sanchez (1996) détaillent ces systèmes de communication comme suit :

1. La communication augmentée

Comme son nom l'indique, ce système de communication vise à compléter le langage oral déficitaire. Nous pouvons également parler de technique de « contournement ».

Un patient utilisant son langage oral avec difficulté peut tout à fait compléter sa communication par des signes ou des pictogrammes.

- S'il augmente sa communication avec un seul de ces outils, on parlera de **communication bimodale** (langage oral + système d'aide unimodal).
- S'il utilise plusieurs systèmes de communication en plus de son langage oral, on parlera alors de **communication multimodale**. (langage oral + plusieurs systèmes d'aide).

2. La communication alternative

Elle est également appelée communication palliative. Lorsque que le langage oral n'est plus possible ou inintelligible, un ou plusieurs systèmes de communication sont apportés en remplacement. Ils se substituent donc au langage oral.

Il faut savoir que ces deux types de systèmes de communication fonctionnent autant pour faciliter l'expression que la compréhension.

B. Objectifs

D'après Gonzalez et Brun (2007), « il faut engager une action palliative sans attendre l'échec des méthodes de rétablissement ou de réorganisation du langage ou des bénéfices fonctionnels qui, dans le cadre de l'aphasie sévère, s'inscriront dans la durée pour un résultat qui restera probablement limité ».

Ainsi, proposer au plus tôt un système de communication augmentatif ou alternatif à un patient permettra :

- D'améliorer ses capacités de communication ou de les restituer
- De soutenir l'envie de communiquer
- D'éviter son isolement
- D'améliorer la qualité de vie dans les domaines personnel, familial et social.

Dans l'approche psycho-sociale, l'accompagnement des personnes aphasiques sévères ne se limite pas à l'amélioration de la communication de façon isolée mais doit amener le patient à reprendre confiance en ses compétences communicatives, en son rôle dans l'interaction et en son droit à communiquer. (Simmons-Mackie. 2007). Les outils de communication palliatifs et augmentatifs semblent participer activement à ces objectifs.

Cependant, certaines personnes, patients ou proches, restent réticentes face à ces systèmes. Ils les considèrent comme stigmatisant et empêchant l'accès au langage oral. De plus, l'investissement personnel nécessaire freine la motivation.

C'est alors aux professionnels de mettre en évidence l'intérêt de ces outils et de susciter la prise de conscience de leur utilité et du gain qu'elles apportent comme toute autre « prothèse ».

C. Choix du mode de communication

Afin de proposer un outil adapté aux capacités du patient, il convient d'évaluer sa communication globale dans des situations de vie quotidienne. L'ECOMIM se destine à cette évaluation. Notre échelle, en analysant quantitativement et qualitativement les capacités de communication globale de la personne aphasique sévère, permet de définir le type de communication utilisée spontanément et les situations de handicap les plus importantes.

Si l'outil met en évidence que le patient a majoritairement recours au pointage, le choix thérapeutique s'orientera vers un classeur de communication, mais les autres modalités seront également à explorer (gestuelle, écrite...). De plus, le thérapeute devra relever dans son observation clinique : l'absence de réactions, le refus, l'attrait, l'appropriation, l'imitation, les capacités perceptives, motrices, praxiques, de désignation et d'attention conjointe, sans négliger la motivation de la famille sans laquelle l'utilisation d'une CAA serait limitée. C'est par les entretiens avec l'entourage que le thérapeute recueillera des éléments relatifs à la communication dans le quotidien

Selon Mazaux et al.(2007), « désormais, l'approche symptomatologique ne peut être ramenée à la vision binaire classique, symptôme négatif (=éléments linguistiques perturbés) versus symptôme positif (=éléments linguistiques préservés) mais elle doit impérativement faire une place aux nombreuses stratégies d'adaptation qui font partie du potentiel

communicatif humain. La prise en compte systématique de l'ensemble de ces variables ne permet donc plus, en vérité, de considérer l'aphasie comme « une » ».

Chaque patient et chaque aphasie étant différents, le ou les modes de communication proposés seront variés et spécifiques pour chacun. La démarche fonctionnelle et pragmatique recense donc le type d'expression vers lequel se dirige spontanément le patient et propose le ou les outils jugés les plus sensibles.

Mais il ne faut pas s'arrêter à un seul outil car le succès n'est pas toujours assuré. Il peut être préférable de conjuguer plusieurs outils (par exemple un classeur et quelques gestes), sans pour autant surcharger le patient afin de lui donner les meilleures chances de communiquer. De plus, il arrive que malgré les observations préalables, l'outil choisi ne plaise pas au patient ou ne donne pas les résultats escomptés dans un temps raisonnable. Il convient alors au thérapeute de revoir ses observations et de se remettre en question. C'est ce que Monfort et al.(1996) appelle « le principe de révision continue ». L'installation de l'outil étant une priorité, on présentera tout d'abord un type de CAA choisie suite à nos premières observations puis, avec l'évolution des besoins, la récupération spontanée et l'appropriation d'un nouveau mode de communication, le thérapeute devra alors moduler ses propositions.

D. Quelques types d'outils utilisables

Ces outils ont été détaillés par Bourgeois et Di Chiappari en 2003.

1. Les aides non technologiques

a) Les codes alphabétiques

Le patient dispose d'une planche sur laquelle le code est écrit. Son interlocuteur, ou lui-même s'il le peut, pointe chaque lettre, le patient valide la lettre voulue par hochement de tête, clignement de l'œil ou autre technique convenue et l'interlocuteur repart de la première lettre. Les mots n'ont souvent pas besoin d'être pointés lettre par lettre car l'interlocuteur propose des mots dès les premières lettres identifiées.

Notons que lorsque le patient n'a pas sa planche, son interlocuteur peut épeler l'alphabet et la personne aphasique valide de la même façon.

Il existe plusieurs codes de ce type :

- *L'alphabet classique.*
- *L'alphabet ESARIN* : les lettres y sont classées par fréquence d'apparition dans la langue française à l'écrit.
- *L'alphabet voyelles-consonnes* : l'alphabet est séparé en deux groupes (voyelles et consonnes) dans l'ordre habituel.
- *Les codes matriciels* : Les lettres sont disposées sous forme de tableau, avec des chiffres correspondant aux lignes et colonnes comme dans une bataille navale. La personne aphasique indique l'emplacement de la lettre voulue par un nombre précis de validations selon sa place dans la colonne puis dans la ligne.

Précisons que ces codes alphabétiques ne sont pas adaptés à notre population souvent agraphique mais il convient de ne pas les exclure totalement, certains patients pouvant s'en saisir à minima.

b) Les classeurs de communication

Ces supports utilisent la photographie, un médiateur non codé assurant une transparence de lecture, qu'il suffit de pointer pour transmettre un message. L'accès est facilité, tant pour le patient qui n'a pas de déduction à faire que pour l'interlocuteur qui n'a pas de code à apprendre.

Les classeurs sont organisés en plusieurs catégories permettant de trouver facilement l'image-cible. Les rubriques peuvent être : le soin, les transports, les vêtements et objets usuels... Elles varient selon les différents classeurs existants, en voici quelques uns :

- Le *C.COM* d'Isabelle Gonzalez et Nelly Munier.
- Le *SACC* de Michel Frederix.
- Le *SAICOMSA (utilisant des cliparts)* de Natalie Simon.

c) Les codes pictographiques

Les pictogrammes sont des représentations graphiques figurées ou symboliques servant à exprimer une idée. Ils peuvent être utilisés dans un classeur, sur un tableau, avec un logiciel spécifique ou avec tout autre support adapté aux capacités motrices du patient. Tout comme les classeurs, ils sont organisés en rubriques.

- *Classement biographique* : les pictogrammes suivent le déroulement des jours, des événements.
- *Classement taxonomique* : les pictogrammes sont classés par catégories précises.
- *Classement sémantico-syntaxique* : Ils sont regroupés par classes grammaticales.

2. les aides technologiques

a) Les synthèses vocales ou téléthèses

Il s'agit d'appareil comportant un clavier alphanumérique, phonétique ou pictographique. La voix émise par la synthèse peut être digitale, c'est-à-dire humaine et préenregistrée, ou synthétique, c'est-à-dire fabriquée par l'outil au moment de la saisie du message. Ce dernier type de voix permet un plus large choix de messages, le pré-enregistrement étant plus limité.

Une classification a été élaborée par la Fondation Suisse pour les Téléthèses (37) :

VD : téléthèses avec une Voix Digitale.

BG : aide à la communication sur Base Graphique.

SV : téléthèses Sans Voix (pour montrer, jouer, désigner...).

VS : téléthèses utilisant une Voix Synthétique à partir de l'écrit.

Deux manipulations sont possibles sur les claviers. La personne peut désigner la touche souhaitée en appuyant dessus avec son doigt ou avec une aide technique comme un joystick ou un stylet, c'est le principe de désignation. D'une autre façon, la personne peut déclencher un défilement et le faire stopper lorsqu'elle est arrivée à la touche voulue, c'est le principe de défilement.

Quelques exemples :

- *Le B.A.Bar* : il s'agit d'un appareil à voix digitale fonctionnant grâce à un système de lecture optique de codes barres. Les messages lus peuvent être enregistrés par un proche. Lorsque la personne aphasique scanne un code barre, le message correspondant est émis.
- *Le système ECHO* : de la taille d'un téléphone portable, cet appareil de communication à voix synthétique possède des claviers alphabétique, phonétique ou à pictogrammes. Un catalogue de phrases préconstruites peut également être intégré.

b) Les ordinateurs

Aujourd'hui, grand nombre de foyers sont équipés d'un ordinateur (60% en 2007 selon l'institut de sondage de la consommation GFK) (38). Il est souvent possible de les adapter pour en faciliter l'utilisation. De nombreux outils et logiciels permettent cet aménagement :

- *Le clavier virtuel* : Il apparaît sur l'écran sous forme alphabétique ou pictographique. Les lettres, mots, pictogrammes sont proposés par défilement, par synthèse vocale, par prédiction...
- *Les contacteurs manuels* : remplaçant la souris classique lorsque son utilisation est impossible.
- *Les systèmes de pointage à la tête ou à l'œil*.

Ces derniers outils informatiques sont certes encombrants mais permettent une liberté de communication importante.

Une liste non exhaustive des systèmes pouvant être proposés aux personnes ayant des difficultés de communication vient d'être exposée. Notre étude se centre sur l'aphasie mais il faut savoir que ces outils s'adressent également à d'autres pathologies (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, infirmité motrice cérébrale, locked in syndrom...). L'aphasie n'est, à tort, pas toujours associée aux aides à la communication qui sont plus facilement proposées à des personnes souffrant d'autres pathologies. En réunissant ici les termes « aphasie sévère » et « communication multimodale », nous espérons que ces outils seront davantage proposés aux personnes aphasiques qui ont le droit et le besoin de communiquer comme tout être humain (Friedemann et al. 1997 cités par Généreux et al. 2004).

Partie 4 : Qualités métrologiques d'un instrument de mesure

L'ECOMIM est un type d'outil particulier. En effet, il s'agit d'une auto-évaluation. Selon Nigoghossian Vartoui (2007), « l'auto-évaluation est un processus dans lequel un sujet doit porter un jugement qualitatif à l'égard des différents aspects de son apprentissage, de son travail, de ses attitudes ou de ses aptitudes en les comparant aux attentes qui lui avaient été exprimées ». Ainsi « le sujet est à la fois évaluateur et évalué : il manque alors au sujet dans cette position une forme d'objectivité, mais il possède un élément faisant défaut à l'observateur extérieur, c'est-à-dire la connaissance de soi ».

Même si la subjectivité prime dans l'auto-évaluation, sa forme et son contenu doivent malgré tout être vérifiés de façon rigoureuse, comme tout autre outil.

Ainsi pour qu'un test soit fiable et exploitable, il doit posséder trois caractéristiques métrologiques : la fidélité, la sensibilité et la validité.

Ces trois qualités sont absolument indispensables pour apprécier des phénomènes subjectifs et/ou complexes comme la communication. Sans ces caractéristiques, un test ne peut pas être fiable. Selon Fernandez (2001), « L'évaluation par les tests fondée sur les techniques statistiques permet de contrebalancer les impressions ou jugements subjectifs et non vérifiés ».

A. La fidélité

La fidélité est également appelée *fiabilité*. D'après Rondal et Seron (2000), « la fiabilité se réfère à la stabilité des données obtenus par l'usage du test ». Ainsi, l'échelle doit mesurer le même phénomène indépendamment du testeur et du moment.

Il existe trois types de fidélité :

1. La reproductibilité intra-observateur

Elle est également appelée « effet test-retest ». Lorsqu'un test est proposé à un même patient par le même observateur à plusieurs reprises, les résultats obtenus doivent être stables.

Cependant, dans une auto-évaluation, les affects peuvent influencer la perception des sujets concernant leurs capacités. Le jugement des performances est modifié selon le type d'humeur « du moment » entraînant une dévalorisation ou une surestimation des aptitudes. Il est donc important de tenir compte de l'humeur du patient et de s'appuyer sur les réponses du partenaire verbal pour compléter la perception du patient.

Cette fiabilité se calcule grâce au principe de corrélation de Pearson ou de Spearman ainsi qu'avec le coefficient de corrélation intra-classe (Shrout & Fleiss, cités par Penta en 2005).

2. La reproductibilité inter-observateur

Elle est également appelée fidélité inter-juges. Lorsqu'un test est proposé à un même patient par deux observateurs différents, nous devons retrouver des résultats stables. En aucun cas, le changement de testeur ne doit modifier les réponses obtenues.

Selon Dutheil (1999), la reproductibilité ne se calcule pas de la même façon si l'on possède des scores qualitatifs ou quantitatifs.

Pour des items qualitatifs, il suffit de calculer le pourcentage de réponses identiques, qu'il s'agisse d'une passation avec deux observateurs (reproductibilité inter-juges) ou de plusieurs passations avec le même observateur (reproductibilité intra-observateur).

Pour plus de précision, il est préférable d'utiliser le coefficient Kappa de concordance.

Pour des items quantitatifs, le coefficient de corrélation intra-classe permet d'analyser la reproductibilité intra-observateur et inter-observateur.

3. Consistance ou cohérence interne

C'est l'homogénéité de l'échelle dont tous les items doivent contribuer à appréhender la même dimension. L'ECOMIM comporte 21 items qui ont pour but d'évaluer la même notion. Selon Guéguen (2007), « cela permet de limiter les erreurs de mesure et d'évaluation. Il reste que lorsque l'on a plusieurs items, il convient de vérifier qu'ils ont tous la propriété de bien relever du même thème ». Ici, les items doivent donc tous être en lien avec les trois domaines (besoins élémentaires, situations d'urgence et échanges sociaux) ainsi qu'avec la notion de communication globale dans des situations de vie quotidienne.

Si deux items correspondent au même thème, ils doivent donc être corrélés. Cela se calcule avec le coefficient alpha de Cronbach (noté α). Le résultat obtenu montre alors une consistance insuffisante (entre 0 et 0,50), moyenne (entre 0,50 et 0,70), élevée ou très élevée (entre 0,70 et 0,99). En général, on considère que l'homogénéité d'un test est satisfaisante lorsqu'elle atteint 0,80. Une consistance faible amène à reconsidérer le choix des items ou leur regroupement.

B. La sensibilité

Selon Rondal et Seron (2000), « la sensibilité d'un test concerne son pouvoir discriminatoire ou classificatoire. Il s'agit de la capacité d'un test de différencier effectivement et le plus finement possible des sujets qui sont effectivement différents quant à l'aptitude mesurée ». Plus le test possède d'items, plus il sera aisé de faire apparaître les différences entre les sujets mesurés.

La sensibilité est également appelée finesse discriminative.

Il existe deux types de sensibilité :

1. La sensibilité inter-individuelle

C'est la plus ou moins grande capacité de l'échelle à faire apparaître des différences entre les sujets.

2. La sensibilité intra-individuelle

C'est la plus ou moins grande capacité de l'épreuve à faire apparaître des différences chez un même sujet à des moments différents.

Ce critère peut se mesurer en procédant à l'examen visuel de distribution des items, c'est à dire vérifier si les réponses à un item ne sont pas constamment les mêmes.

C. La validité

La validité d'un test est la relation entre ce qu'il est censé mesurer et ce qu'il mesure réellement. Selon Bartram (cité par Bernaud en 2007) « la validité renvoie à la pertinence et à la possibilité de justifier les affirmations que l'on peut faire à partir des scores à un test, elle concerne également les éléments dont on dispose pour justifier les inférences que l'on peut faire à partir des scores à un test ».

La validation d'un test nous garantit donc qu'il est fiable.

Il existe plusieurs types de validité. En effet, d'après Dickes et al. (1994), Brown, en 1980, a recensé plus de 30 types de validités mais, aujourd'hui, 3 grands types se sont imposés :

1. La validité de contenu

Elle permet de vérifier si le contenu du test, c'est-à-dire les items, les consignes et les modalités de réponse sont représentatifs du construit que l'on veut mesurer.

Selon Bernaud (2007), cette notion « vise à évaluer si l'univers des items reflète bien les facettes du construit ou les situations dans lesquelles il s'exprime, mais aussi, les paramètres du testage comme des éléments temporels, les instructions données aux participants, la forme donnée aux items, etc. »

Cette évaluation se fait par jugement ou de façon proportionnelle.

2. La validité de construit ou interne de construction

Elle vise à prouver l'existence du construit mesuré. Ainsi, il est possible de vérifier si l'échelle est suffisamment sensible pour mener à des résultats prédits par la théorie sur laquelle repose la construction du test. (Vallerand, 2000).

Pour vérifier que le test est bien lié au construit théorique de base, il suffit de corrélérer le test avec un critère approprié, c'est à dire avec un test évaluant les mêmes critères, on parle alors de validité convergente. Il est également possible de prouver que le test n'est pas corrélé avec des critères non pertinents, en utilisant un test mesurant des critères différents, c'est la validité divergente ou discriminante.

3. La validité critérielle ou empirique

Elle permet d'évaluer le degré de corrélation entre la performance au test et un critère extérieur. Si le score au test est élevé alors on peut supposer que le score concernant ce critère sera également élevé.

Si cette corrélation est faite de façon concomitante, on parle de validité concourante ou concomitante ; si elle est faite après la passation du test, elle est prédictive. (Fernandez, 2001).

Nous pouvons également évoquer la validité d'apparence :

Cette validité ne prouve pas scientifiquement la validité d'un test. Il s'agit du sentiment subjectif ressenti par les patients testés que la méthode est bien valide. Ce même sentiment peut apparaître chez les testeurs, on parle alors de validité de conviction.

D. Critères recherchés dans notre étude

La validité de construit a déjà été recherchée par Aline Guerrero lors de la création de l'outil en corrélant l'ECOMIM à l'ECVB. Nous l'exposerons brièvement dans notre partie concernant l'étude de la validité.

En ce qui nous concerne, nous étudierons plus en détails :

- La reproductibilité inter-observateur
- La cohérence interne
- La sensibilité intra-groupe et des items
- La validité concurrente.

Rappel de notre problématique et de notre hypothèse de recherche

A. Problématique

L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages a été créée dans le but d'évaluer la communication globale des personnes aphasiques sévères dans des situations de vie quotidienne. Actuellement, aucun test ne laisse une place de locuteur actif aux personnes aphasiques sévères. Or, se plaçant dans une approche psycho-sociale, il nous paraît primordial de s'adresser le plus rapidement possible à ces patients et de leur apporter une aide concrète pour communiquer avec leurs proches.

L'ECOMIM se destine à cela mais pour être utilisable, elle doit être validée, c'est-à-dire que nous devons prouver qu'elle mesure bien ce qu'elle est censée mesurer.

B. Hypothèse

Nous voulons montrer la pertinence et la fiabilité de notre outil, pour cela nous tenterons de mettre en évidence les trois qualités métrologiques que doit posséder un test afin d'être considéré comme tel. La fidélité inter-observateur, la cohérence interne, la sensibilité inter-groupe et des items ainsi que la validité concourante seront recherchées en regroupant, grâce à une méthodologie statistique précise, les différents résultats obtenus lors de la passation de l'ECOMIM auprès de 50 sujets aphasiques sévères.

Partie 5 : Méthodologie

Dans un premier temps, précisons que, dans notre étude, l'ECOMIM a exclusivement été proposée à des personnes aphasiques sévères. Une population témoin a précédemment été rencontrée par Aline Guerrero à l'occasion de la création du test. Cela avait pour vocation de tester la compréhension de l'outil par une population aussi large que possible.

L'ECVB était proposée en parallèle afin de prouver la corrélation significative positive existant entre les deux échelles (corrélation $r = 0,687$).

A l'issue de ces rencontres, la formulation des items a été simplifiée en « C'est facile pour vous de... ? » afin d'en améliorer la compréhension et plusieurs items ont été agrémentés de précisions.

La deuxième version de l'ECOMIM est donc née de la rencontre avec une population témoin.

Dans un second temps, Aline Guerrero a proposé l'ECOMIM à 4 personnes aphasiques sévères, respectant des critères précis, afin d'en tester l'efficacité. Cela lui a permis d'avoir un premier aperçu des intérêts et des limites de l'outil et de proposer de nouvelles modifications. Cependant, le nombre restreint de patients ne permettait pas de généraliser les résultats obtenus.

Rencontrer une population plus importante de personnes aphasiques sévères s'est donc montré indispensable afin de généraliser ces résultats et de prouver, de façon statistique, l'utilité et la fiabilité de l'ECOMIM. En d'autres termes, un nombre plus important de sujets était nécessaire à la validation de l'outil.

Nous allons donc détailler les caractéristiques de la population rencontrée dans notre étude après avoir expliqué les modifications apportées selon les conseils d'Aline Guerrero.

A. Modifications apportées

A la fin de son étude, Aline Guerrero a soumis plusieurs pistes de modifications afin d'améliorer l'ECOMIM. Nous avons décidé de les appliquer avant de rencontrer nos patients et ainsi valider la version modifiée.

1. Les photographies

L'expérimentation auprès des quatre personnes aphasiques a démontré que les photographies trop chargées étaient difficiles à comprendre et distraient parfois les patients. Nous avons donc décidé, avec l'accord d'Aline Guerrero, d'épurer et de clarifier quelques photos.

Les phylactères des questions 12 et 13 ont été zoomés afin d'en améliorer la lisibilité. La luminosité et la netteté des photographies ont également été retouchées.

2. Les planches d'aides à la communication

Ces planches contiennent beaucoup d'outils de communication différents, le patient peut parfois s'y perdre. Nous avons donc suivi les conseils des auteurs du test en détaillant au maximum ces planches au patient avant de commencer la passation. Il ne s'agit pas véritablement d'un entraînement mais plutôt d'illustrer chaque image. Par exemple, en détaillant le canal gestuel, le testeur peut faire le geste de la main pour dire bonjour ou pointer une image pour illustrer le pointage. Cet étayage permet de vérifier la compréhension du patient concernant ces planches riches de détails.

3. La grille de cotation de la partie qualitative

La première expérimentation auprès d'une population aphasique avait également permis de mettre en évidence une lacune de la grille de cotation de l'axe qualitatif. En effet, la case « Non répondu » rassemblait des situations trop diverses. Elle pouvait être cochée pour des patients qui ne savaient pas quoi répondre ou pour des patients n'utilisant aucun moyen de communication dans cette situation précise. Nous avons donc scindé cette case en deux parties : « Ne sait pas » et « Aucun moyen de communication utilisé ». Cela permet d'être plus précis dans l'analyse qualitative.

4. Les items des médicaments et des soins personnels

Aline Guerrero proposait également de reformuler l'item 4 « C'est facile pour vous d'exprimer quand vous avez besoin d'aide pour vous laver, vous habiller ou pour aller aux toilettes ? » afin qu'il soit moins intrusif. Nous avons choisi de le laisser intact mais de le modifier oralement au cas par cas. En effet, lorsque la personne est dépendante pour tous les gestes quotidiens, il semble évident que les trois parties de cette question (se laver, s'habiller et aller aux toilettes) sont appropriées à sa situation. En revanche, pour une personne autonome, nous pouvons simplifier la question et simplement s'arrêter à l'habillement (« C'est facile pour vous d'exprimer quand vous avez besoin d'aide pour vous habiller, comme par exemple mettre un gilet ? »). En ciblant rapidement les conditions de vie et d'autonomie de la personne, il semble assez simple d'ajuster cette question.

L'item 5 « C'est facile pour vous de demander vos médicaments ? » n'est pas toujours approprié. En effet, Aline Guerrero avait constaté que les patients en institution n'ont pas besoin de gérer leurs médicaments qui leurs sont administrés par les infirmières. Ils n'ont donc pas besoin de les demander. Cependant, nous avons souhaité conserver cet item et voir les résultats obtenus auprès des 50 patients. Il est vrai que nous pensions rencontrer des patients en institution mais également à leur domicile. Nous verrons donc à la fin de l'expérimentation si cet item est pertinent.

Ces modifications apportées, nous pouvons passer à la phase d'expérimentation auprès d'une population aphasique sévère dont voici les caractéristiques.

B. Population

1. Critères d'inclusion

Nous avons choisi d'inclure dans notre étude des sujets présentant une aphasie sévère dont le score de gravité du Boston Diagnostic Aphasic Examination (BDAE) est compris entre 0 et 3/5. Les personnes ayant un score de gravité supérieur à 3/5 ne sont pas en grande difficulté dans des situations de communication quotidiennes et surtout n'ont généralement pas besoin d'utiliser une communication autre que verbale, l'ECOMIM n'aurait donc pas été appropriée.

L'aphasie peut être provoquée par toute lésion cérébrale.

Les sujets sont des deux sexes, d'un âge minimum de 15 ans.

2. Critères d'exclusion

Les personnes atteintes d'agnosie visuelle, de cécité corticale, de surdité verbale, de tumeur cérébrale ou de démence sont exclues de notre étude, ces troubles pouvant altérer le bon déroulement de la passation. En effet, le patient doit avoir d'assez bonnes capacités visuelles et auditives et aucune détérioration du fonctionnement cognitif pouvant perturber l'auto-évaluation.

3. Caractéristiques

Nous avons rencontré 50 personnes aphasiques ainsi que 50 partenaires verbaux. L'expérimentation devait se faire auprès d'un nombre assez conséquent de sujets afin de pouvoir en généraliser les constats mais cela devait être réalisable dans le laps de temps prévu.

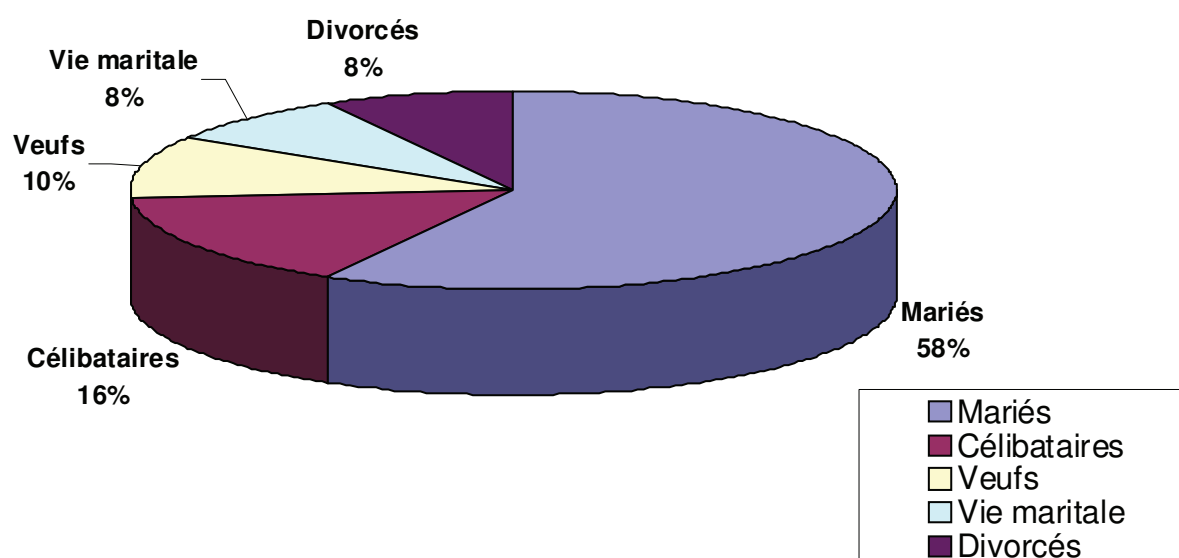
Nous avons rencontré ces patients de juin 2009 à mai 2010.

a) Répartition selon l'âge et le sexe

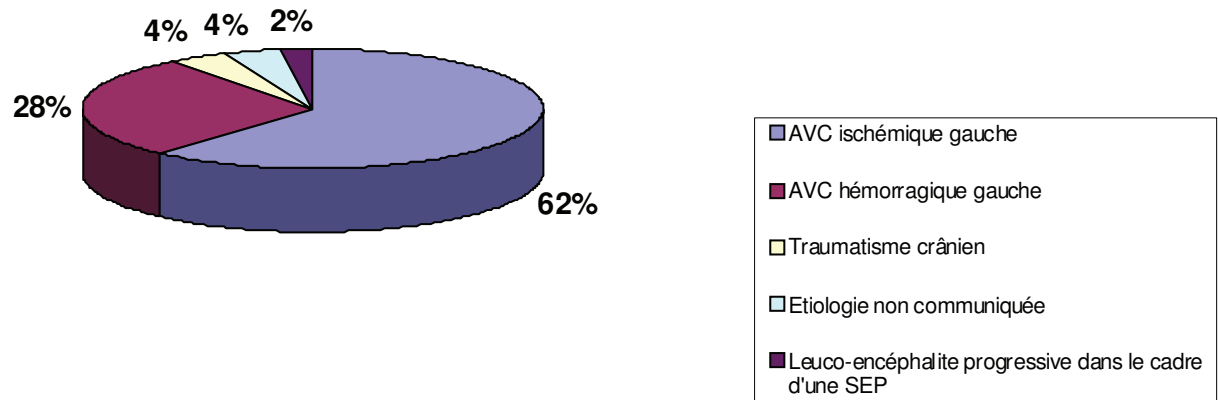
Classe d'âge	Sexe		Total	Pourcentage
	M	F		
15-30 ans	2	1	3	6 %
30-45 ans	2	1	3	6 %
45-60 ans	10	8	18	36 %
60 ans et plus	12	14	26	52 %
Total	26	24	50	
Pourcentage	52%	48%		

Au moment de la passation, l'âge moyen était de **62 ans** (59 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes), avec des extrêmes allant de 23 à 87 ans.

b) Répartition selon la situation familiale

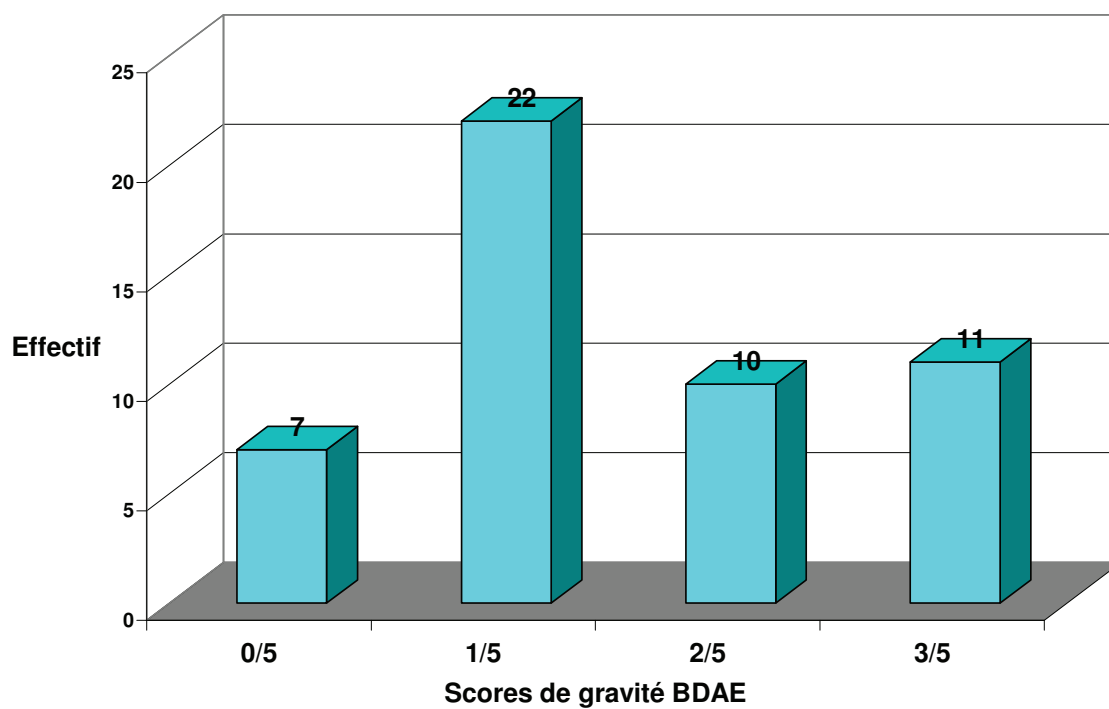


c) Répartition selon l'étiologie de l'aphasie



En moyenne l'ECOMIM a été proposée à **1 an 9 mois** de l'ictus allant de 1 mois à 6 ans et 3 mois.

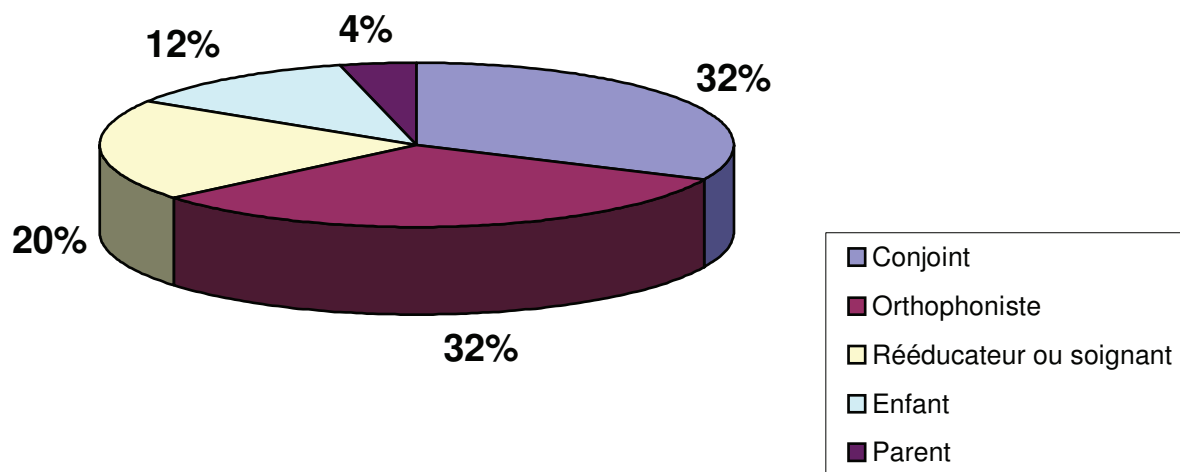
d) Répartition selon le score de gravité au BDAE



La majorité de nos patients ont un score de 1/5.

La description correspondant à chaque note est précisée en annexe.

4. Identité du partenaire verbal



Nous avons essayé, dans la mesure du possible, d'interroger autant de proches que de thérapeutes. Si l'on regroupe les conjoints, les enfants et les parents d'un côté et les orthophonistes et les rééducateurs, les deux groupes sont presque homogènes.

Groupe « soignants » : $26/50 = 52\%$

Groupe « famille » : $24/50 = 48\%$.

C. Rencontre

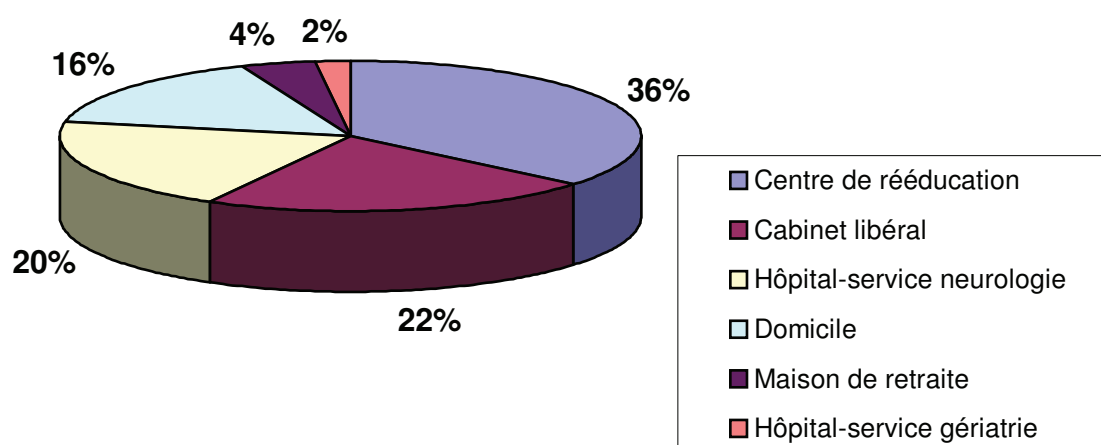
1. Recrutement

Afin de trouver la totalité de nos patients, nous avons multiplié les appels téléphoniques auprès des orthophonistes libérales, des centres de rééducation fonctionnelle, des maisons de retraite... Nous avons tout d'abord commencé nos démarches dans la région bordelaise puis nous avons élargi nos recherches. Ces rencontres se sont déroulées sur 11 mois.

2. Lieux

La rencontre avec les patients s'est faite dans différents lieux. Lorsque l'aphasie était récente, nous nous sommes rendues dans des services de neurologie ou dans des centres de rééducation. Lorsqu'elle était plus ancienne, nous rencontrions les patients dans le cabinet libéral de leur orthophoniste, à leur domicile ou en maison de retraite.

Les différents lieux de rencontres



La majorité des patients ont été vus en Gironde (76%). Les autres à Paris (14%), dans La Nièvre (4%), en Dordogne (4%) et dans les Landes (2%).

Les patients rencontrés en institution étaient souvent plus sévèrement aphasiques compte tenu de la récence de leur accident. Deux passations ont d'ailleurs échoué en institution, l'une s'est arrêtée après 11 items à la demande du patient, trop fatigué ; l'autre n'a pas été exploitable, la patiente, très anosognosique et présentant des difficultés majeures de compréhension, ne se notait pas mais attribuait des notes à la qualité des photographies.

D. Conditions de passation

1. Temps de passation

Rencontrant ces personnes pour la première fois, il fallait tout d'abord prévoir un temps pour se présenter et expliquer notre venue. Pour chaque entretien, le patient était prévenu de notre arrivée par son orthophoniste et avait préalablement donné son accord. La prise de contact, la passation de l'ECOMIM et le recueil très rapide des impressions du patient prenaient environ 40 minutes, cela étant très variable selon le niveau de compréhension de la personne, sa disponibilité et son état de santé.

2. Renseignements administratifs

Les renseignements nécessaires à notre étude concernant les patients ne leur étaient pas demandés directement car, dans la majorité des cas, cela aurait été trop difficile pour eux, voire impossible. Nous nous adressions alors aux orthophonistes qui avaient tous les renseignements, même médicaux, dans leurs dossiers.

Voici les renseignements demandés (la fiche complète se trouve en annexe) :

- Nom
- Prénom
- Date de naissance
- Situation familiale
- Niveau d'études
- Profession ou activité
- Date d'apparition de l'aphasie
- Etiologie
- Localisation lésionnelle
- Score de gravité BDAE

Précisons que le nom était demandé pour la rencontre mais les résultats ont été par la suite rendus anonymes. Nous avons attribué un numéro à chacun.

E. Recueil des données

Après chaque rencontre, nous avons rempli les grilles de résultats (grille quantitative et grille qualitative pour le patient et son proche). Cela nous permettait d'obtenir directement les scores et le profil.

Les résultats des 50 sujets ont été rentrés dans un tableau Excel avec les renseignements administratifs, classant les patients selon les quatre catégories d'âges préétablies. Cela nous permettait d'avoir un aperçu rapide sur la population tout au long de l'étude.

Une fois les 50 patients rencontrés, nous avons pu classer nos données dans un tableau regroupant tous les renseignements concernant les patients ainsi que leurs scores obtenus à l'ECOMIM.

Pour traiter les données, grâce au logiciel statistique SPSS 9.0, nous avons classé les réponses des patients à chaque item, de façon quantitative et qualitative, leurs sous-scores, leurs scores totaux, les réponses du partenaire verbal ainsi que toutes les variables intervenant : l'ancienneté de l'aphasie, le score de gravité au BDAE et l'âge.

Ces données nous ont permis de vérifier si l'ECOMIM possède bien les qualités métrologiques indispensables à un test.

- Pour ce qui est de **la reproductivité inter-observateur**, nous avons comparé les scores obtenus par 2 patients rencontrés par deux observateurs. Nous avons analysé cela de manière qualitative, le nombre trop restreint de 2 patients ne permettant pas de faire des calculs statistiques.
- Pour vérifier **la cohérence interne de l'échelle**, le coefficient alpha de Cronbach nous a permis de calculer l'homogénéité des items dans les trois domaines que sont : les besoins élémentaires, les situations d'urgence et les échanges sociaux.
- **La sensibilité des items** a été évaluée en comparant les scores obtenus par chaque patient à chaque item, vérifiant ainsi qu'aucun item ne reçoive la même réponse. Cela signifierait qu'il n'est pas approprié.
- Concernant **la validité concourante**, nous avons comparé la performance au test, c'est-à-dire le score total obtenu à l'ECOMIM au score de gravité du BDAE.

D'autres calculs ont été faits, en rapport avec l'ancienneté de l'aphasie, le score de gravité et les réponses du partenaire verbal. Ils seront exposés en détail dans la partie suivante.

Partie 6 : Présentation des résultats

A. Etude de la reproductibilité inter-observateur

Cette qualité psychométrique doit nous permettre de retrouver des résultats stables entre deux passations proposés aux patients par deux observateurs différents. Le changement de testeur ne doit en effet pas modifier les réponses données par le sujet.

Généralement, cette fidélité inter-juges se calcule de manière statistique. Or, dans notre étude, cela n'a pas été possible car, après la première passation, nous n'avons pu réévaluer que deux sujets. Il a effectivement été difficile de revoir les patients car nous n'avons que très peu de disponibilités à leur proposer et eux-mêmes n'étaient pas toujours libres ayant parfois un suivi pluridisciplinaire intensif.

L'appréciation de la fidélité inter-juges ne sera donc que qualitative.

1. Réponses quantitatives

	Score Partie 1		Score Partie 2		Score Partie 3		Score Total /210	
	Obs. A	Obs. B	Obs. A	Obs. B	Obs. A	Obs. B	Obs. A	Obs. B
Mme C.	48/70	37/70	17/20	8/20	12/120	32/120	77/210	77/210
Mme B.	45/70	44/70	9/20	10/20	77/120	87/120	131/210	141/210

Obs : Observateur

Partie 1 : Besoins élémentaires

Partie 2 : Situations d'urgence et de stress aigu

Partie 3 : Echanges sociaux

Scores **quantitatifs** obtenus à l'ECOMIM proposée par deux observateurs.

-Concernant les besoins élémentaires, la variation entre les deux passations va de 1 à 11 points de différence, donnant une moyenne de **6** points d'écart.

-Concernant les situations d'urgence, l'écart va de 1 à 9 points, donnant une moyenne de **5** points d'écart.

-Concernant les échanges sociaux, l'écart va de 10 à 20 points, donnant une moyenne de **15** points d'écart.

-Pour le score total, l'écart va de 0 à 10 points, l'une des patientes obtenant le même total aux deux passations (Mme C.). La moyenne est de **5** points d'écart.

Nous pouvons noter que, globalement, il y a autant d'augmentation de points que de diminution d'une passation à l'autre.

- **Avec de tels écarts, nous ne pouvons pas affirmer que les réponses obtenues soient strictement stables.**

2. Réponses qualitatives

Expression utilisée	Verbale		Non verbale		Ecrit		Outils		Autres		Non répondu			
	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	NSP		Aucun	
Obs.	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B
Mme C.	14%	32%	48%	9%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	45%	38%	14%
Mme B.	65%	30%	26%	20%	0%	0%	0%	10%	0%	0%	9%	40%	0%	0%

Obs : Observateur

NSP : ne sait pas

Aucun : Aucun de moyen de communication utilisé

Scores **qualitatifs** obtenus à l'ECOMIM proposée par deux observateurs.

- **Nous ne pouvons pas affirmer que les réponses qualitatives soient stables d'une passation à l'autre, les écarts étant trop importants.**

B. Etude de la cohérence interne de l'échelle

Cette cohérence, calculée grâce à l'Alpha de Cronbach (α), nous permet de vérifier l'homogénéité des items dans chaque groupe (besoins élémentaires, situation d'urgence et échanges sociaux) que ce soit avec la version patient ou la version partenaire verbal.

1. Version patient

Besoins élémentaires : $\alpha = 0.68$

Situations d'urgence : $\alpha = 0.58$

Echanges sociaux : $\alpha = 0.85$

Rappel théorique : Consistance insuffisante entre 0 et 0.50

Consistance moyenne entre 0.50 et 0.70

Consistance élevée ou très élevée entre 0.70 et 0.99.

- **La cohérence est satisfaisante pour ces trois domaines.** En ce qui concerne les besoins élémentaires et les situations d'urgence, la cohérence n'est que moyennement satisfaisante. Le domaine des situation d'urgence ne comportant que deux items, il est logique que la cohérence en pâtisse.

2. Version partenaire verbal

Besoins élémentaires : $\alpha = 0.80$

Situations d'urgence : $\alpha = 0.84$

Echanges sociaux : $\alpha = 0.87$

- **La cohérence est très satisfaisante pour les trois domaines.** Les items sont donc homogènes.

C. Etude de la sensibilité

1. Sensibilité inter-groupe

Nous voulons savoir si notre échelle permet de faire apparaître des différences entre deux groupes de sujets : les personnes étant aphasiques depuis moins de 12 mois et les personnes étant aphasiques depuis plus de 12 mois. C'est-à-dire chercher si les « aphasiques récents » sont moins efficaces dans leur communication globale quotidienne que les plus anciens. Nous avons choisi ces deux groupes car l'ECOMIM a été proposée en moyenne à 1 an 9 mois de l'ictus.

(Vous pourrez remarquer que nous n'avons que 49 patients au total. En effet, pour une des patientes rencontrées, nous n'avons pu obtenir précisément l'ancienneté de son aphasie).

Ancienneté de l'aphasie	Nombre de patients	Moyenne	Ecart-type
De 0 à 12 mois	24	125.5833	32.3794
Plus de 12 mois	25	130.4000	31.2503

Moyennes et écart-types des deux groupes selon le score total /210 obtenu à l'ECOMIM.

Sous-total concerné	Ancienneté de l'aphasie	Nombre de patients	Moyenne	Ecart-type
Besoins élémentaires /70	De 0 à 12 mois	24	46.9167	10.7174
	Plus de 12 mois	25	47.2800	14.0787
Situations d'urgence /20	De 0 à 12 mois	24	12.7917	5.0128
	Plus de 12 mois	25	12.8800	5.6666
Echanges sociaux /120	De 0 à 12 mois	24	65.8750	25.1315
	Plus de 12 mois	25	70.2400	16.5964

Moyennes et écart-types des deux groupes selon le score obtenus aux trois domaines de l'ECOMIM.

Grâce à ces tableaux, nous pouvons apprendre que les deux groupes obtiennent une moyenne et un écart type très proches tant au score total qu'au sous-total de chaque domaine.

Les corrélations statistiques obtenues pour le score total $t = -0.53$ et $p = 0.599$ confirment **qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes**. (Sachant que $p < 0.05$ pour une corrélation significative)

- Notre échelle ne permet donc pas de faire ressortir qui des aphasiques récents ou anciens ressentent le moins de difficultés de communication dans des situations de vie quotidienne.

2. Sensibilité des items

Nous cherchons à savoir si chaque item est pertinent et à vérifier qu'il n'obtient pas la même note avec tous les patients. Précisément, il s'agit de prouver que nos items suivent une loi normale et donc qu'ils ne sont pas significatifs.

D'après nos calculs, trois items ne suivent pas cette loi normale car la grande majorité des réponses obtenues à ces questions se situe autour de la même note. Il s'agit des items « politesse », « préférence » et « douleur » (autrement dit : « Etes vous fort pour faire comprendre les formules de politesse comme merci ou au revoir ? », « Etes vous fort pour faire comprendre ce que vous préférez entre deux choses, par exemple entre deux plats ou deux vêtements ? » et « Etes-vous fort pour appeler une infirmière ou un proche quand vous avez très mal quelque part ? »).

Effectivement, grâce aux histogrammes suivants, nous pouvons facilement voir que pour ces trois items, la grande majorité des réponses se situe autour de la même note (8/10 pour la politesse, 8 ou 10 /10 pour la douleur et 8, 9 et 10 /10 pour la préférence).

Le calcul nous montre également que ces items ne suivent pas une loi normale :

Douleur : $p=0.006$

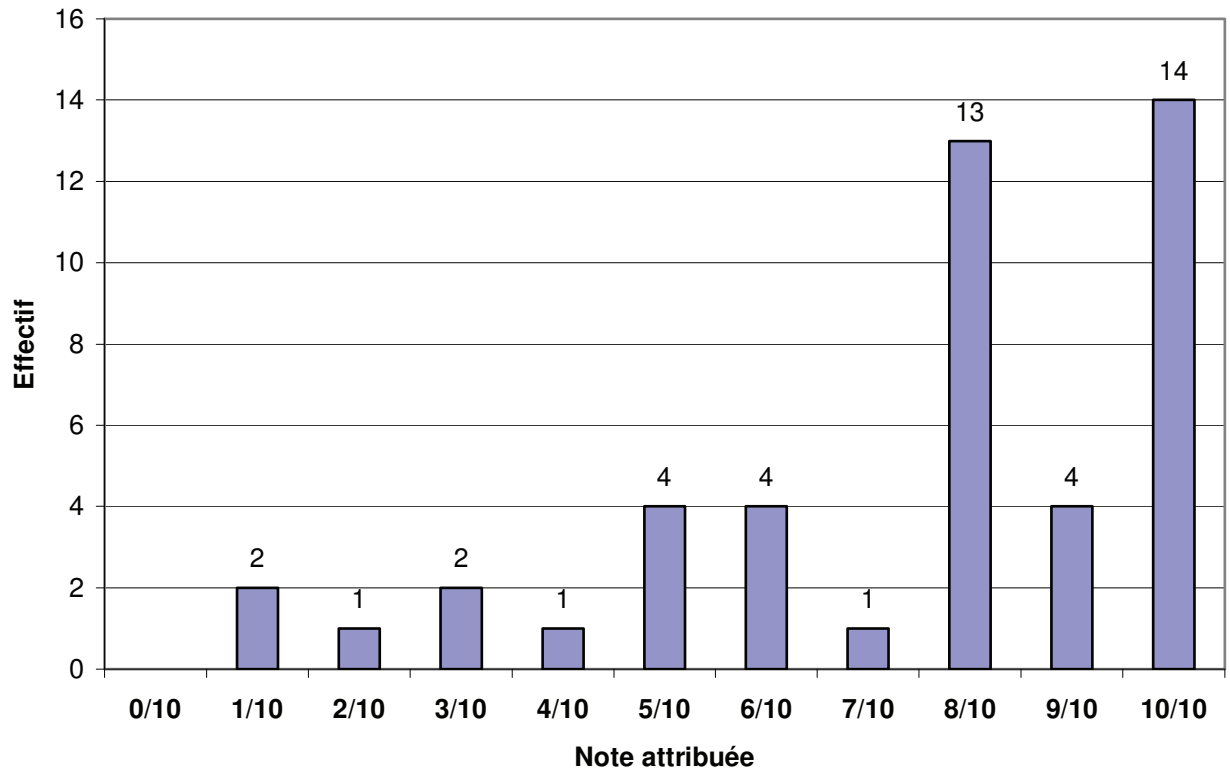
Politesse : $p=0.015$

Préférence : $p=0.042$

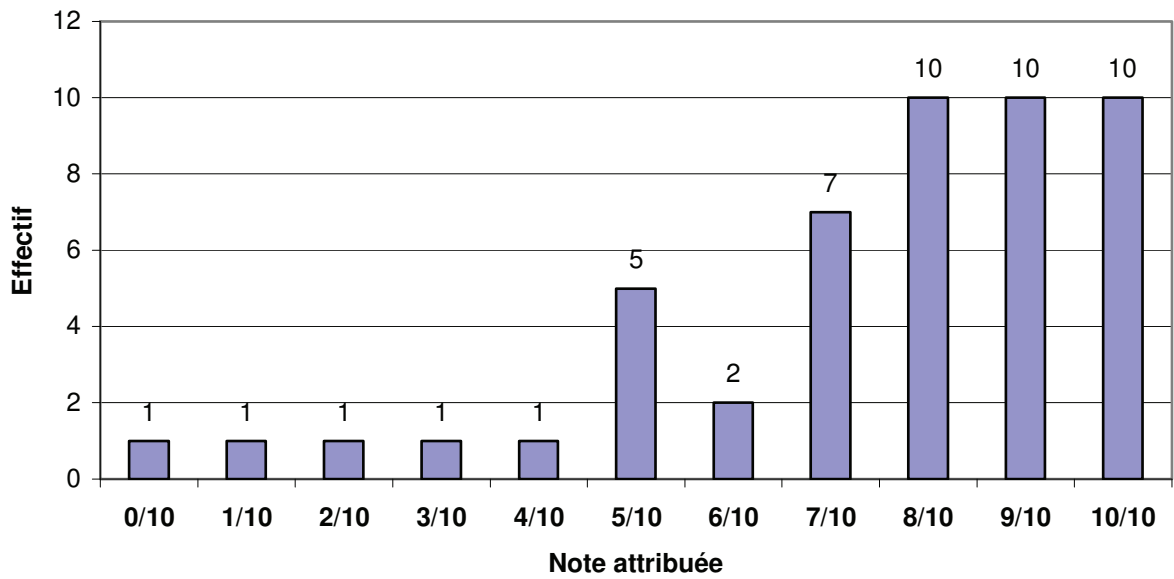
Ces items représentent **l'effet plafond** du test. C'est-à-dire la valeur maximale qu'il sera difficile de dépasser.

Ces trois items ne suivent donc pas une loi normale car ils ne posent pas de grandes difficultés à la majorité des patients interrogés.

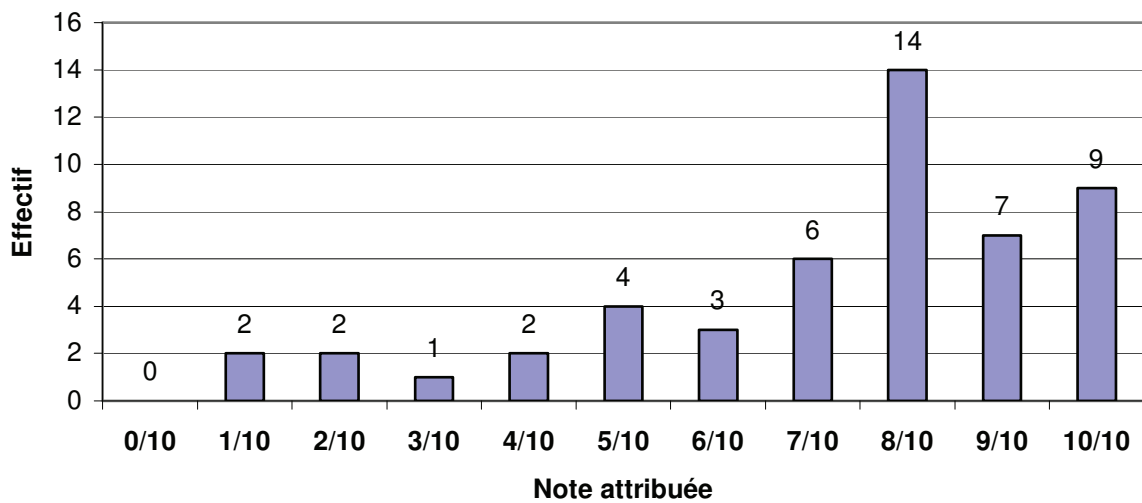
Fréquence des réponses obtenues à l'item "douleur"



Fréquence des réponses obtenues à l'item "préférence"



Fréquence des réponses obtenues à l'item "politesse"



D. Etude de la validité concurrente

La validité concurrente permet d'évaluer le degré de corrélation entre la performance à l'ECOMIM et le score de gravité de l'aphasie selon le BDAE.

Score global de l'ECOMIM Score de gravité du BDAE	Corrélation non significative r = 0.15 ; p = 0.302
Score «Besoins élémentaires» Score de gravité du BDAE	Corrélation non significative r = 0.04 ; p = 0.805
Score «Situations d'urgence et de stress aigu» Score de gravité du BDAE	Corrélation non significative r = 0.08 ; p = 0.579
Score «Echanges sociaux» Score de gravité du BDAE	Corrélation non significative r = 0.18 ; p = 0.208

Analyse corrélacionnelle entre les scores ECOMIM et les score de gravité de l'aphasie des patients.

Le score de gravité de l'aphasie n'est ni corrélé avec le score total obtenu à l'ECOMIM ni avec les scores obtenus dans chaque domaine.

E. Corrélation entre les réponses des patients et celles des partenaires verbaux

Score total version patient Score total version partenaire verbal	Corrélation significative $r = 0.362 ; p = 0.010$
Score «Besoins élémentaires» patient Score «Besoins élémentaires» partenaire verbal	Corrélation significative $r = 0.282 ; p = 0.048$
Score «Situations d'urgence» patient Score «Situations d'urgence» partenaire verbal	Corrélation non significative $r = 0.24 ; p = 0.101$
Score «Echanges sociaux» patient Score «Echanges sociaux» partenaire verbal	Corrélation significative $r = 0.392 ; p = 0.005$

Analyse corrélacionnelle entre les scores des patients et les scores des partenaires verbaux.

La corrélation est significative pour tous les calculs, excepté pour les « Situations d'urgence ».

F. Pourcentage d'utilisation des différents types d'expression

Moyen de communication utilisé	Selon les patients	Selon les partenaires verbaux
Communication verbale	44.7%	41.1%
Communication non verbale	37%	38.5%
Aucun moyen utilisé	8%	9.7%
Expression écrite	3.7%	5%
Outils de communication	3.1%	2.7%
Ne sait pas	3.1%	2.7%
Autres	0.2%	0.3%

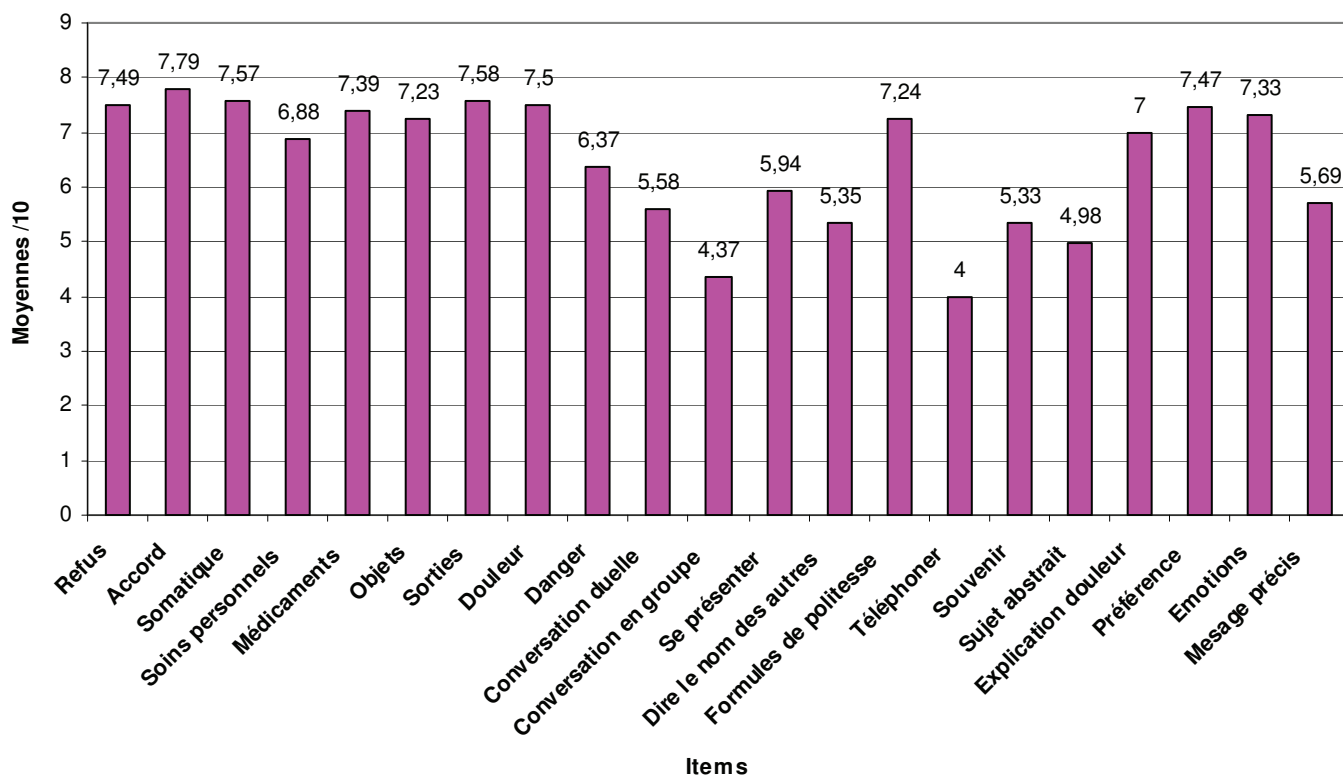
Pourcentages d'utilisation des différents types d'expression selon les patients et les partenaires verbaux.

Nous pouvons rapidement observer que le classement des moyens de communication utilisés est **le même** d'après les patients que d'après les partenaires verbaux, le plus fréquemment employé étant **la communication verbale**.

G. Classement des items

1. Selon les scores des patients

Moyennes obtenues par les patients à chaque item

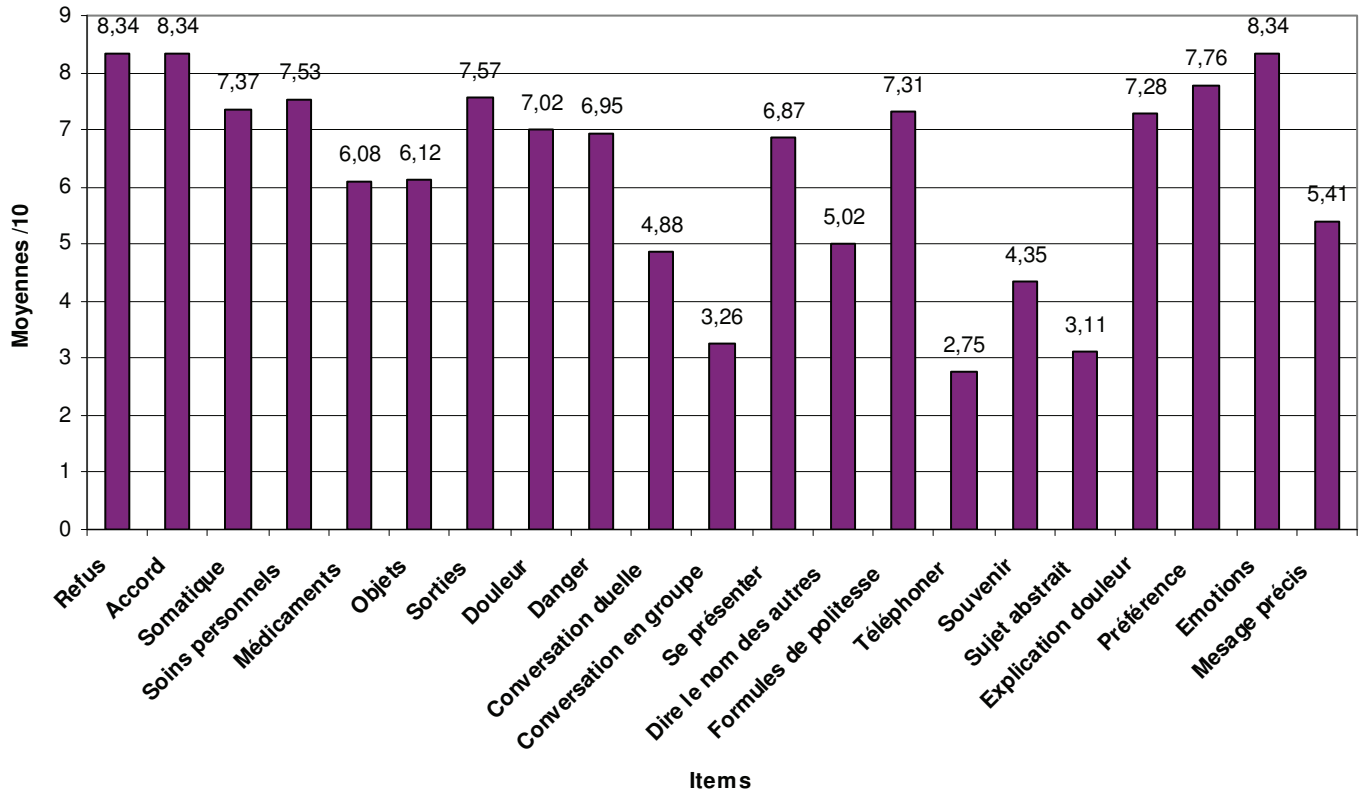


Grâce à ce graphique, nous pouvons facilement classer les items de la situation de communication la plus aisée à la plus difficile, selon les patients :

1. **Accord** (moyenne : 7.79/10)
2. Sorties (7.58/10)
3. Somatique (7.57/10)
4. Douleur (7.50/10)
5. Refus (7.49/10)
6. Préférence (7.47/10)
7. Médicaments (7.39/10)
8. Emotions (7.33/10)
9. Formules de politesse (7.24/10)
10. Objet (7.23/10)
11. Explication douleur (7/10)
12. Soins personnels (6.88/10)
13. Danger (6.37/10)
14. Se présenter (5.94/10)
15. Message précis (5.69/10)
16. Conversation duelle (5.58/10)
17. Dire le nom des autres (5.35/10)
18. Souvenir (5.33/10)
19. Sujet abstrait (4.98/10)
20. Conversation en groupe (4.37/10)
21. **Téléphone** (4/10)

2. Selon les scores des partenaires verbaux

Moyennes obtenues par les partenaires verbaux à chaque item



Classement des items de la situation de communication la plus aisée à la plus difficile, selon les partenaires verbaux :

1. **Refus, Accord, Emotions** (8.34/10)
2. Préférence (7.76/10)
3. Sorties (7.57/10)
4. Soins personnels (7.53/10)
5. Somatique (7.37/10)
6. Formules de politesse (7.31/10)
7. Explication douleur (7.28/10)
8. Douleur (7.02/10)
9. Danger (6.95/10)
10. Se présenter (6.87/10)
11. Objets (6.12/10)
12. Médicaments (6.08/10)
13. Message précis (5.41/10)
14. Dire le nom des autres (5.02/10)
15. Conversation duelle (4.88/10)
16. Souvenir (4.35/10)
17. Conversation en groupe (3.26/10)
18. Sujet abstrait (3.11/10)
19. **Téléphoner** (2.75/10)

Tableau récapitulatif du classement des items du plus aisé au plus difficile selon les patients
et les partenaires verbaux

Classement des items patients	Classement des items partenaires verbaux
1, Accord (7.79/10)	1, Refus, Accord, Emotions (8.34/10)
2, Sorties (7.58/10)	2, Préférence (7.76/10)
3, Somatique (7.57/10)	3, Sorties (7.57/10)
4, Douleur (7.50/10)	4, Soins personnels (7.53/10)
5, Refus (7.49/10)	5, Somatique (7.37/10)
6, Préférence (7.47/10)	5, Formules de politesse (7.31/10)
7, Médicaments (7.39/10)	6, Explication douleur (7.28/10)
8, Emotions (7.33/10)	7, Douleur (7.02/10)
9, Formules de politesse (7.24/10)	8, Danger (6.95/10)
10, Objet (7.23/10)	9, Se présenter (6.87/10)
11, Explication douleur (7/10)	10, Objets (6.12/10)
12, Soins personnels (6.88/10)	11, Médicaments (6.08/10)
13, Danger (6.37/10)	12, Message précis (5.41/10)
14, Se présenter (5.94/10)	13, Dire le nom des autres (5.02/10)
15, Message précis (5.69/10)	14, Conversation duelle (4.88/10)
16, Conversation duelle (5.58/10)	15, Souvenir (4.35/10)
17, Dire le nom des autres (5.35/10)	16, Conversation en groupe (3.26/10)
18, Souvenir (5.33/10)	17, Sujet abstrait (3.11/10)
19, Sujet abstrait (4.98/10)	18, Téléphoner (2.75/10)
20, Conversation en groupe (4.37/10)	
21, Téléphone (4/10)	

- Les patients et les partenaires verbaux s'accordent à dire que le téléphone est la situation de communication la plus difficile. Les besoins élémentaires faisant partie, à l'inverse, des situations les plus aisées.

H. Comparaison des moyennes obtenues par les patients et les partenaires verbaux pour chaque domaine

Domaines	Moyennes des patients	Moyennes des partenaires verbaux
Besoins élémentaires	47,06 / 70	43,66 / 70
Situations d'urgence	12,76 / 20	11,46 / 20
Echanges sociaux	68,28 / 120	62,98 / 120
Total ECOMIM	128,10 / 210	118,06 / 210

Moyennes des patients et des partenaires.

- Dans chaque domaine et pour le score final, **les partenaires verbaux obtiennent des moyennes plus faibles que les patients.** D'après eux, les capacités de communication globales de leurs proches seraient donc moins efficaces que ces derniers les perçoivent.

L'analyse statistique des résultats nous a permis de répondre à notre postulat de départ : l'ECOMIM permet-elle réellement d'évaluer les capacités de communication globale des personnes aphasiques sévères dans des situations de vie quotidienne ? Pour cela, il fallait vérifier que l'ECOMIM possédait les qualités psychométriques indispensables à tout test.

Nous pouvons désormais affirmer que l'ECOMIM possède un nombre satisfaisant de qualités, cela nous permet d'affirmer qu'elle est pertinente et fiable. Nous nuancerons quelques points dans la discussion.

Partie 7 : Etudes de cas

Afin d'illustrer notre étude, nous avons choisi de présenter le cas de 3 patients. Le premier nous permet de comprendre que l'utilisation de l'ECOMIM en phase aiguë est parfois très difficile à réaliser et à coter mais qu'elle « vaut malgré tout la peine d'être tentée » pour faire un premier état des lieux de la communication du patient et pour avoir une base de départ afin de noter l'évolution de la prise en charge.

Le second cas illustre la pertinence de l'outil face à un patient demandeur d'outils de communication. Finalement, le troisième cas met en évidence la capacité de l'ECOMIM à faire ressortir les difficultés réelles ressenties et rencontrées par nos patients.

A. Etude de cas n°1 : Mr M.

Histoire de la maladie

Mr M. est âgé de 24 ans, il est victime le 15/09/08 d'un malaise suivi d'une chute. Cela entraîne une hémiparésie droite puis une dégradation rapide de l'état neurologique. Il subira par la suite un drainage, une pose de clip et une craniectomie. Des examens complémentaires révèlent par la suite une hémorragie méningée et un volumineux hématome intra-parenchymateux. Il est diagnostiqué une hémiplégie droite massive, une négligence spatiale unilatérale et un mutisme.

Synthèse des éléments recueillis lors de l'évaluation

Le bilan de la communication et du langage, effectué en février 2009, met en évidence une aphasie motrice sévère de type Broca, marquée par une réduction massive du langage oral, ponctué de stéréotypies. Le versant réceptif semble mieux préservé.

Nous notons, sur le plan des incapacités :

- Une réduction massive du langage oral
- Une transposition visuo-graphique impossible
- Une transposition visuo-phonatoire très perturbée
- Un trouble de la compréhension orale hors contexte
- Un déficit de récupération de l'information en mémoire

Sur le plan des capacités :

- Une attention conjointe et motivation de bonne qualité
- Une communication non verbale très fonctionnelle

Sur le plan des désavantages :

- La communication orale étant impossible, il peut être difficile de se faire comprendre par une personne inconnue.

Première passation de l'ECOMIM le 29/12/2008

Mr M. est hospitalisé au CRF de La Tour de Gassies depuis le 18/11/2008. Lors de nos premières rencontres, il est très difficile de lui proposer quoique ce soit tellement son opposition est massive. Pendant la passation de notre échelle, il se montre peu coopérant, il est très fatigable et soupire beaucoup. Il semble néanmoins très intrigué par les photos qu'il utilise quelquefois pour exprimer sa tristesse. La partie qualitative ne sera pas réalisable.

Cette passation nous a éclairé sur quelques points concernant son ressenti moral : sa tristesse, le souvenir de sa chute très présent... Mais au niveau de sa communication, ses réponses ne semblent pas toujours en adéquation avec la réalité. Par exemple, il répond qu'il lui est facile de téléphoner (8/10) ou qu'il lui est facile de parler des informations, du sport... (9/10). Ces réponses nous semblent peu fiables. Il faut donc se demander s'il comprend vraiment le sens de la question, l'utilisation de l'échelle graduée ou s'il a réellement conscience de ses difficultés car beaucoup de patients aphasiques sont anosognosiques.

D'autres réponses, à l'inverse, nous amènent à penser qu'il a une bonne conscience de son trouble, par exemple, lorsqu'il répond qu'il lui est très difficile de raconter un souvenir ou un événement, il note 2/10, ce qui est en adéquation avec les mimiques produites lors de la réponse.

Finalement, dans l'ensemble, ses réponses sont peu fiables car il confond souvent l'exemple de la photo avec le concept général de la question.

Grâce à l'ECOMIM, nous avons pu commencer à entrer en contact avec ce patient très opposant mais bien sûr cela ne suffit pas pour savoir vers quels outils de communication se tourner.

- *Nous pourrions penser que proposer cette échelle à un patient si tôt après son A.V.C est prématuré et inutile. Or, même si les résultats sont parfois peu fiables et assez peu utilisables dans l'immédiat, ils permettent d'observer l'évolution de la prise en charge en proposant à nouveau l'échelle par la suite. Cela permet également à l'orthophoniste, dans une démarche psycho-sociale, de recentrer son accompagnement sur une communication fonctionnelle en lien avec les situations de vie de la personne et ainsi de proposer des CAA adaptées.*

Seconde passation de l'ECOMIM le 4/11/2009 (10 mois après la première)

Cette fois-ci, Mr M. a pu répondre aux deux versants, quantitatif et qualitatif. Nous ne sommes pas sûrs qu'il ait bien compris le principe de notation ou la consigne lors des premières réponses mais, par la suite, certaines réponses semblaient plus fiables. Il semble également avoir une bien meilleure perception de ses difficultés et de ses capacités.

Ces deux passations nous permettent de comprendre que, dans la phase aiguë suivant l'AVC, les scores obtenus ne sont pas toujours exploitables. Cependant, cela nous permet d'avoir un premier aperçu des possibilités de communication du patient et de ses besoins pour proposer une aide ciblée. Même si la compréhension du patient est très déficitaire, la passation de l'ECOMIM nous permet d'observer l'évolution en la lui proposant à nouveau quelques mois après. L'exemple de Mr M. en est la preuve. Tous les résultats n'étaient pas fiables à 100% la première fois mais la comparaison est intéressante.

<i>Mr. M</i>		Version Patient 1 ^{ère} passation	Version Patient 2 ^{ème} passation	Version famille 2 ^{ème} passation
Score quantitatif	Besoins élémentaires Sous-total /70	41/70	46/70	44/70
	Situations d'urgence et de stress aigu Sous-total /20	14/20	20/20	7/20
	Echanges sociaux Sous-total /120	65/120	89/120	68/120
	Total /210	120/210	155/210	119/210
Score qualitatif	Pourcentage d'utilisation Expression verbale		39%	23%
	Pourcentage d'utilisation Expression non-verbale		39%	54%
	Pourcentage d'utilisation Expression écrite		6%	4%
	Pourcentage d'utilisation Outils de communication			
	Pourcentage d'utilisation Autres		3%	
	Pourcentage d'utilisation Non-répondu – ne sait pas		6%	4%
	Pourcentage d'utilisation Non-répondu- Aucun moyen de communication utilisé		6%	14%

Récapitulatif des scores à l'ECOMIM de Mr M.

Que lui proposer au vu de ces résultats ?

Lors de la première passation, les réponses de Mr M. sont peu fiables et donc difficiles à exploiter. Nous n'avons donc pas jugé intéressant de questionner sa mère, partenaire verbal privilégié, à ce moment-là.

Les difficultés majeures mises en évidence par cette première passation concernent le fait de se présenter, de raconter un souvenir, d'exprimer son envie de sortir, de faire comprendre les formules de politesse, de décrire sa douleur et de manifester ses émotions. Mais compte tenu de la sévérité de son aphasie à cette période, nous pouvons penser qu'il était gêné dans d'autres situations.

Le versant qualitatif n'étant pas réalisable, il était très difficile de savoir comment communiquait Mr M. spontanément. Nous avons donc observé son comportement en séances.

Au fil des séances, nous avons constaté que Mr M. possédait une communication non verbale très fonctionnelle qui compensait très bien son déficit expressif majeur. Ses mimiques, son regard, sa posture, son pointage et sa prosodie permettaient à son interlocuteur de le comprendre. Son langage oral était massivement perturbé. Ses seules productions orales étaient des stéréotypies (« non », « putain ») et des vocalisations à valeur communicationnelle. La prosodie était conservée et facilitait nettement l'échange.

Lors de la seconde passation, les difficultés ressenties par Mr M. concernent les sorties, la conversation duelle, les formules de politesse, l'usage du téléphone et la transmission d'un message, donc majoritairement la partie « conversation ».

Pour sa mère, les difficultés de Mr M. sont majeures pour demander un objet, pour converser à plusieurs, pour dire les formules de politesse, téléphoner, raconter un souvenir, discuter d'un sujet abstrait et faire passer un message. Principalement, ces situations concernent les situations d'échanges sociaux donc cela correspond globalement aux réponses de Mr M. Nous pouvons donc en déduire que ces réponses sont assez proches de la réalité.

De plus, au niveau qualitatif, Mr M. nous dit utiliser à 39% l'expression verbale et non verbale. Sa mère nous dit que ces deux types d'expression sont très utilisés par son fils en mettant en avant l'expression non verbale (54% contre 23% pour le verbal). Parfois, effectivement, la personne aphasique n'a pas conscience d'utiliser la modalité non verbale,

pourtant, ce canal est très utile aux interlocuteurs, attentifs au moindre élément pouvant faciliter la communication.

Il serait donc important de l'aider à utiliser davantage cette communication non verbale (gestes, pointage, mimiques, regard) qui est très efficace pour lui, dans diverses situations et en particulier celles qu'il « pointe » comme étant difficiles.

Ses bonnes capacités de pointage pourrait nous pousser à lui proposer un classeur de communication mais cela a déjà été fait avant la seconde passation de l'ECOMIM et Mr M. ne s'en est pas saisi, trouvant cela trop stigmatisant et inutile. D'autres outils comme le système ECHO ou la synthèse vocale B.A.Bar lui ont été proposés mais il les a tous refusés. En effet, comme le dit M.C Parent (1999), pour certains patients « le recours visible à une aide souligne sa différence, sa dépendance et sa perte ». Cela n'était pas encore acceptable par Mr M.

Cependant, il faut garder en tête ses bonnes capacités de communication non verbale car peut-être que par la suite, il ressentira le besoin d'utiliser l'un de ces outils.

➤ *Cette étude de cas nous a permis d'illustrer deux points :*

Tout d'abord, nous voulions montrer que l'utilisation de l'ECOMIM en phase aiguë n'est pas inutile même si les réponses ne sont pas toujours complètes et fiables. Cela nous permet malgré tout d'avoir une première idée de l'état de communication du patient en gardant à l'esprit que ces réponses sont incertaines. L'ECOMIM nous permet également d'entrer en contact avec de nouveaux patients en utilisant un test moins conventionnel que les autres, les photographies attirant l'attention.

De plus, l'ECOMIM nous permet de noter l'évolution du patient. Même si les premiers scores n'étaient pas fiables, le fait que les seconds le soient, montre que le patient a récupéré quelques fonctions. Il est davantage conscient de ses difficultés et/ou il comprend mieux ce que nous lui demandons.

Ce cas nous permet également de mettre en évidence que certaines personnes aphasiques ne se saisissent pas de la communication alternative et augmentée mais qu'il est important de les sensibiliser à ces outils. Ce qu'ils pensaient stigmatisant avant peut leur apparaître un jour, voire des années après, plus utile.

Dans une seconde étude de cas, nous verrons qu'à l'inverse de Mr M., certains patients se saisissent très bien des CAA.

B. Etude de cas n°2 : Mr B.

Histoire de la maladie

Mr B. est âgé de 55 ans. En septembre 2004, il a été victime d'un AVC ischémique hémisphérique gauche étendu par thrombose de l'artère carotide interne. S'en est suivi une hémiparésie droite, une aphasie mixte sévère et une importante apraxie bucco-faciale.

Il est suivi en orthophonie depuis 4 ans et ½ à raison de 3 séances hebdomadaires.

Lorsque nous le rencontrons, Mr B. arrive à la Tour de Gassies pour un séjour d'un mois. Il espère y découvrir de nouveaux outils de communication et y rencontrer d'autres personnes aphasiques. Son orthophoniste le décrit comme très motivé malgré une expression spontanée quasi impossible, à l'oral comme à l'écrit.

Il possède actuellement une synthèse vocale B.A.Bar qu'il n'utilise, d'après son orthophoniste, que pour s'entraîner à la répétition.

Passation de l'ECOMIM

Notre échelle lui est proposée en première intention dès son arrivée à la Tour de Gassies. Nous pensons que cela est un bon moyen pour faire un premier état des lieux de sa communication. Mr B. se présente devant nous avec son B.A.Bar et deux classeurs remplis de code-barres contenant les phrases enregistrées qu'il doit scanner avec la synthèse vocale. Il nous montre ces outils spontanément et, lors de ces échanges, nous jugeons que sa compréhension orale des énoncés simples est préservée. Cela s'est confirmé au fil de la passation. Nous n'avons pas besoin de lui expliquer les photos pour qu'il comprenne la situation.

Sur le plan quantitatif, Mr B. répond de façon très fiable. Il manipule bien l'échelle numérique sans se précipiter. Ses réponses sont très précises, à tel point qu'il hésite parfois entre 8 et 9 en argumentant son choix. Chaque situation de communication est également mimée avec le plus grand soin.

Sur le plan qualitatif, Mr B. ne pointait quasiment jamais la planche d'aide à la communication, ses réponses se faisaient principalement par mimes, ce qui nous permettait d'avoir une représentation directe des moyens de communication spontanément utilisés. La planche d'aides à la communication est malgré tout restée à portée de main à chaque question, nous la lui proposons lorsque le mime n'était pas très convaincant.

Ces mimes étaient très présents lors de la passation et étaient accompagnés de mimiques, de gestes, de pointages, d'un regard communicatif. De nombreuses onomatopées et le « oui/non » complétaient sa communication non verbale.

Résultats

D'après les scores obtenus, la communication non verbale est effectivement le type d'expression qu'il utilise le plus souvent (à 42%). Cela est corroboré par le questionnaire « partenaire verbal » proposé à son orthophoniste qui place également la communication non verbale en première place avec 52%.

A l'inverse, la synthèse vocale B.A.Bar semble peu employée pour communiquer spontanément. D'après le questionnaire « patient », elle est utilisée à 18% mais à 0% d'après son orthophoniste. Nous pouvons penser que nos sollicitations envers les classeurs du B.A.Bar posés devant nous ont peut-être influencé ses réponses. Il aurait été intéressant de préciser cela en proposant le questionnaire à une personne le voyant vivre quotidiennement mais, Mr B. vivant seul, cela semblait difficile.

Concernant l'axe quantitatif, Mr B. obtient un score de 181/210. Sa note la plus basse est de 4/10 en ce qui concerne les conversations de groupe. Il précise être également en difficulté pour donner le nom des autres, exprimer les formules de politesse et transmettre un message (7/10). Par ailleurs, les domaines des besoins élémentaires et des situations d'urgence sont sans difficulté pour lui, il note 10/10 à tous ces items.

D'après son orthophoniste, ces deux domaines de communication ne sont pas sans lui poser quelques problèmes. Notamment pour appeler à l'aide en étant souffrant, elle note ses capacités à 3/10 et pour demander ses médicaments à 5/10. Elle précise qu'il lui faut souvent du temps pour se faire comprendre. Pour elle, ses capacités de communication sont difficiles dans les trois domaines, le plus faible restant celui des échanges sociaux.

Le questionnaire « partenaire verbal » permet ici de nuancer les réponses du patient qui semble quelque peu surestimer ses capacités de communication. En effet, même si sa communication non verbale est extrêmement riche, elle ne lui suffit pas toujours pour se faire comprendre clairement.

Mr B. nous rapporte qu'il utilise une communication multimodale au quotidien (canal verbal, non verbal et synthèse vocale). Les possibilités d'outils sont alors multiples face à ces capacités. Sachant qu'il n'utilise pas de classeur de communication trouvant cela trop encombrant, et que le B.A.Bar n'est pas investi dans le but de communiquer quotidiennement, une synthèse vocale différente ou un code gestuel avec utilisation de pictogrammes pourraient peut-être lui être proposés. L'évaluation sera poursuivie pour compléter ces pistes.

Après cette première rencontre avec Mr B., l'information principale qui ressort est sa motivation à communiquer. Dès le début, il s'est montré souriant, heureux de nous présenter son classeur et sa synthèse vocale. Il nous a dit être content de venir à la Tour de Gassies, les perspectives de découvrir de nouveaux moyens de communication et de participer au groupe d'aphasiques l'ont immédiatement ravi.

- *Nous avons choisi de présenter le cas de Mr B. pour illustrer la pertinence de l'utilisation de l'ECOMIM face à un patient aussi motivé pour communiquer.*
- *Cette étude peut être mise en parallèle avec celle de Mr M. qui avait certes davantage de difficultés de compréhension et une incapacité à transcrire sur les modes visuo-graphique et visuo-phonatoire, mais ses capacités de communication non verbale étaient tout aussi performantes. Contrairement à Mr B., Mr M. n'était pas en demande et n'a accepté aucune aide à la communication.*
- *Il paraît ici important de prendre en compte les capacités de communication globale du patient mais également sa motivation à communiquer.*

C. Etude de cas n°3 : Mme C.

Histoire de la maladie

Mme C. est âgée de 68 ans lors de notre rencontre. Elle est devenue aphasique suite à un accident vasculaire cérébral ischémique avec hématome intercérébral pariétal gauche avec effet de masse transitoire le 18/12/2009. Deux ans auparavant, elle avait déjà été victime d'un AVC sans aphasie ayant entraîné un syndrome anxio-dépressif.

Lors de la passation de l'ECOMIM, Mme C. souffre d'une aphasie très sévère, son score de gravité sur l'échelle de la BDAE est de 1/5.

Il nous semble intéressant de relater le cas de Mme C. car elle s'est montrée très performante dans l'estimation de ses capacités de communication globale.

Passation de l'ECOMIM

Mme C. se montre très intéressée par notre échelle. Elle prend du temps à chaque question pour nous donner ses réponses de façon très réfléchie. Elle fait également beaucoup de commentaires tout à fait en adéquation avec les notes attribuées : « non pas trop forte » pour un 3/10 ; « ah non je ne peux pas moi » pour 1/10 ; pour ses capacités concernant la conversation, elle mime que sa bouche est bloquée et elle s'attribue la note de 8/10, nous lui reposons la question pour être certaine de sa réponse et elle dit alors « ah non non » et montre 1/10, elle est donc capable d'auto-correction. Pour converser dans un groupe, elle nous dit également « c'est pas facile » en montrant la note de 1/10.

En ce qui concerne ses facilités, elle peut également nous les indiquer de façon adaptée : pour faire comprendre son nom, elle s'attribue 7/10 et dit « ça, ça va ».

Ses réponses et commentaires nous donnent aussi d'importants renseignements sur le bouleversement qu'a provoqué l'aphasie dans ses habitudes de communication : pour sa capacité à téléphoner, elle se note 1/10 et dit « avant oui mais pas maintenant non », pour ce qui est de raconter un événement et de transmettre une information, elle s'attribue respectivement 2 et 1/10 en précisant « non maintenant non ».

Cette fine conscience des troubles a également été notée lors du bilan de langage et de communication réalisé par son orthophoniste. Celle-ci ajoute que Mme C. semble très affectée par ses troubles et demeure très demandeuse d'une prise en charge.

Questionnaire proposé au soignant

Une infirmière du service de rééducation dans lequel Mme C. est hospitalisée a accepté de répondre à nos questions afin d'avoir un avis extérieur sur les capacités de communication de Mme C. Il en ressort que Mme C. s'attribue en moyenne des notes plus négatives que l'infirmière. En effet, en score total, Mme C. obtient 77/210 alors que les réponses de l'infirmière donnent un résultat de 132/210.

Pour expliquer cette différence, nous pouvons supposer que Mme C. sous-estime quelque peu ses capacités. Sachant que, lors du bilan, elle est décrite comme très affectée par ses troubles et que lors de la passation de l'ECOMIM elle met souvent en évidence la « rupture » entre avant et après l'AVC, il est possible qu'elle se déprécie.

Par ailleurs, l'infirmière n'ayant pas de liens affectifs avec Mme C. comme pourrait l'avoir un proche, ses appréciations sont certainement assez objectives.

Concernant les réponses qualitatives, elles sont plus similaires. L'infirmière est d'accord avec Mme C. pour dire que l'expression verbale est majoritairement utilisée et que les gestes arrivent en seconde position avec une utilisation bien moins importante. Ce constat a également été fait lors du bilan réalisé par son orthophoniste qui note que peu de gestes sont utilisés de manière spontanée et que la communication orale est privilégiée.

- *L'ECOMIM a mis en avant la grande conscience qu'a Mme C. de ses difficultés de communication. Ses notes et ses commentaires étaient tout à fait adaptés, sa compréhension de l'échelle et des questions demeurait donc d'un bon niveau. Avec cette étude de cas, nous voulions mettre en évidence la pertinence de l'outil pour certains patients. Ici, la passation de l'ECOMIM nous a permis d'avoir une idée précise des difficultés de communication que ressentait Mme C., ses réponses étant claires et sans équivoque.*

Partie 8 : Discussion

A. Réflexions sur notre étude

1. Analyse des résultats

a) *Reproductibilité inter-observateur*

- **Réponses quantitatives**

Notre analyse qualitative de la fidélité inter-juges ne révèle pas de réponses stables lors des deux passations. Cependant, s'agissant d'une auto-évaluation, il est facilement imaginable que d'un jour à l'autre, le sujet, quel qu'il soit et quel que soit le domaine, ne perçoive pas ses capacités de communication de la même façon, cela n'ayant pas nécessairement un lien avec l'observateur. Les variations de l'humeur peuvent effectivement être importantes chez la personne aphasique, qui peut tour à tour surestimer puis sous-estimer ses capacités. Cette échelle reposant sur la subjectivité, les scores obtenus ne peuvent pas toujours être identiques mais ils restent globalement proches, surtout pour les scores totaux.

De plus, nous pouvons supposer que la seconde passation est mieux comprise, la première expérience ayant servi « d'essai ». La compréhension de nos sujets n'étant pas toujours très performante, une seconde passation leur permet sûrement de mieux apprécier leurs capacités.

Il aurait été intéressant de mener une investigation sur un échantillon de plus de 2 patients afin de tester cette reproductibilité de façon statistique.

- **Réponses qualitatives**

Il apparaît que les réponses qualitatives ne sont pas stables non plus. Le second observateur étant l'orthophoniste des patients, nous pouvons supposer qu'elle était mieux placée pour les interroger car elle les connaissait. En effet, voyant un patient qui répondrait « communication verbale » alors qu'il utilise le plus souvent son classeur de communication dans cette situation, l'orthophoniste pourrait alors lui reposer la question, sans trop diriger sa réponse, en l'amenant à davantage réfléchir à sa façon de communiquer. De plus, les difficultés de compréhension et l'anosognosie peuvent également être responsables de cette instabilité des réponses.

En résumé, qu'il s'agisse des réponses quantitatives qui peuvent être modifiées par l'humeur du patient ou des réponses qualitatives qui peuvent être modifiées par l'observateur et par la perception du sujet face à ses capacités, **nous pouvons affirmer que la reproductibilité inter-observateur n'est pas satisfaisante. Nous ne notons pas de trop grands écarts mais une étude sur une population plus large aurait permis de vérifier plus précisément cette qualité.**

b) Cohérence interne de l'échelle

La cohérence interne étant très satisfaisante pour les réponses des patients et des partenaires verbaux, nous pouvons alors affirmer que les items de l'ECOMIM sont homogènes. Ils sont donc tous en lien avec le thème général, à savoir la communication globale des personnes aphasiques sévères dans leur vie quotidienne, et avec les trois sous-domaines.

c) Sensibilité

- **Inter-groupe**

Nous pensions constater une réelle dichotomie entre les personnes aphasiques à plus d'un an de l'AVC et à moins d'un an. En effet, nous savons qu'une grande partie de la récupération se fait au cours de la première année.

Or il n'y a pas d'influence significative concernant la variable de l'ancienneté exercée sur le score ECOMIM (sous-totaux et score total).

Le postulat d'une communication plus efficace au-delà d'un an de l'AVC n'est donc pas confirmé, l'évolution de l'aphasie étant tellement variable d'un individu à l'autre qu'aucune différence significative ne peut apparaître.

- **Des items**

Les trois items « douleur », « politesse » et « préférence » sont les items plafonds du test car la majorité des réponses sont comprises entre 8 et 10. Ces items ne sont donc pas très pertinents.

- Item «douleur» : L'appel à l'aide d'un patient en souffrance se fait le plus souvent par la sonnette installée dans les chambres d'hôpitaux, par un cri pour les personnes à domicile ou par une téléalarme pour les personnes vivant seules. Les résultats nous montrent que les personnes aphasiques ont très peu de difficultés à alerter leur proche dans cette situation.

- Item «préférence» : Indiquer sa préférence reste également assez facile pour les patients qui peuvent simplement pointer ou même regarder l'objet qu'ils préfèrent afin d'être compris. Le pointage est très souvent utilisé dans cette situation, même pour les personnes non aphasiques.

- Enfin, les formules de politesse font très souvent partie des formules automatiques que le patient peut prononcer en réponse à son interlocuteur. Le signe de tête conventionnel (pouvant signifier bonjour ou merci) permet également de s'exprimer facilement dans ces situations.

Nous pouvons supposer que ces items seront les moins pertinents pour analyser la communication globale des patients, les réponses étant sans surprise. Ils restent malgré tout intéressants.

Lors de son étude, Aline Guerrero avait proposé de retirer l'item « médicaments » constatant que de nombreux patients n'avaient pas besoin de les demander, une infirmière ou un proche les leur donnant. Lors de nos 50 passations, nous avons effectivement rencontré des patients ne gérant pas du tout leurs médicaments, notamment lorsqu'ils étaient hospitalisés en phase aiguë. Cependant, un certain nombre de personnes nous ont expliqué contrôler leur pilulier et gérer de façon autonome leurs prises de médicaments, certains sujets allant même à la pharmacie seuls, cet item devrait donc être conservé. Le fait qu'il suive une loi normale ($p=0.061$) confirme notre choix.

d) Validité concurrente

L'ECOMIM ne fait pas ressortir les capacités de communication globale comme étant différentes chez des personnes aphasiques sévères ou extrêmement sévères.

Nous aurions pu obtenir des résultats montrant que les personnes ayant un score de gravité de 0/5 ressentent davantage de difficulté à communiquer que celles ayant un score de gravité de 3/5 mais ce n'est pas le cas.

Nous pouvons faire un parallèle avec l'ECVB qui, elle, est corrélée avec le score de gravité du BDAE des patients. Darrigrand et al. (2000) expliquent cela par le fait que « soit ce score évalue la gravité du trouble de la communication et non l'aphasie elle-même, soit [leur] échelle privilégie les facteurs verbaux de la communication (d'où son nom) et prend moins en compte les paramètres non verbaux : regard, postures, gestes, prosodie, attitudes de prises de parole ».

A l'inverse, l'ECOMIM privilégie fortement la communication non verbale, il est donc assez logique que la corrélation avec le score de gravité ne soit pas significative.

Cela peut s'expliquer par le fait que la communication non verbale, la communication écrite et les outils de communication compensent fortement le déficit d'expression verbale lorsqu'ils sont bien utilisés. En effet, le score de gravité du BDAE ne concerne que le langage oral puisqu'il qualifie l'aphasie. Or, dans notre échelle, nous demandons aux patients comment ils font pour communiquer malgré leur aphasie. Il est donc normal que leurs capacités de communication globale ne reflètent pas toujours le score de gravité. S'ils utilisent un autre type de communication que l'expression verbale, il est logique que leur score à l'ECOMIM soit meilleur que leur score de gravité.

Selon Guillaume-Chomel et al (2010), « Chaque thérapeute sait que les résultats aux épreuves contraintes d'un bilan de langage ne reflètent pas complètement les capacités de communication fonctionnelle des patients dans leur milieu de vie au quotidien ». Il est alors primordial, pour faire une évaluation complète, d'évaluer la communication globale et pas seulement le langage oral. Ces résultats reflètent donc l'intérêt de l'ECOMIM et sa complémentarité par rapport aux tests classiques.

e) Corrélation réponses patients / réponses partenaires verbaux

La corrélation est significative pour tous les domaines, sauf pour les situations d'urgence. Cela met en évidence que le patient et son proche ressentent globalement les mêmes difficultés et ont les mêmes plaintes.

Les situations d'urgence mettent parfois les personnes interrogées dans l'embarras car ces situations n'ont pas toujours eu lieu, il faut donc imaginer comment la personne réagirait dans un tel cas. Les situations d'échanges sociaux et les besoins élémentaires sont peut-être plus simples à analyser par les partenaires verbaux car elles concernent réellement la vie quotidienne. Les familles nous donnent d'ailleurs souvent des exemples précis pour illustrer leurs réponses.

Il semble donc intéressant d'utiliser les deux versions de l'ECOMIM pour objectiver au mieux l'état de la communication globale du patient et ainsi établir un projet thérapeutique adapté au plus près à ses besoins et à ceux de l'entourage.

f) Les types d'expression utilisés

Patients et partenaires verbaux ont tendance à répondre que le canal de communication privilégié reste l'oral.

Cela peut sembler étonnant puisque nos patients ont de très importants troubles du langage oral mais le « simple » oui ou non peut permettre de communiquer et c'est souvent ce qui est rapporté par nos sujets. De plus, les stéréotypies, très fréquentes chez les personnes aphasiques, ne permettent pas toujours à la communication d'être efficace mais elles sont malgré tout utilisées par les patients qui n'ont souvent que ces mots à leur disposition.

Par ailleurs, les patients n'ayant pas encore fait le deuil de leur état antérieur à la maladie et étant en attente de récupération, sont persuadés qu'ils communiquent de la même façon qu'avant. Nous pouvons citer l'exemple de Mme B. qui dit demander verbalement pour aller aux toilettes et qui en réalité se souille faute de n'avoir pu demander.

Ce problème se pose également pour les proches qui sont parfois dans le déni et n'acceptent pas l'aphasie.

Malgré ces difficultés d'acceptation de l'aphasie, le fait que les patients et les partenaires verbaux soient d'accord sur le classement des moyens de communication utilisés nous permet de prouver que l'avis du proche est indispensable car il suit globalement la plainte du patient.

g) Classements des items selon les patients et les partenaires verbaux

La première constatation à faire est que les patients et les partenaires verbaux s'accordent à dire que l'utilisation du téléphone est la situation dans laquelle la communication est la moins efficace. La communication non verbale n'étant pas utilisable au téléphone sans adaptation, le patient n'a que l'expression orale à sa disposition. Les difficultés sont donc souvent tellement importantes que nombreux sont les patients n'utilisant pas du tout le téléphone.

Cependant le canal verbal peut parfois être contourné. L'écrit peut venir pallier les difficultés d'utilisation du téléphone en préférant envoyer des sms. Les moyens de communication modernes comme les webcams ou les téléphones visuels, notamment utilisés par les personnes malentendantes, sont d'autres outils qui pourraient être adaptés aux personnes aphasiques.

La seconde constatation est que, d'après les patients comme d'après les partenaires verbaux, les situations les plus aisées sont celles correspondant aux besoins élémentaires. En effet, ces situations étant primordiales, elles sont souvent aménagées dès le début de la pathologie (utilisation du oui/non, clignement de l'œil ou hochement de tête, sonnette pour appeler, prise en charge des soins corporels et des médicaments par une personne extérieure...).

A l'inverse, les échanges sociaux rassemblent les difficultés les plus importantes et les plus longues à améliorer. Cela reflète bien ce que peuvent nous expliquer les patients, à savoir

qu'il leur est extrêmement difficile de participer à une conversation en groupe ou de raconter quelque chose de précis. Ils en arrivent même souvent à s'isoler et à ne plus participer à ces échanges tant leurs troubles du langage les handicapent. Nous pouvons alors parler d'exclusion sociale. (Parr. 2007)

Cela rejoint les affirmations de M.C. Parent (1999) mettant en évidence qu'échanger des informations sociales ou familiales (comme interroger sa petite-fille à l'issue de son match de basket) ou procéder au transfert de ses connaissances (opinions politiques, philosophiques...) sont des messages très complexes à exprimer sans aides à la communication.

Sur ce point, nous pouvons dire que l'ECOMIM est plutôt fiable et qu'elle réussit à mettre en avant les plaintes réelles des patients et de leur entourage.

h) Comparaison des moyennes obtenues par les patients et par les partenaires verbaux

Les scores obtenus par les partenaires verbaux sont inférieurs à ceux obtenus par les patients. Cruice et al. (2005) confirment le fait que les proches notent très souvent les capacités de la personne aphasique de façon plus négative que celle-ci. Cela peut s'expliquer par le fait que les patients n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés et qu'ils n'ont pas tous fait le deuil de leur communication antérieure. Les partenaires verbaux, même s'ils ont souvent des difficultés à accepter l'aphasie, ont un regard intéressant sur la communication de leur proche puisqu'ils sont amenés à communiquer avec lui quotidiennement. Il est donc important de recueillir l'avis du proche pour compléter les données du patient.

*Enfin, il apparaît que toutes les qualités psychométriques ne sont pas significatives. Malgré tout, la plupart des calculs mettent en avant la pertinence de l'outil, même si nous n'avons pas pu obtenir le questionnaire d'un proche **et** celui d'un thérapeute pour chaque patient comme cela a été prévu par les créatrices de l'ECOMIM.*

N'oublions pas de préciser qu'une qualité métrologique, déjà calculée par Aline Guerrero, s'ajoute aux nôtres. Il s'agit de la validité de construit prouvant la corrélation significative existant entre l'ECOMIM et l'ECVB.

2. La rencontre avec les personnes aphasiques

a) L'intérêt pour l'outil

Dans la limite de leurs capacités de compréhension, beaucoup de patients nous ont semblé intéressés par le matériel, de part sa position en chevalet adaptée à leurs éventuelles difficultés de mouvement et grâce aux photographies qui donnent un aspect attractif, par ses qualités esthétiques, et émotionnel en permettant aux patients de se projeter dans les scènes illustrées par de vrais aphasiques et leurs proches. Ces photos, au plus près de la réalité, rappellent aux patients leurs propres vécus et les aident à se projeter dans la situation représentée.

De nombreux patients ont également paru intéressés de participer à cette recherche et d'aider à la création d'un outil pouvant aider les personnes souffrant d'aphasie comme eux. Bien évidemment, les personnes se trouvant en phase aigüe n'avaient pas toujours conscience de participer à une étude et considéraient l'ECOMIM comme un test parmi les autres.

b) Peu d'outils de communication sont utilisés

Nous pouvons faire le constat que peu de personnes aphasiques disent utiliser des aides à la communication. En effet, nous avons rencontré seulement 8 patients sur 50 nous affirmant utiliser un outil, ce mode d'expression représentant seulement 3.1% de leur communication globale.

Il faut préciser que dans la grande majorité des cas (7/8), ces personnes se trouvaient dans des institutions (hôpital ou centre de rééducation fonctionnelle). Nous pouvons supposer que ces outils sont davantage proposés en institution car les patients sont en phase aigüe et qu'il y a urgence de leur donner les moyens de communiquer.

De plus, 6 des 8 personnes ayant un outil de communication ont un score de gravité de 1/5 à l'échelle de gravité du BDAE (les autres ayant 0/5). Rappelons qu'à 1/5 correspond cette description : « Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation. » (Mazaux et al. 1981). Ces personnes sont donc dans une difficulté extrême pour communiquer naturellement mais ils peuvent avoir un niveau de compréhension assez préservé pour utiliser un outil.

Précisons que ces outils sont dans la plupart des cas des classeurs de communication, type C-COM. Les autres aides employaient également le canal visuel (cahiers personnels, agendas, alphabets).

Ce constat nous invite à penser que l'ECOMIM a une mission importante : celle de mettre en avant les outils de communication, de populariser la communication multimodale auprès des aphasiques et d'encourager les orthophonistes à proposer davantage d'outils à leurs patients.

3. La rencontre avec les familles

a) Un besoin incontestable de parler

Nous avons rencontré 24 familles, qu'il s'agisse des conjoints, des enfants ou des parents des patients. A chaque fois, ils se sont montrés disponibles et répondaient volontiers à nos questions avec, pour la plupart, un réel besoin d'épanchement.

Avant de débiter l'étude, nous pensions que la passation du questionnaire « partenaire verbal » serait plus rapide que celle du patient. En effet, nous pensions que la personne aphasique mettrait plus de temps à cause de ses difficultés de communication et de compréhension éventuelles. La rencontre avec la famille serait plus simple et rapide.

Or, cela n'a pas été systématiquement le cas. Certains patients, sans trouble de la compréhension et tout-à-fait conscient de leurs difficultés nous répondaient rapidement. Les familles, elles, ont souvent profité de cette place accordée pour parler des difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, du bouleversement qu'a été l'aphasie dans leur vie. Les proches se sentent souvent oubliés, la personne aphasique a besoin de tellement d'aide, au moins en phase aigüe, que leur temps n'est consacré qu'à l'autre et rares sont les personnes prenant en compte ce mal être. Il nous paraît prudent de ne pas laisser les proches de côté mais plutôt de leur accorder régulièrement un temps d'information et d'écoute pour qu'ils puissent mettre en mots leurs difficultés à vivre avec cette nouvelle personne devenue aphasique et parfois si différente de celle qu'ils ont connue.

Le questionnaire « partenaire verbal » peut être un point de départ pour aider ces familles à évoquer leurs difficultés. Ils se sentent alors inclus dans la prise en charge de leur proche ce qui est indispensable pour que la rééducation se passe bien et pour mettre en place des outils de communication car, comme nous l'avons déjà évoqué, l'implication des proches est indispensable pour utiliser de façon efficace ces outils. La communication ne sera jamais un acte solitaire. (Chapey et al. 2000).

b) La difficulté de noter son proche

Une seconde constatation nous est apparue en rencontrant les proches des patients. Le fait de noter les capacités de leur conjoint, enfant ou parent peut parfois être très difficile, même en leur absence. En effet, certains proches nous répondaient facilement, en nous expliquant clairement la façon de communiquer de l'aphasique et en nous donnant des exemples très intéressants mais, mettre une note leur paraissait souvent trop jugeant, stigmatisant et réducteur. Ils ne voulaient parfois pas quantifier les difficultés de leur proche. De plus, cela leur semblait trop mathématique et résumer les capacités de leur proche sous la forme d'un chiffre était parfois trop impersonnel. Le même constat a été fait lors de la validation de l'ECVB (Darrigrand et Mazaux. 2000) et du QALA (Nigoghossian Vartoui. 2007).

Il semble alors indispensable de rappeler aux proches que même si nous avons besoin d'un score pour des raisons statistiques, leurs remarques sont bien sûre notées et prises en compte.

c) Recevoir le partenaire verbal sans le patient

Le questionnaire du partenaire verbal s'adresse à une personne proche du patient. Il semble indispensable que cet entretien semi-dirigé se déroule en l'absence du patient. En effet, le patient est considéré, avec son questionnaire, comme un interlocuteur actif, et il serait dommage d'annuler cette place en discutant avec le proche sans considérer les pensées et les sentiments du patient qui écouterait sans pouvoir répondre.

De plus, l'absence du patient permet au proche de se livrer plus facilement, sans être gêné, pouvant laisser libre court à ses inquiétudes.

Cependant, lors de notre étude, il n'a pas toujours été facile de respecter ce moment privilégié avec le proche. Il nous est arrivé, par exemple à une ou deux reprises, de rencontrer le mari d'une patiente dans sa chambre d'hôpital. Ne voyant aucun endroit calme dans le service et pour ne pas priver la patiente de la venue de son mari, nous nous sommes installés dans la chambre tous les 3.

Ces situations ne reflètent bien sûr pas une passation idéale. Cependant, dès lors que cela s'est produit, nous avons pris le soin d'expliquer avec insistance que ce questionnaire et l'attribution des notes ne servaient pas à juger le patient, qu'il n'y avait pas de bonnes ou de

mauvaises réponses mais que ces résultats nous servaient surtout à construire un test destiné à aider les personnes aphasiques dans leur communication.

Cette situation ne devrait pas se retrouver dans une pratique orthophonique classique. Les conditions d'études dans lesquelles nous avons rencontrées nos patients étaient particulières.

4. La rencontre avec les orthophonistes

Afin de trouver 50 patients, nous avons évidemment dû contacter de nombreuses orthophonistes. Lors de la rencontre avec les patients, il est souvent arrivé que l'orthophoniste, nous disant être intéressée par le test et par les réponses de son patient, reste dans un coin de la pièce pour observer la passation. Cette présence pouvait parfois rassurer le patient

Assistant à la passation ou non, elles ont pu nous donner des informations utiles comme le nom de la personne avec qui vivait le patient. Nous pouvions alors nous en servir pour personnaliser les questions. Ainsi, si le patient ne comprenait pas très bien « C'est facile pour vous d'appeler un proche quand vous avez très mal quelque part ? », nous pouvions alors reformuler en « C'est facile pour vous d'appeler, Simone, votre femme, quand vous avez très mal quelque part ? ». La compréhension se trouvait facilitée par cet ancrage dans la réalité.

De plus, de nombreuses orthophonistes semblaient très intéressées par l'échelle, cherchant parfois de nouveaux outils pour redynamiser leurs prises en charge. Elles ont également pu nous donner de précieux conseils sur l'étude. Ces rencontres nous auront permis de faire découvrir l'ECOMIM à un grand nombre de professionnelles.

B. Réflexions sur l'outil

1. Prendre en compte le progrès technique

Notre société est à la pointe du progrès concernant les moyens de communication : Internet, téléphone portable, e-mail, site communautaire, sms... font partie du quotidien d'un grand nombre de personnes.

Grâce à l'ECOMIM, nous avons constaté que ces outils techniques ne sont pas toujours inadaptés aux personnes aphasiques car ils permettent de contourner l'utilisation de l'oral en privilégiant le canal écrit ou gestuel.

En effet, à la question « C'est facile pour vous de téléphoner ? », plusieurs personnes nous ont signifié qu'elles ne parlaient pas toujours au téléphone mais qu'elles utilisaient les sms. Nous n'avions pas envisagé cette possibilité mais la case « expression écrite » permet de souligner cet usage moderne des téléphones portables. L'utilisation d'un téléphone visuel ou d'une webcam pourrait également contourner le canal verbal en le remplaçant par le canal gestuel.

Avec les progrès actuels, de nouveaux outils peuvent voir le jour. Une récente application pour iPhone appelée « Small Talk », spécialement conçue pour les personnes aphasiques, contient des messages quotidiens préenregistrés. Il suffit à la personne de toucher le symbole, accompagné de la phrase écrite, sur l'écran tactile et le message est aussitôt émis.

Mêmes si les choses évoluent, les personnes aphasiques devraient avoir davantage recours à ces moyens de communication modernes, non stigmatisants car conçus pour tous, et les utiliser comme des outils augmentatifs.

2. Les limites

a) La compréhension des patients

Nous nous sommes parfois trouvés en difficulté lors de l'utilisation de l'ECOMIM. En effet, malgré les photographies, la communication non verbale augmentée du testeur, les reformulations et la simplicité des énoncés, certains patients ont eu beaucoup de difficultés à comprendre l'échelle. Un des fondements de l'ECOMIM est d'en permettre la passation à des patients sévèrement aphasiques, ce qui comprend l'expression et la compréhension. Ce second versant étant le plus difficile à gérer en tant que testeur.

Les patients ayant une perturbation massive du versant réceptif se sont trouvés en grande difficulté pour comprendre ce que nous leur demandions et pour y répondre. Nous-mêmes testeurs n'étions pas certains de leurs réponses. Celles-ci étaient malgré tout recueillies et la comparaison avec les réponses du partenaire verbal étaient à ce moment là extrêmement importante.

Une sérieuse perturbation de la compréhension rend donc la passation assez difficile et les scores incertains. Malgré tout, nous pensons qu'il est utile de proposer l'échelle à ces patients en grande difficulté sur le plan réceptif car cela permet de noter l'évolution de la communication globale et de réévaluer la proposition de CAA lors d'une seconde passation. Par ailleurs, le point de vue du partenaire verbal reste très précieux pour proposer des axes de rééducation et pour les soutenir.

b) L'anosognosie

D'après Catherine Morin (2009), l'anosognosie est « la méconnaissance de divers troubles moteurs ou cognitifs consécutifs à des lésions cérébrales. » Cela « n'est pas une réaction psychologique au handicap mais un trouble d'origine neurologique. »

Lors de notre étude, nous avons rencontré des patients anosognosiques. Il était alors très difficile voire impossible pour eux de pointer les situations dans lesquelles leur communication leur posait problème. Dans la plupart des cas, ces personnes ne comprenaient même pas l'intérêt de nos questions. D'après eux, ils n'avaient aucune difficulté à se faire comprendre.

C'est également dans ce cas que la version du partenaire verbal est importante. Sauf si celui-ci minimise les troubles de son proche, ce qui peut arriver, ses réponses doivent nous permettre d'avoir une vision un peu plus précise des difficultés du patient.

La non-conscience de ses troubles n'est pas une barrière à la passation de l'ECOMIM mais elle doit nous amener à fortement nuancer les résultats obtenus. La limite est qu'évidemment les seules réponses du patient ne nous permettent pas de repérer ses capacités de communication globale. En revanche, la version du partenaire verbal reste utile pour nous donner des pistes et la version du patient permet, si cela n'est pas encore certain, d'objectiver clairement son anosognosie. Une seconde passation mettra également en évidence la disparition éventuelle de l'anosognosie.

c) Le contexte social de la personne aphasique

Comme nous l'avons déjà énoncé, l'acte de communiquer se fait, au minimum, à deux. Les questions de l'ECOMIM tiennent bien sûr compte de cette remarque car chacune s'intéresse à une situation de communication : l'expression des besoins élémentaires, l'alerte lors d'un danger, les échanges sociaux... qui concerne un émetteur et un récepteur du message.

Or, il nous est arrivé de rencontrer des personnes vivant seules. Les questions n'étaient alors pas toujours adaptées. Notamment, demander ses médicaments et exprimer l'envie de sortir. Ces personnes vivant seules étaient parfois aphasiques depuis un certain nombre d'années et avaient repris « leur vie en main », elles étaient autonomes dans leur quotidien et n'étaient donc que très rarement confrontées à des situations d'échange.

Heureusement, le partenaire verbal, pouvant être un proche ne vivant pas avec la personne mais la voyant assez souvent ou bien un thérapeute, pouvait compléter les renseignements donnés par le patient.

Ainsi, il est important de tenir compte du contexte social de la personne aphasique lors de la passation de l'ECOMIM mais également de **ses réels besoins de communiquer et des outils à proposer** qui seront peut-être différents de ceux d'une personne ne pouvant pas vivre seule et ayant davantage besoin de communiquer.

3. Les intérêts

a) Simplicité d'utilisation

La rencontre avec les 50 personnes aphasiques nous a montré que l'ECOMIM est facile à administrer. Elle est simple à prendre en main, le testeur n'est pas perdu dans les consignes puisque chaque item reprend la même formulation. Le patient sent donc que son interlocuteur est à l'aise avec son outil, lui-même s'en sent rassuré.

b) Facilite la prise de contact

Par ailleurs, l'ECOMIM nous semble être un outil adapté à une première rencontre avec un patient. Effectivement, du point de vue du patient, les photographies sont attrayantes et captent son attention. Il se trouve alors devant un test novateur par sa présentation. La particularité de placer le patient à une place de locuteur actif lui permet également de se

sentir considéré comme une personne à part entière par son interlocuteur. Cela peut le mettre en confiance pour la suite de la prise en charge. Le placement côte à côte du patient et du clinicien renforce l'assurance que peut ressentir le patient, la situation d'évaluation étant moins pesante.

Du point de vue du clinicien, l'ECOMIM, présentée en première intention, permet de mettre le patient à l'aise, de ne pas le mettre dans une position d'échec puisqu'il apprécie lui-même ses capacités, le testeur n'étant pas là pour le juger. Cela permet également au thérapeute d'avoir un premier état des lieux des capacités globales de communication de son nouveau patient en assez peu de temps.

A ces intérêts s'ajoute la particularité de l'ECOMIM d'être proposable aux patients sévèrement aphasiques quand d'autres bilans de langage classiques sont inutilisables.

C. Modifications à proposer

1. L'ordre des questions

En rencontrant 50 patients, nous avons pu avoir une idée assez précise de la pertinence de l'outil et de ses défaillances. Plusieurs fois, nous nous sommes confrontées à des patients se notant très négativement alors que leur communication non verbale était efficace. Ces personnes s'attribuaient de mauvaises notes car pour eux, communiquer se fait uniquement par la parole, ce qui est induit par le mode de présentation des questions. L'ordre de celles-ci influence le fait qu'ils axent leurs réponses sur le canal verbal.

Nous leur expliquions alors qu'ils pouvaient communiquer par d'autres moyens, il leur était ainsi parfois possible de s'auto-corriger.

De ce constat, nous est venue l'idée d'inverser l'ordre des questions posées aux patients. Depuis sa création, l'échelle suivait cet ordre : « C'est facile pour vous de ... ? » puis « Comment vous faites ? ». Nous pensons que si nous demandons en premier lieu « Comment vous faites pour... ? » puis « C'est facile comment ? », les patients comprendront mieux que la communication verbale n'est pas le seul moyen de se faire comprendre.

Commencer par l'axe qualitatif serait bien plus en adéquation avec la vocation de l'échelle, à savoir évaluer l'efficacité de communication **globale** des patients aphasiques sévères. La

place de locuteur actif serait toujours laissée aux patients et les données permettant de savoir quels outils leur proposer seraient mises en avant.

Cette modification ne change pas l'essence de l'échelle, elle la perfectionne. Afin de vérifier si ce changement ne bouleverse pas tous les résultats de la validation, nous avons reproposé le questionnaire à un patient, Mr C. en inversant les questions. Nous avons ainsi observé que les résultats ne divergent pas plus qu'en comparant deux passations utilisant le même ordre de questions.

Lors de la seconde passation, Mr C. affirme qu'il utilise des outils de communication (pictogrammes) alors que cela n'était pas apparu lors de la première passation. Nous pouvons supposer que cet outil est nouveau pour lui ou que la modification de l'ordre des questions l'a aidé à comprendre que nous ne voulions pas évaluer sa communication antérieure mais actuelle.

L'axe quantitatif ne varie que très peu, l'inversion des questions ne modifie donc pas tellement les scores.

Axe quantitatif		1ère passation	2nde passation
	Besoins élémentaires	44/70	58/70
	Situations d'urgence	14/20	7/20
	Echanges sociaux	93/120	87/120
	Total ECOMIM	151/210	152/210
Axe qualitatif	Expression verbale	17%	13,5%
	Expression non verbale	75%	65%
	Expression écrite	4%	4%
	Outils de communication	0%	13,5%
	Autre	0%	0%
	Ne sait pas	0%	0%
	Aucun moyen utilisé	4%	4%

Scores quantitatifs et qualitatifs obtenus par Mr C. lors des deux passations (avant et après changement de l'ordre des questions)

2. Ajout de planches d'entraînement

L'ECOMIM se veut simple à utiliser par le thérapeute mais surtout facile à comprendre pour la personne aphasique. Comme pour tous les tests, il est indispensable que le patient comprenne bien la consigne dès la première question pour ne pas fausser le résultat final.

Or, au fur et à mesure de nos rencontres, nous avons constaté que malgré les explications préalables sur le fonctionnement de l'échelle et les modalités de réponses, un certain nombre de personnes s'attribuaient des notes très négatives lors des premières questions concernant le refus et l'accord. Bien sûr, lorsque ces réponses ne semblaient pas refléter la réalité, nous reposons la question au patient en lui réexpliquant le fonctionnement de l'échelle graduée. Dans un certain nombre de cas, ils restaient sur leur note ; parfois, ils changeaient pour une meilleure note comprenant qu'ils avaient sous-estimé leurs capacités.

Pour éviter ces premières réponses parfois peu fiables, nous pensons qu'il serait judicieux de prévoir deux planches d'entraînement avant de débiter le test. Cela permettrait au patient d'être plus à l'aise avec les photographies et l'échelle graduée. L'examineur aurait ainsi davantage de temps pour expliquer la consigne en se basant sur une situation concrète. Les premières réponses cotées seraient alors certainement plus fiables. Plusieurs photographies n'ayant pas été choisies pour la version actuelle de l'ECOMIM, il suffirait d'en choisir deux pour mettre en place cet entraînement.

3. Les grilles qualitatives

La cotation de l'ECOMIM est relativement rapide mais se fait sur 4 feuilles différentes ce qui ne facilite pas la transcription rapide des résultats. La première feuille est la grille quantitative qui donne 3 profils type Z-score de couleurs différentes, représentant l'avis du patient, celui d'un proche et celui d'un thérapeute. (Nous rappelons que nous n'avons interrogé qu'un seul partenaire verbal pour faciliter l'étude). Cette grille est très bien conçue et le clinicien obtient une synthèse rapide des scores d'un simple coup d'œil.

Les scores qualitatifs sont référencés sur une feuille de cotation à renseigner pour les 3 protagonistes. La lecture rapide et comparative n'est pas facilitée par la multiplicité des supports. Ainsi, nous pensons qu'il serait intéressant d'élargir les colonnes de chaque type d'expression utilisée et de les sous-diviser en 3 afin de reporter tous les renseignements sur la même feuille. (Voir proposition en annexe).

D. Perspectives

Notre étude statistique a prouvé que l'ECOMIM répond effectivement aux critères nécessaires à la validation d'un test. Les quelques modifications exposées en amont sont à prendre en compte pour la réalisation finalisée de l'ECOMIM.

Par la suite, nous espérons fortement le mettre à la disposition des orthophonistes en l'éditant. L'ECOMIM doit se populariser afin d'aider les orthophonistes dans leurs bilans et surtout afin d'aider les personnes aphasiques à communiquer à nouveau et autrement avec leur entourage.

Conclusion

L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages a été conçue afin d'évaluer les capacités de communication globale des personnes aphasiques sévères. Elle semble avoir sa place dans le domaine de l'évaluation de la communication puisqu'elle se veut novatrice, notamment grâce à l'accent mis sur la multimodalité et la place de locuteur actif qu'occupe le patient.

Notre étude avait pour objectif de prouver statistiquement la fiabilité et la pertinence de ce questionnaire d'auto-évaluation. Grâce à l'analyse de nos 50 questionnaires « patient » et de nos 50 questionnaires « partenaire verbal », nous avons pu démontrer que l'ECOMIM possède de nombreuses qualités psychométriques. Elle mesure donc bien ce qu'elle est censée mesurer.

La cohérence interne significative met en avant l'homogénéité des items ; la validité de construit montre une corrélation significative entre l'ECOMIM et l'ECVB ; la corrélation satisfaisante entre les questionnaires patients et partenaires verbaux (excepté pour les situations d'urgence) témoigne de l'importance de ces deux versions.

Par ailleurs, la reproductibilité inter-observateur n'a pas pu être statistiquement prouvée (par manque de sujets) ; la variable de l'ancienneté de l'aphasie n'a aucune influence sur les scores obtenus à l'ECOMIM ; trois items plafonds ont été relevés ; le score de gravité du BDAE et les scores de l'ECOMIM ne sont pas corrélés.

Cette étude nous a également permis de constater que les protagonistes considèrent encore trop souvent la communication verbale comme étant le type d'expression le plus utilisé dans les situations de la vie quotidienne alors que, lors de l'évaluation, celle-ci est souvent inefficace et remplacée par d'autres canaux à l'insu des participants. De plus, nous avons pu objectiver que parmi toutes les situations de communication, c'est dans le domaine des échanges sociaux que les personnes aphasiques sévères ressentent le plus de difficultés.

A travers ces travaux de validation, nous souhaitons prouver la légitimité de l'ECOMIM pour qu'elle puisse, un jour, avoir sa place dans le champ de l'évaluation de la communication globale, permettant ainsi de cibler les difficultés et capacités de communication verbale et non verbale des personnes aphasiques et de les aider concrètement à diminuer leur situation de handicap.

Références bibliographiques

1. **Bernaud, J-L.** (2007). L'étude des qualités métrologiques. In Bernaud, J-L. *Introduction à la psychométrie*. (pp. 63-79). Paris : Dunod.
2. **Bourgeois, C., Di Chiappari, V.** (2003). La parole et ses maux. *Faire Face : Le magazine des personnes ayant un handicap moteur*. 614, 36-49.
3. **Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V.** (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition.
4. **Bruner, J.** (1983). *Savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.
5. **Chapey, R., Duchan, JF., Elman, RJ., Kagan, A., Lyon, J., Mackie, NS.** (2000). Life participation approach to aphasia : A statement of values for the future. *ASHA Leader*, Feb 15 (3). 4-6.
6. **Coquet, F.** (2004). Systèmes augmentatifs et alternatifs. In Coquet, F. *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : méthodes et techniques de rééducation*. (pp. 438-440). Isbergues : Ortho Edition.
7. **Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., Murison, R.** (2005). Measuring quality of life : Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners. *Aphasiology*, 19:2, 111-129.
8. **Darrigrand, B., Mazaux, J-M., Dutheil, S., Koleck, M., Pradat-Diehl, P.** (2000). Evaluer la communication de la personne aphasique dans la vie quotidienne : proposition d'une échelle de communication verbale. In Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier, J. *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. (pp. 88-94). Paris : Masson.

9. **Darrigrand, B., Mazaux, J-M.** (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa*, 73. 4-11.
10. **Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M., Rousseaux, M.** (2000). Evaluation d'une nouvelle échelle de la communication, le TLC. *Glossa*, 72, 20-29.
11. **Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M., Rousseaux, M.** (2000). Un nouveau protocole d'évaluation des troubles de la communication, le TLC. In Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier. *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. (pp. 96-105). Paris : Masson.
12. **De Singly, F.** (2005, 2° édition). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Sociologie 128.
13. **Dickes P., Tournois, J., Flieller A., Kop, J-L.** (1994). La psychométrie. Paris : Presses Universitaires de France.
14. **Dutheil, S.** (1999). *Travaux de validation de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux*. Mémoire d'Orthophonie, Université Bordeaux 2.
15. **Fernandez, L.** (2001). Les tests en psychologie. In Pedinielli, J-L., Fernandez, L., Catteeuw, M. *Manuel de recherche en psychologie clinique*. Paris : Nathan Universités. Collection Fac Psychologie.
16. **Frédérix, M.** (2002). *Le SACCC, Support à l'Apprentissage et à la Création de Carnets de Communication*. www.saccc-lennox.com.
17. **Généreux S., Julien M., Larfeuil C., Lavoie V., Soucy O., Le Dorze G.** (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18:12, 1161-1175.
18. **Gonzalez, I., Brun, V.** (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In Mazaux, J-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasies et aphasiques*. (pp.251-261). Paris : Masson.
19. **Gonzalez, I., Munier, N.** Le C.COM. www.leccom.fr.

20. **Guéguen, N.** (2007). *Méthodologie en psychologie en 30 fiches*. Paris : Dunod.
21. **Guerrero, A.** (2008). *Elaboration d'une échelle de communication en images destinées aux personnes aphasiques sévères : ECOMIM*. Mémoire d'Orthophonie, Université Bordeaux 2.
22. **Guillaume-Chomel, S., Leloup, G., Bernard, I.** (2010). *Les aphasies : Evaluation et rééducation*. Paris : Masson.
23. **Lanteri A.** (2004). *Restauration du langage chez l'aphasique*. Liège : De Boeck.
24. **Mazaux, J-M., Nespoulous J-L., Pradat-Diehl, P., Brun, V.** (2007). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques. In Mazaux, J-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V. *Aphasies et aphasiques*. (pp.54-65). Paris : Masson.
25. **Mazaux, J-M., Orgogozo, J-M.** (1981). J-M. Echelle d'évaluation de l'aphasie (BDAE), Version française. Paris : ECPA.
26. **Michallet, B., Le Dorze, G.** (14 mai 2004). *Les bases d'un modèle d'intervention et de soutien des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint*. Conférence scientifique au CRDP Le Bouclier. www.bouclier.qc.ca/index.html?pr=conferencier.
27. **Monfort, M., Juarez-Sanchez, A.** (1996). *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition de langage et les dysphasies développementales*. Isbergues : Ortho Edition.
28. **Morin, C.** (2009). *Le retour à domicile après un AVC : guide pour le patient et sa famille*. Paris : John Libbey Eurotext.
29. **Nigoghossian Vartoui, V.** (2007). *Q.A.L.A : Questionnaire d'Autoévaluation du Langage Aphasie*. Marseille : Solal.
30. **Parent, M-C.** (1999). Les aides à la communication pour la personne aphasique : construction et limites de leur utilisation. *Glossa*, 66, 34-50.

31. **Parent, M-C.** (2002) Prise en charge psychosociale de l'aphasie en orthophonie, extrait du Congrès scientifique de la FNO « L'orthophonie à la croisée des maux ». www.orthophoniste.fr .
32. **Parr, S.** (2007). Living with aphasia : Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21 (1), 98-123.
33. **Pélissier, J., Bénaim, C., Enjalbert, M., Brun, V.** (2000). Qualité de vie et aphasie : Enjeu d'une mesure. In Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier. *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. (pp. 211-218). Paris : Masson.
34. **Penta, M. Arnould, C., Decruynaere, C.** (2005). Les qualités psychométriques de l'échelle. In *Développer et interpréter une échelle de mesure : Application du modèle de Rasch*. (115-140). Bruxelles : Pierre Mardaga éditeur.
35. **Rondal, J-A., Seron, X.** (2000). Tests, épreuves et qualités des tests de langage. In *Troubles du langage : Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. (pp. 383-392). Bruxelles : Pierre Mardaga éditeur.
36. **Simmons-Mackie, N.N, Damico, J.S.** (2007). Access and social inclusion in aphasia : Interactional principles and applications. *Aphasiology*, 21(1), 81-97.
37. **Simon, N., Parent, M-C.** (2006). *Le SAICOMSA, Support Alternatif Individualisé de Communication Médicale et Sociale pour les Aphasiques*. www.saicomsa.free.fr.
38. **Vallerand, R.J., Hess, U.** (2000) L'interprétation et la généralisation des résultats. In *Méthodes de recherche en psychologie*. (pp.437- 454). Montréal : Gaëtan Morin.
39. **Loi n° 2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. In *Journal Officiel n°36* du 12 février 2005 page 2353, texte n°1.
40. **Classification Internationale de Handicap** www.cis.gouv.fr
41. **Fondation Suisse pour les Téléthèses**. www.fst.ch
42. **Sondage GFK**. www.commentcamarche.net

43. **Communiqué de Nadine Morano**, (1^{er} octobre 2009). *Nadine Morano propose des mesures pour accompagner les malades atteints d'aphasie.* www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,95/nadine-morano-propose-des-mesures,10399.html
44. **Application pour iPhone « Small Talk »** <http://itunes.apple.com/fr/app/smalltalk-aphasia/id310102858?mt=8>

Annexes

- Description des scores de gravité de l'aphasie selon le BDAE.....106
- Fiche de renseignements remplie pour chaque patient.....107
- Proposition de la nouvelle grille qualitative.....108
- Grilles de cotation des 3 études de cas :
 - Mr M.....109
 - Mr B.....112
 - Mme C.....115

BDAE : Echelle de gravité de l'aphasie

« Apprécier la gravité de l'aphasie d'après l'épreuve de conversation et langage spontané selon les critères suivants :

0 Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.

1 Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.

2 Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.

3 Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.

4 Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication.

5 Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver. »

Renseignements administratifs

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Situation familiale :

Niveau d'études :

Profession ou activité :

Adresse :

Date d'apparition de l'aphasie :

Etiologie de l'aphasie :

Localisation lésionnelle :

Score de gravité BDAE :

Nom de l'orthophoniste :

Patient(e) rencontré(e) le :

Nom du partenaire verbal :

D.H. Feuille de résultats ECOMIM

Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
			2. Accord	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Besoins élémentaires	Demandes	3. Somatique	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		4. Soins personnels	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		5. Médicaments	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		6. Objet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		7. Sorties	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		Sous-total :													
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		9. Danger	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	Sous-total :														
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		11. Conversation en groupe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		12. Se présenter	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		13. Dire le nom des autres	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		14. Formules de politesse	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		15. Téléphone	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		16. Souvenir	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
	Explication	17. Sujet abstrait	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		18. Douleur 2	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		19. Préférence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		20. Emotion	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
		21. Message précis	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Sous-total :															
Total :															

— 1^{ère} passation 29/12/08
 — 2^e passation 4/11/09
 — partenaire verbal 15/07/09

Dr M. version patient Feuille de résultats ECOMIM

Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrit	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X	X					
		2. Accord	X	X					
	Demandes	3. Somatique		X					
		4. Soins personnels							X
		5. Médicaments							X
		6. Objet		X					
		7. Sorties	X	X					
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X	X					
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X				X		
		11. Conversation en groupe		X	X				
		12. Se présenter	X						
		13. Dire le nom des autres			X				
		14. Formules de politesse	X	X					
		15. Téléphone	X						
		16. Souvenir						X	
	Explication	17. Sujet abstrait		X					
		18. Douleur 2	X	X					
		19. Préférence	X	X					
		20. Emotion	X	X					
		21. Message précis					X		

- 1^{ère} passation
axe qualitatif
non réalisable

- 2^e passation

Total par catégorie	12	12	2		1	2	2
Total général	31						
Pourcentage d'utilisation	39%	39%	6%		3%	6%	6%

M. Version partenaire verbal Feuille de résultats ECOMIM

Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrite	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X						
		2. Accord		X					
	Demandes	3. Somatique		X					
		4. Soins personnels							X
		5. Médicaments							X
		6. Objet		X					
		7. Sorties		X					
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X						
		9. Danger						X	
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle			X				
		11. Conversation en groupe							X
		12. Se présenter	X						
		13. Dire le nom des autres		X					
		14. Formules de politesse		X					
		15. Téléphone	X						
		16. Souvenir		X					
	Explication	17. Sujet abstrait		X					
		18. Douleur 2		X					
		19. Préférence	X	X					
		20. Emotion		X					
		21. Message précis		X					

Total par catégorie	5	12	1			1	3
Total général	22						
Pourcentage d'utilisation	23%	54%	4%			4%	14%

7^e B. Feuille de résultats ECOMIM

Besoins élémentaires	Accord et refus												
		1. Refus	0	1	2	3	4	5	6	7	8	X	X
	2. Accord	0	1	2	3	4	5	6	7	8	X	X	
Demandes	3. Somatique	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X	
	4. Soins personnels	0	1	2	3	4	X	6	7	8	9	X	
	5. Médicaments	0	1	2	3	4	5	X	7	8	9	X	
	6. Objet	0	1	2	3	4	5	6	7	X	9	X	
	7. Sorties	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	X	
	Sous-total : 70/70 44/70												
	Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	0	1	2	X	4	5	6	7	8	9
9. Danger			0	1	2	3	4	5	6	7	X	9	X
Sous-total : 20/20 11/20													
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	0	1	2	3	X	5	X	7	8	9	10
		11. Conversation en groupe	0	1	2	3	X	5	6	7	8	9	10
		12. Se présenter	0	1	2	X	4	5	6	7	8	9	X
		13. Dire le nom des autres	0	1	2	X	4	5	X	7	8	9	10
		14. Formules de politesse	0	1	2	3	X	6	X	7	8	9	10
		15. Téléphone	0	1	2	X	4	5	6	7	X	9	10
		16. Souvenir	0	1	2	X	4	5	6	7	X	9	10
	Explication	17. Sujet abstrait	0	1	X	3	4	5	6	X	8	9	10
		18. Douleur 2	0	1	2	3	4	5	X	7	8	9	X
		19. Préférence	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
		20. Emotion	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
		21. Message précis	0	1	2	X	4	5	X	7	8	9	10
	Sous-total : 91/120 45/120												
	— : patient Total : 181/210 100/210 — : partenaire verbal												

N.B. Version patient Feuille de résultats ECOMIM

Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrite	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X	X					
		2. Accord	X	X					
	Demandes	3. Somatique	X	X					
		4. Soins personnels		X					
		5. Médicaments		X					
		6. Objet		X					
		7. Sorties		X					
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X						
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X	X		X			
		11. Conversation en groupe	X	X	X	X			
		12. Se présenter			X				
		13. Dire le nom des autres			X				
		14. Formules de politesse				X			
		15. Téléphone	X						
		16. Souvenir		X		X			
	17. Sujet abstrait	X							
	Explication	18. Douleur 2		X					
		19. Préférence		X					
		20. Emotion		X		X			
21. Message précis			X	X					

Total par catégorie	9	14	4	6			
Total général	33						
Pourcentage d'utilisation	27%	42%	12%	18%			

Nr B. Version partenaire verbal

Feuille de résultats ECOMIM

Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrit	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X	X					
		2. Accord	X	X					
	Demandes	3. Somatique		X					
		4. Soins personnels		X					
		5. Médicaments		X					
		6. Objet		X					
		7. Sorties						X	
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	X						
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X	X					
		11. Conversation en groupe	X						
		12. Se présenter	X		X				
		13. Dire le nom des autres			X				
		14. Formules de politesse	X	X					
		15. Téléphone	X						
		16. Souvenir		X					
	17. Sujet abstrait		X						
	Explication	18. Douleur 2		X					
		19. Préférence		X					
		20. Emotion		X					
21. Message précis		X	X						

Total par catégorie	10	14	2			1	
Total général	27						
Pourcentage d'utilisation	37%	52%	7%			4%	

Mme C. rencontrée le 19/02/10

Feuille de résultats ECOMIM													
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	0	X	2	3	4	5	6	7	8	9	X
		2. Accord	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	X
	Demandes	3. Somatique	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	X
		4. Soins personnels	0	X	2	3	4	5	6	7	X	9	10
		5. Médicaments	0	1	2	3	4	5	X	7	8	9	10
		6. Objet	0	1	2	X	4	5	6	7	X	9	10
		7. Sorties	0	1	2	3	4	5	X	7	X	9	10
Sous-total : 37 / 70													
54 / 70													
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	X
		9. Danger	0	X	2	3	4	5	6	7	X	9	10
Sous-total : 8 / 20													
18 / 20													
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	0	X	2	3	4	5	6	X	8	9	10
		11. Conversation en groupe	0	X	2	3	X	5	6	7	8	9	10
		12. Se présenter	0	1	2	3	4	5	6	X	8	9	10
		13. Dire le nom des autres	0	X	2	3	4	5	6	7	8	9	10
		14. Formules de politesse	0	X	2	3	4	5	6	7	8	9	X
		15. Téléphone	0	X	2	3	4	5	6	7	8	9	10
		16. Souvenir	0	1	X	3	4	5	6	X	8	9	10
	17. Sujet abstrait	0	X	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Explication	18. Douleur 2	0	1	2	3	X	5	6	7	8	X	10
		19. Préférence	0	1	X	3	4	5	6	7	8	9	X
		20. Emotion	0	1	2	3	4	X	6	7	8	9	10
21. Message précis		0	1	2	3	4	5	X	7	X	9	10	
Sous-total : 32 / 120													
60 / 120													
Total : 77 / 210													
132 / 210													

— patient
— partenaire verbal

Items		Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrit	Outils de COM	Autres	Non répondu	
									Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus		X						
		2. Accord		X						
	Demandes	3. Somatique		X						
		4. Soins personnels								X
		5. Médicaments								X
		6. Objet		X						
		7. Sorties								X
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1			X					
		9. Danger								X
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle								X
		11. Conversation en groupe								X
		12. Se présenter		X						
		13. Dire le nom des autres								X
		14. Formules de politesse								X
		15. Téléphone								X
		16. Souvenir								X
	17. Sujet abstrait								X	
	Explication	18. Douleur 2		X	X					
		19. Préférence								X
		20. Emotion		X						
21. Message précis									X	

Total par catégorie	7	2					10	3
Total général	22							
Pourcentage d'utilisation	32%	9%					45%	14%

Annex C. Version: partenariat verbal

Feuille de résultats ECOMIM									
Items	Types d'expressions		Verbale	Non-verbale	Ecrit	Outils de COM	Autres	Non répondu	
								Ne sait pas	Aucun moyen de communication utilisé
Besoins élémentaires	Accord et refus	1. Refus	X						
		2. Accord	X						
	Demandes	3. Somatique	X						
		4. Soins personnels	X	X					
		5. Médicaments							X
		6. Objet	X	X					
		7. Sorties	X						
Situations d'urgence et de stress aigu	Appel à l'aide	8. Douleur 1		X					
		9. Danger	X						
Echanges sociaux	Conversation	10. Conversation duelle	X						
		11. Conversation en groupe		X					
		12. Se présenter						X	
		13. Dire le nom des autres						X	
		14. Formules de politesse	X						
		15. Téléphone							X
		16. Souvenir	X						
	17. Sujet abstrait							X	
	Excitation	18. Douleur 2	X	X					
		19. Préférence	X	X					
		20. Emotion		X					
21. Message précis		X	X						

Total par catégorie	13	8				2	3
Total général	26						
Pourcentage d'utilisation	50%	31%				8%	11%

Résumé

L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages (ECOMIM) a été créée par A. Guerrero et G. Bénichou en 2008 afin d'évaluer les capacités de communication globale des personnes aphasiques sévères. Cette échelle d'auto-évaluation se veut novatrice car elle laisse une place de locuteur actif au patient, elle met également l'accent sur la multimodalité et amène l'orthophoniste à s'inscrire dans une démarche psycho-sociale en proposant des aides adaptées aux besoins du patient et de sa famille.

Notre étude avait pour but de prouver, de façon statistique, la fidélité, la sensibilité et la validité de l'échelle. En rencontrant 50 personnes aphasiques et 50 partenaires verbaux, nous avons mis en évidence que l'ECOMIM possède un nombre satisfaisant de qualités psychométriques indispensables à tout test.

La cohérence interne est satisfaisante ; la validation de construit montre une corrélation significative entre l'ECOMIM et l'ECVB ; la corrélation est satisfaisante entre les questionnaires patients et partenaires verbaux.

Par ailleurs, les variables de l'ancienneté de l'aphasie et de sa sévérité n'ont pas d'influence sur les scores obtenus à l'ECOMIM et trois items plafonds ont été relevés.

L'ECOMIM a donc sa place dans le champ de l'évaluation de la communication globale.

Mots-clés :

Echelle de communication – Aphasie sévère – Multimodalité – Validation – Communication globale – Auto-évaluation.

Nombre de pages : 117.

Nombre de références bibliographiques : 44.