

RÉSUMÉ :

Cet article discute de la mise en place et de l'utilisation d'aides à la communication (carnet autobiographique, planches ou carnets de communication) chez 13 sujets aphasiques sévères. Nous nous appuyons sur le cadre théorique de LIGHT (1988) pour évaluer la pertinence des aides proposées en fonction du profil du patient et de sa situation socio-familiale. Le travail au quotidien montre que cette aide, même conçue de façon adéquate, peut être plus ou moins bien accueillie chez les personnes aphasiques. Plutôt enthousiastes au départ, elles ont tendance à la délaisser par la suite. Les paramètres qui entravent son emploi sont analysés : résistance psychologique, séquelles cognitives et qualité ergonomique du support de communication. La chronologie de la réalisation est détaillée : phase d'enquête auprès de l'entourage et des thérapeutes, construction matérielle, introduction et suivi. Un inventaire des aides est proposé. Certaines sont proposées à tous les aphasiques (jours de la semaine, échelle de douleur...). Les autres sont personnalisées (carnet ou planches de communication, carnet autobiographique) et requièrent un travail de préparation important avec le patient et sa famille. Bien que peu utilisée dans les faits, l'aide reste un des seuls supports où la communication est facilitée. Elle s'intègre dans une dynamique d'échanges à encourager. Pour cette raison, sa construction est envisagée systématiquement.

MOTS CLÉS :

Aphasie - Système de communication Alternatif - Système de communication Augmentatif - Rééducation - Adulte.

LES AIDES À LA COMMUNICATION POUR LA PERSONNE APHASIQUE Construction et limites de leur utilisation par Marie-Christine PARENT

Marie-Christine PARENT
Orthophoniste
Service de Neuropsychologie
Centre de Réadaptation et de
Rééducation Fonctionnelles
L'ESPOIR
25 pavé du Moulin
59260 LILLE HELLEMES
T. 03 20 05 85 00 POSTE 3441

SUMMARY : Communication aids for aphasic persons. Construction and limits of use.

This article deals with ways to prepare communication aids for aphasic people and how 13 aphasics managed with these supports. We use LIGHT's theory (1988) to select the relevance of an aid regarding to the aphasic's performance and his familial and social situation. The experience day after day shows that the aid, even appropriate, is not really invested by aphasic people. The parameters which led to the non-use are discussed : psychological reluctance, cognitive disabilities and ergonomical features of communication aids. The chronology of realisation is detailed : period of inquiry with significative people, material construction, introduction and use. A survey of aids is proposed. Some are given systematically to all aphasic people (days of the week, dolor-scale...). Others are personalized (book or board of communication) and need an important time of preparation with the patient and his family. Although it is not really used in fact, communication aid is one of the tools which facilitates verbal and non verbal exchanges. It belongs to a dynamic of communication which is to be encouraged. That is why its construction is systematically considered.

KEY WORDS :

Aphasia - Alternative Communication Aid - Augmentive Communication Aid - Therapy - Adult.

La fréquence des accidents vasculaires cérébraux augmente significativement avec l'âge. Étudier les pathologies propres au vieillissement conduit à s'intéresser aux séquelles des accidents vasculaires cérébraux et notamment à l'aphasie et aux troubles de la communication. Rappelons quelques chiffres :

- L'Accident Vasculaire Cérébral est la **première cause** de Handicap Physique et Mental de l'Adulte*.
- Son incidence augmente avec l'âge* :
 - A 35 ans : 1 cas sur 1000
 - A 85 ans : 20 cas sur 1000
- La moitié des Accidents Vasculaires Cérébraux survient dans l'ensemble chez l'**homme de plus de 71 ans et chez la femme de plus de 74 ans***.

* Quantin et coll., 1991

* Wolf, 1994

* HANN et coll., 1985

Le troisième et le quatrième âge constitue une population à risques pour qui la nature de l'intervention et la prise en charge en orthophonie sont problématiques : quels objectifs fixer ? quand arrêter notre intervention ?

Répondre aux troubles de la communication en apportant à l'aphasique une aide physique permet de s'engager sur un contrat clair, limité dans le temps et réalisable vis à vis de l'entourage.

Les patients présentés dans l'article ont reçu une aide personnalisée, **sous forme de planches ou de carnet**. Ils souffraient d'une réduction ou d'une altération sévère de l'expression orale (mutisme, jargonaphasie, stéréotypie...) et des troubles associés de la compréhension complexe orale et écrite.

Chaque expérience a été menée de façon empirique et pragmatique, guidée par des lectures et des discussions auprès d'orthophonistes et d'ergothérapeutes sensibles à ce sujet.

L'annexe A présente en tableau les aides apportées et le profil aphasique de chaque patient.

L'article débute par la présentation du cadre où les aides semblent les plus pertinentes. Comme l'expérience montre une distance importante entre la possession de l'aide et son utilisation, nous essaierons d'en identifier les raisons : résistance psychologique, coût cognitif ou contraintes ergonomiques. Enfin, la construction pratique d'une ou plusieurs aides s'élabore en différentes étapes que nous détaillerons : quels messages sélectionner ? comment les organiser ? quels supports utiliser ?...

À PROPOS DE LA COMMUNICATION CHEZ LE SUJET SAINT ET CHEZ LE SUJET APHASIQUE MUTIQUE

Ligh* distingue 4 aspects dans la communication chez l'individu :

- une formulation des besoins et désirs (physiologiques, affectifs,...) ;
- une expression de la reconnaissance d'autrui (politesse, salutation,...) ;
- un échange d'informations relatives à la vie des proches (vie familiale et sociale) ;
- un transfert de savoirs et connaissances.

* 1988

Quelles sont les répercussions de l'aphasie sur ces différents registres de communication ?

Grâce à la préservation de leur communication non verbale (sourire, regard direct ou baissé, posture...), les aphasiques émettent un certain nombre d'informations liées à leur

besoins et désirs (fatigue, envie, rejet,...). Cette communication est directe ; il s'agit d'observer et de rechercher ces signes pour capter les messages émis.

Les échanges de type **reconnaissance sociale** (politesse, salutation, taquinerie,...) réussissent également à être véhiculés dans une certaine mesure par ce même mode d'expression.

Émettre d'**autres désirs ou besoins** (regarder l'émission à 20 h 35 sur A2, rencontrer Mme X. ou M. Y) et échanger des **informations sociales ou familiales** (interroger sa petite fille sur l'issue de son match de basket, évoquer la culture de son jardin potager) sont des messages plus complexes. Des aides à la communication peuvent faciliter l'échange et diminuer ainsi la tension générée par les nombreux essais et tentatives de l'aphasique mutique incompris par son interlocuteur.

Les **transferts de connaissance** (opinions politiques, philosophiques...) deviennent des formes d'échanges quasi-impossibles.

Pour ces différentes raisons, les aides à la communication pourront être ciblées dans le registre des besoins, désirs et des conversations socio-familiales.

Il est alors tentant d'imaginer une panoplie d'aides et de carnets de communication ciblés, adaptés à chacun et contourner ainsi l'aphasie. Cependant, l'expérience enseigne que cette idée simple n'est pas juste. L'expérience montre que l'utilisation des différentes aides est limitée par un certain nombre de paramètres (psychologiques, cognitifs et ergonomiques) souvent réhibitoires.

LES LIMITES DES AIDES À LA COMMUNICATION

• Les résistances psychologiques de la personne aphasique

Les premiers évoqués ici sont les facteurs qui déterminent en partie le niveau de récupération de l'aphasique : la personnalité antérieure, l'appétence à la communication, la présence d'une dépression réactionnelle...

Ces considérations générales énoncées, l'utilisation des aides à la communication dépend plus particulièrement du degré de conscience de l'atteinte langagière. Les aphasiques de Wernicke par exemple ne semblent pas se rendre compte de leurs difficultés de communication. Ils perçoivent mal les efforts répétés et quotidiens de leur entourage pour les comprendre. Il est fort probable que ces patients ne se dirigeront pas vers un substitut partiel de langage.

A l'inverse, le rapport de l'aphasique blessé par son handicap est différent. Plutôt intéressé au départ lors de sa création, il est vite sensible à ses limites. En effet, le recours visible à une aide souligne sa différence, sa dépendance et sa perte. Le lien visuel est perdu. Le regard des deux interlocuteurs est dirigé vers un carnet qui supprime la chaleur et la séduction du regard. L'utiliser signifie perdre ce contact qui reste un élément essentiel de communication. Il est par ailleurs frustrant car il ne contient jamais les nuances à exprimer et ne résout pas, en fait, la majorité des difficultés. Enfin, son utilisation ralentit l'échange. Il est toujours plus rapide de communiquer par le biais de questions auxquelles l'aphasique répond par oui ou non.

L'aide apportée est insatisfaisante du point de vue de l'aphasique. Pour eux, la meilleure prothèse de parole reste l'interlocuteur car il est chaleureux, rapide et intelligent.

Cependant, ces substituts de langage correspondent à une attente exprimée par l'entourage (familial, amical, thérapeutes, personnel de l'hôpital...). Ils espèrent que l'aide apportera un relatif soulagement et réduira dans une certaine mesure leurs efforts constants et répétés.

En somme, les aides investies au départ sont assez vite délaissées par l'aphasique et restent là, accessibles à l'entourage qui trouve en elles un support quand échanger devient trop coûteux pour des raisons diverses (fatigue, lassitude, désarroi, manque de temps...).

Formulé de façon provocante, c'est donc vers les personnes de l'entourage et pour elles que se construiront les aides à la communication. Nous verrons plus loin comment répondre aux attentes de l'entourage lors de la construction des différents supports.

Ceci étant dit, il m'est arrivé de proposer un certain nombre d'aides que la famille pouvait construire seule. Il s'agissait par exemple de réunir des photos d'identités des proches sur une seule et même planche... Cette suggestion est restée une idée. La famille ne s'était pas investie par ce biais-là.

Cette évolution naturelle dans l'investissement de part et d'autre doit être discutée entre nous, orthophonistes, et les proches de l'aphasique. Elle constitue un accompagnement dans le cheminement de la famille et de l'aphasique vers une autre communication.

• les séquelles cognitives

Les aphasiques souffrent à des degrés divers de troubles de mémoire. Si l'utilisateur ne sait plus à quel endroit du carnet sont situés les pictogrammes recherchés, on l'observe alors tourner et retourner les pages avec frustration... L'ajout d'intercalaires, sur lesquelles est apposé un dessin représentatif du thème de la page ne résout pas cette difficulté. En effet, le patient est confronté à une étape supplémentaire : " à quel dessin est associé le concept que je veux évoquer ?"

Or, les aphasiques éprouvent également des difficultés d'associations sémantiques (relier un concept à une catégorie par exemple) qui entravent l'utilisation d'un carnet de façon adéquate. En effet, il existe un nombre restreint de pictogrammes contenus dans le carnet. Le pictogramme qui correspond précisément au concept à évoquer est donc rarement présent. Il est nécessaire souvent d'opérer des associations et de pointer celui qui est le plus proche d'un point de vue sémantique. Par ailleurs, choisir plusieurs pictogrammes qui correspondent au contenu d'une idée nécessite de savoir dégager les concepts pertinents. Or, la capacité de jugement et d'analyse conceptuelle des aphasiques est lente ou altérée.

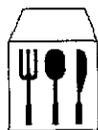
*Monsieur D. possède un carnet de communication. Album photo de petit format (16 * 11 cm), celui-ci comporte 18 feuilles plastifiées. Il réunit entre autre des pictogrammes de personnes (homme, femme, garçon, fille,...), de lieux (maison, église, usine, restaurant,...), de nourriture (légumes, fruits, boissons,...) et la notion d'argent (billet, photocopie de la couverture d'un livret A de la Poste,...).*

En situation de PACE, Monsieur D. a devant lui cinq images simples qui ont été sélectionnées en fonction du contenu de son carnet de communication. Monsieur D. choisit une image où un homme se trouve dans un restaurant et il désigne un pictogramme : les billets.

L'interlocuteur reçoit un indice vague, imprécis et doit faire un travail de suppléance mentale. Comme le pictogramme qui correspond au restaurant n'a pas été désigné, l'interlocuteur peut à juste titre penser qu'il ne s'agit pas d'un restaurant et éloigner ses recherches de ce concept. Par ailleurs, la sélection est également incomplète car elle ne mentionne pas le protagoniste de l'action.

Ici, le carnet de communication a compliqué l'échange... Sans doute ce type de support n'était-il pas adapté à la sévérité de son aphasie.

Cet échange mérite quelques précisions. Le pictogramme était suffisamment transparent. En effet, le patient était capable de le pointer lors d'une tâche préalable de reconnaissance des pictogrammes.



RESTAURANT

Par contre, les séances d'utilisation du carnet n'avaient pas été précédées par un travail de désignation structurée des pictogrammes : il n'avait pas appris à pointer d'abord les protagonistes, puis l'action, le lieu...

Cet exemple illustre les insuffisances des carnets de communication et suggère la nécessité d'un long travail d'appropriation. Cependant, il faut confronter nos projets ambitieux (améliorer les capacités d'analyse d'une situation, celles d'opérer des associations sémantiques et de structuration de l'expression,...) au désintérêt relatif et à la résistance des aphasiques à utiliser ce genre d'aide. L'efficacité de notre intervention se situe dans la prise en compte de ces deux tendances contradictoires.

• Les contraintes ergonomiques du support

L'utilisation d'une aide doit être rapide. Pour cette raison, le carnet ne doit pas comporter un nombre de pages trop important. Il faut donc éviter le piège d'un carnet qui contiendrait un choix de pictogrammes destinés à pallier n'importe quelle situation et qui transformerait l'aide en espèce de "dictionnaire visuel" beaucoup trop long à utiliser. Une aide ciblée pour une tâche spécifique a plus de chances d'être utilisée.

La mise en page doit être aérée, et permettre de dégager en un coup d'œil rapide les différents éléments.

Les pictogrammes sélectionnés ne doivent pas être ambigus, ni trop stylisés au risque de ne pas être reconnus.

C'est pourquoi ceux choisis correspondent à des concepts concrets (objets, êtres vivants, lieux,...). Les actions et concepts abstraits sont difficilement représentables. Comment représenter, en effet, les notions suivantes : avant, après, trop... ? Cette réalité limite également le type de message qui pourrait être exprimé.

Compte tenu de ces contraintes ergonomiques, des limites psychologiques et des séquelles cognitives des personnes aphasiques, la mise en place et le choix des aides est à considérer avec pragmatisme et modestie. Cet aspect-là évoqué, leur mise en place est maintenant envisageable.

RÉALISATION PRATIQUE DES AIDES

Elle demande du temps et s'organise en trois phases : la collecte des informations, la construction physique des aides et le suivi.

1. L'enquête

La première étape débute :

- avec les différentes personnes qui interagissent avec cette personne.
Il s'agit pour elles de déterminer :
 - les messages qu'elles veulent faire comprendre impérativement ;
 - les informations qu'elles veulent recevoir de l'aphasique.

A l'hôpital, les membres du personnel

Le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, nous les orthophonistes, le personnel du nursing, les médecins ont un certain nombre de questions régulières sur la douleur, les horaires de rééducation,... Une rencontre avec chacun des intervenants est utile pour réunir ces questions et proposer un support adapté.

L'entourage

Par expérience, les proches ont besoin de temps pour réfléchir aux types de messages à envisager. Pour cela, un questionnaire est remis aux familles. Il est présenté dans l'ANNEXE B.

• avec la personne aphasique

Ses interrogations ou demandes concernent en général :

- les besoins vitaux
 - l'envie de changer de position ;
 - le sommeil ;
 - la soif, la faim ;
 - les besoins ;
 - la souffrance physique et morale ;
 - la tolérance au froid et à la chaleur.

- la vie socio-familiale
 - rencontrer ses proches ;
 - faire des achats ;
 - se déplacer ;
 - les loisirs (télé,...).

Il est important de compléter ces deux approches différentes afin de satisfaire les besoins et les attentes des deux interlocuteurs, à l'hôpital et lors de son retour à domicile.

2. La construction physique des aides

Pour être utilisées, elles doivent réunir un certain nombre de caractéristiques :

- être rapidement accessibles ;
- avoir un contexte d'utilisation ciblé au maximum ;
- contenir un nombre optimum de pictogrammes ;
- avoir une mise en page claire ;
- être modifiables régulièrement ;
- ne pas se substituer à un mode d'expression plus rapide existant déjà (mimiques, gestes de désignation,...).

Le matériel est constitué de photos, pictogrammes, photocopies, objets plats,...

Les supports utilisés jusqu'à présent sont :

- les fiches cartonnées puis plastifiées ;
- les petits albums photos ;
- les grands classeurs avec pochettes plastiques.

L'ordre de classement des pictogrammes est variable selon l'aphasique. Laisser la personne ou son conjoint choisir le type de regroupement semble le plus adapté. Leur histoire personnelle conduit à établir des associations particulières à leurs yeux plus évidentes que celles que nous pourrions, nous, leur suggérer.

Monsieur G. regroupe les différents pictogrammes qui constitueront son carnet. Il associe alors l'image des cartes à jouer à celle de l'argent. Après questionnement, il avait l'habitude d'intéresser les parties. Pour ma part, je pensais joindre les cartes à la maison, car on y joue plutôt dans un lieu couvert.

Par expérience, le recours à un catalogue informatique de pictogrammes simplifie l'agencement de la construction*. Le gain de temps est considérable. En effet, la constitution d'un carnet à partir de photocopies de pictogrammes est une activité beaucoup plus longue et le résultat est nettement moins "professionnel".

L'utilisation d'une imprimante couleur est nécessaire.

Il est pratique de réunir les aides dans un petit sac "banane", dont le look peut être aussi bien masculin que féminin.

* Les adresses où se procurer certains pictogrammes se trouvent dans la liste bibliographique.

3. L'introduction aux aides et le suivi

Pour que la personne et son entourage se les approprient, il est nécessaire de réfléchir ensemble régulièrement tout au long de leur constitution.

Une fois remises, des rencontres fréquentes permettent de s'informer si les aides sont utilisées ou pertinentes.

Ces dernières ne doivent pas être considérées comme définitives.

Avec l'évolution des performances des patients, certaines deviennent obsolètes et d'autres deviennent nécessaires.

Il faut en inventer pour chaque époque, chaque progrès, chaque activité nouvelle.

PRÉSENTATION DES AIDES

Il ne s'agit pas ici de proposer un "kit" à la communication. Les différences de personnalité et l'évolution des capacités langagières conduisent à personnaliser et à individualiser le contenu des supports.

Il existe cependant un certain nombre d'aides à envisager pour chaque individu.

• Supports à envisager selon les capacités langagières du patient :

Au quotidien

- une fiche sur laquelle est écrit OUI - NON ;
- un calendrier ;
- un bloc-notes au cas où la personne serait capable de dessiner ou écrire quelques lettres ;
- une petite horloge en carton avec aiguilles mobiles ;
- un alphabet ;
- une échelle de douleur (cf. ANNEXE C) ;
- une échelle de niveau pour quantifier une notion (cf. ANNEXE C) ;
- des chiffres ;
- les photos de son entourage (et pourquoi pas des rééducateurs) ;
- le pictogramme d'un W-C ;
- une feuille de présentation du type :

Depuis le 3 Mars 1997, j'ai perdu l'usage de la parole. Je suis aphasique. Je ne suis pas sourd. Je comprends bien si vous parlez lentement. Posez - moi des questions auxquelles je puisse répondre par OUI ou NON. Merci de votre attention. ;

Éventuellement, la Fédération Nationale des Aphasiques propose une carte d'aphasique avec photo.

A l'hôpital

- une planche avec des pictogrammes correspondant aux choix proposés aux repas :
 - sucre, café, chocolat, thé, lait, jus (orange, citron,...) ;
 - les différentes viandes et poissons,... ;
 - les légumes et féculents,... ;
 - les desserts, fruits,... ;
- un carnet de liaison entre la famille et les thérapeutes (en accord avec le médecin).

• Aides construites à personnaliser

Planches rattachées à un contexte particulier

- un choix de mots écrits déterminés avec l'entourage et l'aphasique ;
- dans la cuisine, des photos de recettes préférées, des pictogrammes de légumes ou fruits, desserts favoris, ... ;
- les horaires de rééducation indiqués sur une horloge avec les photos des thérapeutes ;
- les destinations privilégiées (café, étang, maison de campagne, ...) ;
- les différents jeux accessibles (puzzle, Memory, Puissance 4, cartes, ...) ;
- les musiques préférées (compositeurs, chanteurs, ...) ;
- les noms des différents amis et connaissances avec photos si nécessaire près du téléphone ;
- planche associée à une activité particulière :

Ex. 1 : Pour un déplacement en métro, en bus, réunir des indications mentionnant :

- la destination ;
- les lignes, les stations ;
- le nombre de tickets.

Ex. 2 : M.P. de Partz (1995) a réalisé un support pour aider une patiente à faire son shopping de vêtements en ville. Il comprenait :

- les photos de personnes susceptibles de l'accompagner ;
- un nuancier de couleurs ;
- la liste choisie de magasins ;
- un inventaire de vêtements.

• un agenda sur lequel noter les activités organisées avec la personne aphasique (où coller billets de cinéma, intégrer tickets d'entrées diverses...). Ses dernières sorties peuvent être ainsi connues par les personnes qui la rencontrent moins régulièrement et initier des sujets de conversation.

Le carnet de communication :

Il réunit un certain nombre de supports qui permettent l'expression de besoins, soucis ou plaisirs de l'aphasique. Il n'est pas possible de proposer des solutions standards.

Monsieur M., 61 ans, est aphasique et souffre de stéréotypie.

Voici à titre d'exemple le contenu des messages que son épouse et lui ont choisi de réunir dans un petit album photos :

- sa carte de visite ;
- sa carte d'ancien combattant ;
- un talon de chèque ;
- le logo de son assurance ;
- le logo de la caisse d'épargne ;
- une quittance de loyer (il est propriétaire de plusieurs domiciles) ;
- une échelle de douleur ;
- le logo de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie ;
- la photocopie d'un fauteuil acheté par Mme M. pour son époux ;
- 8 cartes à jouer (du 7 au Roi de Pique) ;
- le logo de La Voix du Nord ;

- une grille de Loto ;
- un tract des Restaurants du Cœur, association dont il était bénévole ;
- les photos de ses thérapeutes, du Centre de Rééducation, le nom de son médecin ;
- ses loisirs, représentés par des pictogrammes (cf. ANNEXE C).

Quelques mots au sujet de l'utilisation des carnets de communication...

L'époux de Madame D. est mutique. Il présente également des déficits sévères de la compréhension orale et écrite. Il éprouve des difficultés à utiliser son carnet de communication pour des raisons cognitives. Sa femme signale cependant qu'il tient à l'emporter avec lui et qu'il le regarde souvent.

Il n'y a alors qu'un pas à franchir pour penser que le carnet de communication correspond à une demande psychologique de l'aphasique, quand bien même il n'est pas utilisé.

Le carnet autobiographique :

Comme son nom l'indique, il réunit des "traces" (photos, articles, pictogrammes,...) qui représentent les souvenirs de l'individu (personnels, professionnels,...). Grâce à elles, les moments clés, les périodes importantes, les épisodes marquants choisis par l'aphasique et son entourage sont un peu accessibles.

Citons les lieux importants (habitation, vacances, professionnels voire établissements hospitaliers,...), les engagements sociaux, politiques, sportifs, les loisirs...

Le but de cette aide est psychologique, affective. Elle n'est pas destinée à communiquer un message. Elle permet à la personne de choisir d'évoquer et de regarder son passé. Bien sûr, la relation au passé n'est pas univoque, encore moins chez un aphasique qui a perdu brutalement son identité. Elle est entachée de nostalgie, de regrets,... mais également de satisfaction, de plaisirs...

Monsieur M., dispose dans un album-photos, de clichés qui montrent entre autres des fêtes familiales où il apparaît déguisé en bébé, en femme... C'est avec un sourire et un regard intense qu'il les présente aux stagiaires étudiantes. La perception de certains aspects méconnus de sa personnalité modifiera leur relation et le registre de communication en sera modifiée.

Certes, l'entourage proche connaît ce passé. Alors, pourquoi réunir ces informations ? Pour la personne mutique. Il est un objet qui soutient un continuum symbolique, une sorte d'objet transitionnel entre hier et aujourd'hui, sur lequel s'appuyer pour construire sa nouvelle identité.

Concrètement, après avoir présenté à l'aphasique le principe d'une telle aide, je passe en revue la totalité des pictogrammes à disposition pour qu'elle sélectionne celles qui l'intéressent.

C'est ainsi que Monsieur M. a sélectionné un pictogramme où l'on voit un jeune homme renversé par une voiture. Sa femme, interrogée à ce sujet a expliqué que son mari avait effectivement renversé involontairement un cycliste quelque temps auparavant et qu'il en était très choqué.

Le reste du choix de Monsieur M. fut le suivant :

- de nombreuses photos de maisons entièrement réaménagées par lui-même et ses enfants ;
- une photo de son intérieur ;
- des photos d'action de bricolage, et de jardinage tirées des fiches distribuées à... Castorama ;
- un extrait du journal de son entreprise où il était salarié pendant plus de 30 ans. On y voit une photo de son usine ;
- des photos de ses collègues, de différents "potes" ;
- des échantillons de produits vendus par son entreprise.

Questionnée sur l'emploi du carnet de communication, Madame M. signale qu'il est peu voire non utilisé. Toutefois, son mari regarde de temps en temps son album autobiographique.

CONCLUSION

Réaliser des aides à la communication ? Oui, mais ne croyons pas à la panacée et évitons le triomphalisme. Elles concernent des types d'échanges restreints : besoins, désirs et conversations socio-familiales. Elles peuvent être assez vite délaissées par l'aphasique pour trois motifs : psychologique, cognitif et/ou ergonomique. L'entourage y a toutefois recours plus longtemps.

Construire une aide requiert du temps et s'organise en trois étapes : une période d'enquête, la réalisation concrète et le suivi.

Parmi les aides, certaines sont à proposer immédiatement (échelle de douleur, chiffres, bloc-notes,...), d'autres nécessitent une personnalisation (planches, carnet de communication ou album autobiographique) qui demandent du temps de préparation.

Les aides, malgré tout, véhiculent une dynamique de soutien et d'espoir. Pour cette raison, je propose, construis les aides pour chaque aphasique mutique et j'y consacre le temps nécessaire. Elles sont introduites parallèlement aux séances de rééducation classique.

La prise en charge de la personne aphasique s'opère ainsi sur différents fronts. Ce travail fourni constitue une intervention sur laquelle la personne mutique et la famille peuvent s'appuyer, se rassurer et espérer.

BIBLIOGRAPHIE

- CROISIER M. (1996). Mise en place d'un carnet de communication chez une personne sévèrement aphasique : partition pour soliste et orchestre. *Aphasie et domaines associés*, Vol. 1, 47-57.
- DEWILDE V. (1994). Les Nouvelles Thérapies de la Communication. Séminaire de l'Université Catholique de Louvain, Bruxelles. Non publié.
- GABUS J-C. (1989). Aides techniques, voix synthétiques et communication des personnes sans langage verbal "Le point de la situation", Fédération Suisse pour les téléthèses.
- GARRETT K., BEUKELMAN D. (1992). *Augmentative Communication Approaches for Persons with Severe Aphasia*. In *Augmentative Communication in the Medical Setting*, Chapitre 4, pp. 245-338. Tucson, Arizona : Communication Skill Builders.
- HUX K., BEUKELMAN D., GARRETT K. (1994) *Augmentative and alternative Communication for persons with aphasia*. In *Language Intervention strategies in adult aphasia*, CHAPEY R. Chapitre 17, pp. 338-357.
- HANIN B., BOUSSER M.G., *Conc. Méd.*, 1985 ; 107 (21), pp. 2093-2102
- KRAAT A. (1990). Augmentative and alternative communication : does it have a future in aphasia rehabilitation ? *Aphasiology*, Vol. 4. N°4, 321-338.
- LIGHT J. (1988). Interaction involving Individuals using AAA Systems : State of the Art and Future Directions. *AAC Journal*, 4, pp. 66.
- de PARTZ M.P. (1995). Compensation en cas d'aphasie globale. Séminaire de l'Université Catholique de Louvain, Bruxelles. Non publié.
- QUANTIN C., GIROUD M., DUMAS R., DUSSERRE L. (1991). *Rev. Epidémiol. Santé Pub.*, 39. 301-306
- WOLF M.A. (1994). *Le cardiologue*. S150. 24-26

PICTOGRAMMES

- **CAP : Communiquer Apprendre par Pictogrammes**

S. A. Editions scolaires Erasme

Place Baudouin 1er, 1-2 5004 NAMUR BELGIQUE

Catalogue de 200 pages regroupant environ 1000 pictogrammes classés en 5 catégories (substantifs, adjectifs, verbes, autres catégories de mots et pictogrammes officiels).

Chaque rubrique est classée par ordre alphabétique.

Prix intéressant : environ 300 FF.

- **Pick'n Stick**

IMAGINART Communication Products

307 Arizona Street, Bisbee AZ 85603 USA

Version PC ou Mac. 1400 pictogrammes regroupés en catégories (lieux, événements, actions, sentiments...) Version couleur ou noir et blanc.

Nécessite d'avoir un logiciel d'exploitation de dessin.

Environ 200 US\$.

- **Boardmaker pour Windows**

CREE Z.I. du Recou 69520 GRIGNY FRANCE

Logiciel fourni avec 3000 pictogrammes couleur représentant des actions ou des objets de la vie de tous les jours. Environ 3300 FF.

ASSOCIATION

- **Association francophone relative à la Communication Améliorée et alternative : PRE-ISSAC-FRANCOPHONE.** Charmettes 10b-CP- CH-2006- NEUCHATEL SUISSE. Tél. : 032/732.97.77

ANNEXE A

PATIENT	DATE DE LA LÉSION	NATURE DE LA LÉSION CÉRÉBRALE	PRÉSENTATION CLINIQUE DE L'APHASIE	AIDE PERSONNALISÉE
A.A. 59 ans	05/12/94	A.V.C. centro-hémisphérique droit	<ul style="list-style-type: none"> • Manque du mot sévère • Paraphasies sémantiques • Altération de la compréhension orale et écrite • Abolition de l'écrit 	Sur fiches cartonnées individualisées, sélection de mots écrits (fonction des anciens collègues, prénom des thérapeutes...)
S.B. 35 ans	08/11/93	Vasospasme post-opératoire	<ul style="list-style-type: none"> • Stéréotypie "voiture" • Altération sévère de la compréhension orale et écrite • Abolition de l'écrit 	une fiche avec le pictogramme "TOILETTES"
M.C. 52 ans	28/10/95	A.V.C. Thrombose de l'artère sylvienne gauche	Aphasie globale	Carnet de communication
J.C. 57 ans	22/08/93	A.V.C. Hémorragie capsulo-lenticulo-thalamique droite	Aphasie globale	Carnet de communication
R.D. 51 ans	23/04/94	A.V.C. Thrombose carotidienne interne gauche	Aphasie globale	Carnet de communication
E.D. 45 ans	03/02/95	A.V.C. Thrombose carotidienne gauche	<ul style="list-style-type: none"> • Agrammatisme • Réduction sévère de l'expression écrite • Compréhensions écrite et orale modérées 	Carnet de communication

ANNEXE A (suite)

PATIENT	DATE DE LA LÉSION	NATURE DE LA LÉSION CÉRÉBRALE	PRÉSENTATION CLINIQUE DE L'APHASIE	AIDE PERSONNALISÉE
E.G. 35 ans	27/10/94	A.V.C. Thrombose carotidienne interne gauche	Aphasie globale	Carnet de communication
A.G. 35 ans	18/05/94	A.V.C. Hématome centro-hémisphérique gauche	Aphasie globale	Carnet de communication
N.K. 54 ans	04/12/97	A.V.C. Hématome centro-hémisphérique gauche	<ul style="list-style-type: none"> • Mutisme initial évoluant vite en une anarthrie • Expression écrite résiduelle • Compréhensions orale et écrite correctes 	Fiche avec des pictogrammes de nourriture sélectionnés par la patiente. Utile environ 3 semaines car le niveau d'expression orale est devenu fonctionnel
H.M. 61 ans	02/11/97	A.V.C. Infarctus sylvien gauche total	Aphasie globale avec stéréotypie en "tete"	Carnet de communication
J.M.N. 54 ans	01/07/95	Traumatisme crânien Hématome temporo-pariétal gauche	Aphasie de Wernicke	Carnet de communication
M.O. 64 ans	05/03/96	A.V.C. Hématome lobaire rolandique gauche	<ul style="list-style-type: none"> • Apraxie bucco-linguo-faciale et anarthrie sévères • Abolition de l'écrit • Compréhensions orale et écrite résiduelles 	Carnet de communication
J.L.R. 55 ans	27/11/93	A.V.C. Dissection carotidienne gauche	<ul style="list-style-type: none"> • Mutisme • Compréhensions écrite et orale résiduelles 	Carnet de communication avec mots écrits

ANNEXE B

QUESTIONNAIRE DES ACTIVITES SOCIO-FAMILIALES*

Marie-Christine PARENT, orthophoniste, C.R.R.F. L'ESPOIR, 25 pavé du Moulin 59260 LILLE HEL-LEMMES

Ce document est destiné à réunir des informations concernant votre conjoint, votre parent, ami... afin de pouvoir réaliser une aide à la communication (carnet, planches de désignation, album...) la plus personnalisée possible. Ces données nous seront également utiles lors des séances de rééducation. Nous vous demanderons de décrire ses activités, ses goûts, ses plaisirs, ses centres d'intérêts...

Il est évident que ce questionnaire n'est pas réalisé dans le but de s'immiscer dans votre vie privée. Il nous permettra de mieux cerner les attentes et besoins de votre parent ou ami.

Avant de le remplir, parcourez-le rapidement afin de prendre connaissance des différentes rubriques. Quand vous l'aurez rempli, nous nous rencontrerons afin de discuter ensemble sur la forme et le contenu des aides à mettre en place.

ACTIVITES

- **Sportives** (individuelles ou collectives, compétition ou loisir, spectateur ou joueur...):
- **Manuelles** (bricolage, couture, cuisine, jardinage...):
- **Bénévolat, milieu associatif...** :
- **Artistiques** (musique, photo, peinture...):
- **Jeux** * **De hasard** (Loto, tiercé...):
* **De société ou solitaires** (bridge, échecs, puzzle, cartes...):
- **Collections** (philatélie, voitures anciennes...):
- **Informatique** (jeux, utilitaires...):
- **Divers** * **Restaurants, sorties régulières...**
* **Autres**

LOISIRS CULTURELS

- **Télévision** (type d'émissions préférées : films, divertissements, jeux, actualités...):
- **Lecture** (type d'ouvrages :
 - livres : aventure, science-fiction, psychologique...
 - revues, journaux...):
- **Radio** (fréquences, émissions...):
- **Cinéma** (genres préférés : comédie, aventure, fantastique...):
- **Musique** (chanteurs, genre...):
- **Autres** (théâtre, opéra, expositions, musées...):

VACANCES

- **Lieux privilégiés de vacances** (maison de campagne, mer, montagne...):
- **Voyages** :

RELIGION ET PRATIQUE

VIE QUOTIDIENNE

- **Participation aux tâches ménagères** (ménage, cuisine, vaisselle, courses...):
- **Lieux les plus fréquents d'achats** (marchés, grandes surfaces, boutiques...):
- **Animaux domestiques** (chien, chat... leurs noms):
- **Autres** :

EVENEMENTS MARQUANTS

Y a-t-il des événements importants qui l'ont beaucoup touché ?

ECHANGES

• Ses besoins

Avez-vous des difficultés pour comprendre ses besoins ? Comment les exprime-t-il ?

- aller aux toilettes :
- la soif :
- la faim :
- le sommeil :
- les déplacements (changement de pièce) :
- autres :

• Ses sentiments

Avez-vous des difficultés pour comprendre ses sentiments ?

Comment les exprime-t-il ?

Lesquels manifeste-t-il ?

• Les contacts en tête à tête

Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés ?

Pensez à une situation qui a conduit à une impasse et essayez de la décrire.

Pensez à une autre situation où vous avez compris après quelques instants ce que votre proche voulait vous dire et décrivez la façon dont l'échange a eu lieu.

Quels éléments facilitent la communication ?

• Les contacts à plusieurs

Comment se déroulent-ils ? Observez le comportement de votre proche. Que serait-il possible de faire afin d'améliorer la qualité de ces moments ?

Pour vous aider, partez des différents comportements suivants :

La personne a tendance à se couper de la conversation.

Elle participe par des mimiques à ce qui se dit.

Elle sait capter l'attention quand elle désire quelque chose qu'elle ne peut pas atteindre.

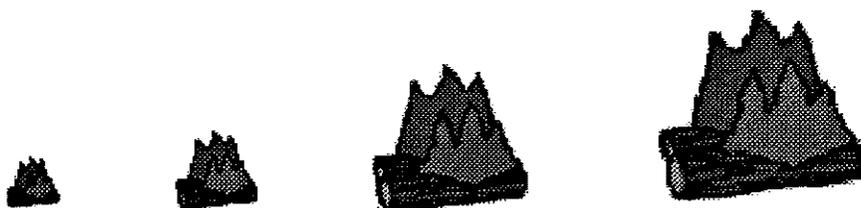
Elle fait comprendre quand elle en a assez de quelque chose.

• De quel type de support pensez-vous avoir besoin, vous, pour améliorer cette communication ? Quelle aide vous semblerait pratique à utiliser par vous-même ?

REMARQUES

ECHELLE DE DOULEUR

J'ai MAL 

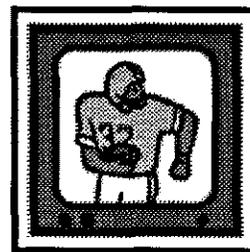
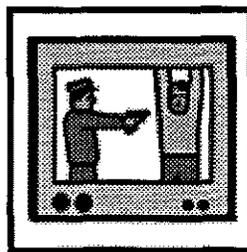
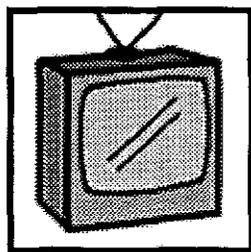
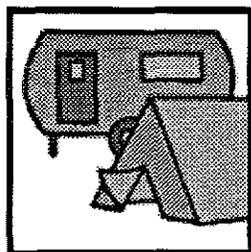
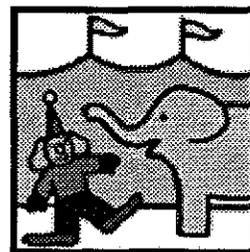
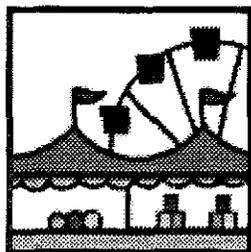


ECHELLE DE QUANTITÉ



ANNEXE C

CHOIX DES PICTOGRAMMES (Pick'n Stick) DE MONSIEUR M. ILLUSTRANT SES LOISIRS



Sous chacun d'entre eux, étaient inscrits les mots écrits correspondants.