

Élaboration et validation d'une échelle de communication globale et fonctionnelle pour personnes aphasiques sévères : l'ECOMIM

Gaëlle BENICHOU CROCHET*, Aline BLAUDEAU GUERRERO**, Pauline GAUDRY***

* Orthophoniste, Pôle neurologie, CRF Tour de Gassies, 33523 Bruges cedex
gaelle.benichou@free.fr

** Orthophoniste, 3 rue du château, 33480 Castelnau de Médoc
aline_blaudeau@hotmail.fr

*** Orthophoniste, 18 cours de Verdun, 33000 Bordeaux
gaudry.pauline@neuf.fr

Résumé :

Notre étude s'intéresse à l'évaluation de la communication des personnes aphasiques sévères. Le courant psycho-social détermine que pour être complète, l'évaluation de la personne aphasique doit mesurer les performances linguistiques, communicationnelles ainsi que les retentissements du handicap sur la participation aux activités sociales, sur l'autonomie et sur la qualité de vie. A l'heure actuelle peu d'outils francophones, standardisés et accessibles existent pour tester la communication multimodale et fonctionnelle. C'est pour répondre aux attentes pragmatiques et aux besoins de la clinique que nous avons conçu un nouvel outil d'évaluation : L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages. Celle-ci remplit de nombreux critères satisfaisants tels que l'ergonomie, l'accessibilité des consignes et la validité métrologique.

Pour conduire notre expérimentation, nous avons soumis chacune des phases de notre travail de recherche à six groupes distincts de personnes composés de patients, de proches et de témoins pour construire et valider qualitativement et quantitativement notre échelle. Les résultats statistiques ont permis de confirmer la présence de critères métrologiques suffisants pour assurer la notion de validité du test.

Mots clés : personnes aphasiques sévères, communication multimodale, échelle d'autoévaluation /questionnaire, approche psycho-sociale, validation.

Construction and validation of global and functional communication scale for patients with severe aphasia : the ECOMIM

Summary :

Our study focuses on the assessment of the communication of severe aphasic persons. The psychosocial current determines that to be complete the evaluation of the aphasic person has to measure linguistic and communicative performance as well as the impact of the handicap on the participation in the activated social, on the autonomy and on the quality of life. At the moment few French-tools, standardized and accessible exist to test the multimodal and functional communication. It is to answer the pragmatic expectations and the clinical needs that we have conceived a new tool of evaluation : L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages (multimodal communication in images scale). This one fills a lot of satisfactory criterions such as ergonomics, instructions accessibility and metrological validity. To lead our experiment we chose six different groups of persons (patients, close relations and control population) to build and validate qualitatively and quantitatively our scale. The statistical results have enabled us to confirme the presence of sufficient metrological criteria to assure the notion of validity.

Key words : severe aphasic people, multimodal communication, self autoevaluation scale, psychosocial approach, validation.

----- INTRODUCTION -----

Depuis l'émergence des courants pragmatiques et psychosociaux, de nombreux auteurs s'accordent à dire que l'évaluation de l'aphasie ne peut pas se limiter à l'unique appréciation du domaine linguistique (expression et compréhension orales/écrites) et doit également préciser l'importance de l'atteinte des compétences pragmatiques et de communication (Mazaux 2007). Pour être complet, cet examen doit évaluer conjointement les performances neuropsycholinguistiques et communicationnelles tout en appréciant le retentissement du handicap sur les activités de la vie quotidienne.

Davis et Wilcox en 1985, en proposant la PACE, furent les premiers à envisager la communication « globale ou multimodale » comme élément prépondérant dans la « prise en charge » de la personne aphasique, l'évaluation et les objectifs thérapeutiques ne se concentraient plus uniquement sur le déficit linguistique et sa récupération.

De nombreux auteurs (Simmons-Mackie, Kagan, 2007 ; Kagan et coll., 2008 ; Michallet, Le Dorze, 2004) ont appliqué le modèle de l'OMS CIH-2 (2000) en l'adaptant au domaine de l'aphasie en abordant le handicap dans sa globalité. L'aphasie doit être considérée dans un système prenant en compte « équitablement » l'aspect médical et familial (Parent, 2002), les limitations fonctionnelles, le désavantage social au quotidien, l'environnement et les facteurs individuels. Tenir compte de la réalité et des besoins des personnes aphasiques pour améliorer leur participation aux activités sociales et leur qualité de vie doit être une priorité dans l'organisation des soins. Le concept de « qualité de vie » émerge alors dans la prise en charge des personnes aphasiques (Michallet, Le Dorze, 2004 ; Parent, 2002 ; Pradat-Diehl et coll., 2006). L'approche fonctionnelle envisage le patient dans son milieu naturel, en tenant compte des capacités communicatives résiduelles et en privilégiant la communication multimodale verbale et non-verbale (Rousseaux et coll., 2001). Le langage doit être considéré en situations naturelles d'échanges. L'évaluation, en tenant compte de ces principes, ne se limite plus à décrire les symptômes aphasiques ou à définir le plan de soins. Pour envisager l'avenir du patient (autonomie, insertion sociale, retour à domicile...), il est nécessaire de réaliser conjointement une mesure quantitative des symptômes aphasiques, des facteurs individuels, de l'environnement et des limitations d'activités (De Partz, 2006).

Pour mesurer les symptômes aphasiques le clinicien dispose de tests globaux, appréciant la totalité des compétences linguistiques orales et écrites (**BDAE**, Mazaux, Orgogozo, 1982 ; **MT 86**, Nespoulous et coll., 1992) et de tests spécifiques centrés sur une seule compétence (par exemple l'accès au lexique : **DO 80**, Deloche, Hannequin, 1997 ; **Lexis**, De Partz et coll., 1999 ; **BIMM**, Gatignol, Marin-Curtoud, 2007). La perception et le ressenti de la personne aphasique par rapport à son trouble linguistique peuvent être appréciés avec le **QALA** (Questionnaire d'Auto-évaluation du Langage-Aphasie, Nigoghossian, 2007). Le **TLC** (Rousseaux et coll., 2001) est le seul test français s'intéressant à la communication globale (verbale et non verbale) en situation d'échange semi-dirigé. Les compétences fonctionnelles de communication verbale peuvent être évaluées avec l'**ECVB** (Echelle de Communication Verbale de Bordeaux) de Darrigrand et Mazaux (2000). Cette échelle propose au patient un questionnaire d'autoévaluation concernant son efficacité communicative dans de nombreuses situations de la vie quotidienne. Les stratégies de compensation utilisées sont prises en compte sans être comptabilisées dans la cotation (Darrigrand, Mazaux (2000). Le **QECIR** (Questionnaire d'Evaluation de la Communication entre les Intervenants et les Résidants) de Le Dorze et coll. (2000) propose une version anglophone et une version francophone. Pour

apprécier la communication globale du patient le questionnaire est adressé à l'entourage uniquement.

Ces trois derniers tests présentent tous de façon générale un réel intérêt mais également quelques limites. Le **TLC** s'intéresse aux versants verbaux et non verbaux de la communication mais ne propose que des tâches analytiques. L'**ECVB** explore la communication fonctionnelle avec des situations de la vie quotidienne, mais bien que la communication non verbale soit appréciée, elle n'entre pas dans l'analyse quantitative et d'autre part les consignes nécessitent pour être traitées un bon niveau de compréhension (orale/écrite). Le **QECIR** a pour originalité de s'intéresser à la communication globale de la personne en tenant compte de la fréquence d'utilisation des moyens de communication notamment, mais il ne s'adresse pas directement aux patients.

D'autres tests explorant la communication fonctionnelle et globale existent mais la majorité d'entre eux sont anglophones. Le **PICA** (Porch Index of Communicative Ability), créé en 1967 par Porch, établit une grille de comportements communicatifs chez la personne aphasique ; le **CADL** (Communicative Abilities in Daily Living) créé par Holland et coll. en 1980 propose de mesurer les capacités communicatives résiduelles des personnes aphasiques dans des situations aussi proches que possible de celles de la vie quotidienne ; l'**ANELT** (Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test) créé par Blomert et coll. (1987, 1994) évalue les performances communicatives globales en situations avec des jeux de rôles reflétant des situations de vie quotidienne fonctionnelle ; le **Profil Pragmatique** de Prutting et Kittchner (1987) propose un profil envisagé comme un index mesurant la répercussion des déficits sur la compétence communicative globale du patient en tenant compte des aspects verbaux, paralinguistiques et non verbaux ; enfin, le **CEI** (Communicative Effectiveness Index) de Lomas et coll. (1989) propose aux proches de l'aphasique des items fonctionnels décrivant des situations de vie quotidienne à domicile ou en institution. Ces items sont évalués avec une échelle visuelle analogique de 10 centimètres délimitée aux extrémités par « not at all able » à « as able as before the stroke » (« pas capable du tout » à « aussi capable qu'avant l'AVC »).

Guillaume-Chomel et coll. (2010) soulignent que dans le cas d'aphasie sévère la majorité des tests standardisés existants ne peuvent être proposés tant les difficultés cognitives et linguistiques sont importantes.

----- PROBLEMATIQUE -----

La communication alternative et augmentative (CAA) développée par le courant psychosocial a permis de donner le jour à de nombreux outils d'aide à la communication (technologiques et non technologiques). En revanche les outils d'évaluation destinés aux personnes aphasiques sévères, croisant des critères de communication multimodale (verbale/non verbale) et fonctionnelle centrée sur les activités de vie quotidienne, font encore défaut.

C'est pour répondre aux besoins cliniques que nous avons élaboré, dans le cadre de recherches menées avec deux mémoires dans le département d'orthophonie de Bordeaux 2 (Guerrero, 2008 ; Gaudry, 2010), un nouvel outil d'évaluation accessible aux aphasiques sévères. L'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages pour personnes aphasiques sévères : l'ECOMIM.

----- HYPOTHESE -----

Ce nouvel outil, en proposant une adaptation des modalités de présentation des questions du clinicien, avec de multiples canaux - photos, mimes, pointage, signes issus de la Langue des Signes Française (LSF) - et de réponses du patient avec le pointage (sur une réglette et des planches photos), proposera deux buts :

- a/ contourner les difficultés expressives et réceptives linguistiques,
- b/ permettre d'évaluer la communication globale à sa juste valeur.

----- MATERIEL ET METHODE -----

1. Présentation du matériel

Les deux supports de présentation sont :

- un classeur/chevalet dans lequel sont disposées 21 photos couleurs en format A4,
- une interface numérique : écran ou tablette projetant les photos.

L'échelle comprend 5 thèmes de communication fonctionnelle, regroupés en 3 domaines et répartis en 21 items. Chaque support visuel est en couleur, format A4 et mode paysage. La réglette, de type évaluation analogique, est en noir et blanc.

La répartition est la suivante :



Les besoins élémentaires

I. Accord et refus

1. refus
2. accord

II. Demandes

3. somatique

4. soins personnels
5. médicaments
6. objets
7. sorties

Les situations d'urgence et de stress aigu

III . Appel à l'aide

8. douleur (1)
9. danger

Les échanges sociaux

IV. Conversation

10. conversation duelle
11. conversation en groupe
12. se présenter
13. dire le nom des autres
14. formules de politesse
15. téléphone
16. souvenir
17. sujet abstrait

V. Explication

18. douleur (2)
19. préférence
20. émotions
21. message précis

Les consignes sont simplifiées au niveau lexical et syntaxique pour que chaque signifiant, ou mot plein, puisse être augmenté par un signe ou un geste de la part du thérapeute. Toutes les questions sont illustrées par une scène photographiée avec ou sans phylactère (bulle de bande dessinée). Cette double présentation de l'item, à la fois orale et fugace, mais aussi visuelle et permanente, permet d'augmenter la portée du message et de faciliter le déroulement de l'examen.

Chaque item comporte deux types de questions : une question quantitative interrogeant sur l'efficacité de l'expression globale d'un message, puis une question qualitative relative à la modalité ou à la stratégie compensatoire utilisée dans la dite situation. Le testeur dispose de deux questionnaires différents, mettant en priorité soit l'axe quantitatif soit l'axe qualitatif. Le choix sera déterminé par le testeur en fonction des capacités cognitives du patient.

La construction de la réglette s'est inspirée de l'inventaire des échelles de douleur pour enfants et adultes, de Boureau et Luu (1988). Ces auteurs ont défini pour chaque outil, les avantages et les inconvénients. Nous avons retenu alors deux systèmes soit l'EVA (échelle visuelle analogique) et l'EN (échelle numérique). Puis nous avons ajouté des indices visuels supplémentaires pour faciliter la compréhension. Pour la passation, le clinicien est assis à côté du patient et les supports sont disposés en face d'eux. Cette tâche de questionnaire d'autoévaluation conduit la personne interrogée à s'attribuer un score d'efficacité de communication globale. Les énoncés lus par le clinicien sont volontairement formulés dans un style parlé. Et pour augmenter la compréhension globale du message, le clinicien a recours à des canaux expressifs supplémentaires (mimiques, intonations, mimes, signes LSF). Les

réponses du patient peuvent être multimodales : verbales, pointage, mimiques, gestes... et sont de deux ordres :

- quantitatives : avec un score d'efficacité qu'il s'attribue par pointage sur la réglette
- qualitatives : avec le recensement des modalités de communication utilisées par pointage sur les planches de CAA.

La présentation des items se fait toujours dans le même ordre alors que celle des deux questions (quantitatives et qualitatives) n'est pas figée :

Ex : Item 1.

- *Axe qualitatif* : « comment vous faites pour exprimer que vous avez envie de manger, de boire ou de dormir ? » réponse à partir des planches « aides à la communication »
- *Axe quantitatif* : « Vous êtes fort comment ? » le patient pointe sur la réglette un score d'efficacité.

Les réponses quantitatives sont exprimées par le patient grâce au pointage sur une réglette visuelle analogique, format A4. Cette réglette, inspirée des échelles de douleurs conçues pour les enfants (EVA) et pour les adultes (EN) répond elle aussi aux critères d'accessibilité. En effet, le code numérique est traduit visuellement par :

- une échelle numérique graduée sur un axe horizontal,
- des valeurs numériques illustrées par des photos à forte iconicité (valeur 0 = photo « pouce en bas » / valeur 10 = photo « pouce en haut »),
- une graduation croissante représentée par un triangle isocèle plein avec un dégradé de gris.

On obtient un score d'efficacité (de 0 à 10) pour chaque item, celui-ci est reporté sur le profil type Z-score, le total obtenu est donc un score additif sur 210.

Concernant les réponses qualitatives, le patient désigne sur une planche A4 des photos recensant diverses modalités d'expression qu'il utilise (verbale, non verbale, écrite, outils de communication). Chaque modalité évoquée est comptabilisée dans un tableau, le score total est exprimé en pourcentage.

Pour chaque patient l'idéal est d'obtenir trois profils Z-Score et trois grilles qualitatives recensant les réponses patient/famille/soignant. Le croisement et le recoupement des profils apportent d'importantes informations : conscience des difficultés, anosognosie, déni, non reconnaissance des compétences, refus, définition des situations problématiques, identification ou non des stratégies compensatoires.

2. Modalité de passation

Le patient et le clinicien sont assis côte à côte ; le support photo, la réglette, les planches « modalités expressives » placés devant eux. Cette disposition permet de faciliter la modalité non verbale mais aussi de maintenir une bonne attention conjointe. Le protagoniste principal étant une personne aphasique et hémiplégique, cela facilite d'une part l'identification du patient à la personne représentée, et d'autre part la passation pour le clinicien qui peut pointer la photo en disant « comme vous cette dame ne peut pas parler..... ».

Le temps de passation pour les patients est d'environ 30 à 40 minutes et 20 minutes pour le partenaire verbal. Les temps de réponses ne sont pas chronométrés. Il est peu recommandé de réaliser le test en plusieurs fois.

Les questions sont écrites sur un livret et la notation des résultats se fait en dessous des consignes. Dans l'idéal 3 questionnaires sont remplis pour chaque patient : 1 questionnaire patient et 2 questionnaires partenaires (proche et soignant).

Population :

Cette étude a inclus 6 groupes (A, B, C, D, E, F) distincts de personnes avec des critères d'inclusions différents et des objectifs spécifiques.

Les tâches, présentées successivement, ont respecté une hiérarchie, une méthodologie bien précise (Pace et coll., 2005). Les résultats à chacune des étapes ont indiqué des modifications, des adaptations et ont permis enfin la validation finale.

	Patients aphasiques	Partenaires verbaux	Témoins	Objectifs
Groupe A	N = 10 (36-67 ans)	N = 10		recueil des données
Groupe B			N = 8 (20-68 ans)	prévalidation des photos : <i>tâche de dénomination de situations quotidiennes en photos</i>
			6 F/2 H	
Groupe C			N = 13 (23-60 ans)	validation des photos : <i>tâche de dénomination de situations quotidiennes des photos modifiées</i>
Groupe D			N = 38 (15-60 ans)	validation des items : <i>compréhension orale et visuelle des questions</i>
			21 F/17 H	
Groupe E	N = 4 (30 à + 61 ans)			prévalidation de l'échelle finale
	1 F/3 H			
Groupe F	N = 50	N = 50		validation de l'échelle finale
	26 F/24 H	24 soignants/ 26 familles		

F = femme, H = homme

Tableau 1 : population de l'étude.

Pour le groupe A, le seul critère d'inclusion retenu était celui du diagnostic d'aphasie.

Pour les groupes E et F, les patients devaient présenter une aphasie sévère (score de gravité au BDAE entre 0 et 3).

Déroulement des étapes au sein de chaque groupe :

Phase de construction de l'ECOMIM

➤ **groupe A : phase de recueil des données**

Nous avons rencontré en entretien semi-dirigé 10 patients aphasiques, âgés de 36 à 67 ans et présentant des aphasies d'étiologie et de gravité (score de sévérité entre 1 et 5 au BDAE) diverses. Leurs partenaires verbaux (n = 10) ont également été interrogés. Deux méthodes pour le recueil des données ont été utilisées pour recenser les items et construire le test :

a/ la méthode des entretiens de recherche qualitatifs (Boutin, 1997) se compose d'un entretien semi-dirigé avec des questions ouvertes et de larges thèmes,

b/ la méthode du carnet (De Singly, 2005) correspond à une tâche d'observation directe (confiée à des infirmières durant un mois pour notre étude).

N=10	Sexe		Moyenne d'âge				Situation familiale				
	H	F	30-40	41-50	51-60	+ de 61	marié	célibataire	veuf	divorcé	en couple
	4	6	38	46,8	57	64,5	60%	10%	0%	20%	10%

N=10	Etiologie		Distance de l'ictus*		Score BDAE						Identité partenaire verbal		Méthode de recueil		
	AVC ischémique gauche	AVC hémorragique gauche	- d'un an	+ d'un an	0/5	1/5	2/5	3/5	4/5	5/5	soignant	famille	entretien semi-dirigé	carnet	mixte
	60%	40%	50%	50%	0 %	30%	10%	20%	30%	10%	N=10	N=10	70%	10%	20%

Tableau 2 : groupe A phase de recueil des données.

Les réponses obtenues nous ont permis de recenser des situations de handicap communicationnel rencontrées dans la vie quotidienne, mais également les moyens de communication utilisés. Nous avons appliqué ensuite un décompte fréquentiel des situations de communication évoquées par ce groupe et appliqué le calcul suivant : $A \times B / C = D$ (A = décompte fréquentiel attribué à chacune des catégories ; B = nombre total d'items de notre échelle (21) ; C = total concernant tous les décomptes fréquents ; D = nombre d'items accordés à la catégorie).

Avec ce calcul nous avons défini cinq thèmes : **la conversation, la demande, l'explication, l'appel à l'aide et l'accord/refus** que nous avons regroupés en trois domaines :

- les « Besoins élémentaires » (7 items) : **refus et accord ; la demande** (somatique, soins personnels, médicaments, objets, sorties),
- les « Situations d'urgence et de stress aigu » (2 items) : **appel à l'aide** (douleur 1, danger),
- les « Echanges sociaux » (12 items) : **conversation** (duelle, en groupe, se présenter, dire le nom des autres, formules de politesse, téléphone, souvenir, sujet abstrait) ; **explication** (douleur 2, préférence, émotions, message précis).

Regroupement catégoriel	Situations de communications évoquées	Décompte fréquentiel par situation	Décompte fréquentiel par catégorie	Nombre d'items attribués après calcul
<i>La conversation</i>	Communiquer dans un groupe de plus de 3 personnes	16	50	8
	Parler au téléphone	9		
	Communiquer avec sa famille	8		
	Discuter d'un sujet abstrait	5		
	Dire les formules de politesse	4		
	Dire le prénom de ses proches	4		
	Raconter un événement	4		
<i>La demande</i>	Demander quelque chose de précis	30	30	5
<i>L'explication</i>	Expliquer quelque chose de précis	24	28	4
	Exprimer une préférence	4		
<i>L'appel à l'aide</i>	Appeler à l'aide	5	11	2
	Dire qu'il y a un problème	3		
	Exprimer la douleur	3		
<i>L'accord et le refus</i>	Exprimer accord/désaccord	11	11	2

Tableau 3 : décompte fréquentiel des situations permettant de calculer la répartition des items par regroupement.

A partir de ces résultats, nous avons choisi d'illustrer ces 21 items en message visuel, avec 21 scènes photographiées. La présentation est de type roman-photos avec mise en scène d'un protagoniste aphasique.

Les photos ont été prises par une photographe professionnelle en suivant un « story-board » élaboré à partir de chaque situation retenue (ex : « communiquer dans un groupe de plus de 3 personnes »).

➤ **groupe B : phase de pré-validation des photos**

Nous avons présenté à 8 témoins, 2 hommes et 6 femmes, âgés de 20 à 68 ans, une tâche de reconnaissance de scènes photographiées. L'objectif était de vérifier le degré de compréhensibilité des 21 situations de communication photographiées. Les résultats obtenus ont permis de constater des difficultés de compréhension pour 8 items sur 21.

Items non reconnus	Pourcentage d'échecs
Conversation duelle	50%
Conversation en groupe	50%
Dire les noms des autres	100%
Formules de politesse	75%
Souvenir	75%
Sujet abstrait	62%
Emotions	50%
Message précis	75%

Tableau 4 : échecs à la tâche de compréhension des photos.

Mesure appliquée en conséquence :

Amélioration des photos grâce à l'intervention d'une infographiste (utilisation du logiciel Photoshop avec des phylactères, insertion de personnes et de pictogrammes).

➤ **groupe C : phase de validation des photos**

Pour la reconnaissance des photos modifiées les résultats obtenus par les 13 personnes sont plus satisfaisants. Notre objectif était de valider le contenu définitif de la totalité des planches. Les résultats obtenus, après les modifications (simplifications, zoom, augmentation des phylactères, ajout d'interlocuteurs) ont permis de diviser par 2 les difficultés de compréhension. Il ne restait plus que 4 scènes peu reconnues d'emblée.

➤ **groupe D : phase de validation des items de l'échelle**

Nous avons réalisé auprès de 38 témoins ou personnes « saines » -17 hommes et 21 femmes âgés de 15 à 60 ans et plus, la passation de l'ECVB et l'ECOMIM dans leur intégralité pour valider notre échelle et la corrélérer à une échelle standardisée existante. L'application du coefficient de Pearson aux scores des deux tests nous a permis de retrouver une validité de construit significative (corrélation = 0,687).

Tranches d'âges	Sexe		Moyenne d'âge	Niveau d'études			Statut marital				
	H	F		Avant BAC	BAC	Après BAC	Cé.	Co.	M.	D.	V.
15 - 30 ans	5	5	21,6	4	1	5	6	4	0	0	0
30 - 45 ans	4	6	36,4	2	1	7	3	0	6	1	0
45 - 60 ans	5	5	52	6	1	3	0	2	8	0	0
Plus de 60 ans	3	5	69,25	6	0	2	0	0	7	0	1

Cé. = Célibataire ; Co. = Concubinage ; M. = Marié ; D. = Divorcé ; V. = Veuf

Tableau 5 : population du groupe D.

Mesures appliquées en conséquence :

Modifications de la formulation des énoncés soit 12 items et de la réglette numérique (pictogrammes remplacés par des photos de signes de la LSF (bien/nul) et suppression du pictogramme en regard de la valeur numérique « 5 »).

3. Procédures pour la validation de l'outil

➤ **groupe E : phase de pré-validation de l'échelle**

C'est pour percevoir l'accueil de l'outil, mesurer le temps de passation et relever les difficultés de compréhension des items que nous avons administré l'ECOMIM à 4 patients, 3 hommes et 1 femme âgés de 30 à 61 ans, présentant des aphasies de type et de sévérité différents. Nos observations nous ont amenées à modifier une planche (ajout de phylactère), améliorer les feuillets de notation, proposer deux types de questionnaires avec, pour la version A, l'axe quantitatif abordé avant l'axe qualitatif et inversement pour la version B.

N= 4	Sexe		Moyenne d'âge				Situation familiale				
	H	F	30-40	41-50	51-60	+ de 61	marié (e)	célibataire	veuf (veuve)	divorcé (e)	en couple
	3	1	1	1	1	1	60%	10%	0 %	20%	10%

N= 4	Etiologie		Distance de l'ictus*		Score BDAE						Méthode de recueil		
	AVC ischémique gauche	autre	- d'un an	+ d'un an	0/5	1/5	2/5	3/5	4/5	5/5	entretien	carnet	mixte
	75%	25%	50 %	50 %	0%	30%	10%	20%	30%	10%	70%	1%	20%

Tableau 6 : population du groupe E.

Mesures appliquées en conséquence :

Amélioration des supports visuels (épurer certaines photos, modifier la luminosité, les phylactères des questions 12 et 13 ont été agrandis pour améliorer la lisibilité) et de la cotation de la partie qualitative. La case « non répondu », trop généraliste, a été scindée en « ne sait pas » et « aucun moyen de communication utilisé ».

➤ **groupe F : phase de validation de l'échelle**

Nous avons administré l'ECOMIM à 50 proches (famille : 24, soignants : 26) et 50 patients (26 hommes et 24 femmes âgés de 15 à plus de 61 ans). Le degré de sévérité de leur aphasie est compris entre 0 et 3, l'ancienneté de l'AVC est à moins d'1 an pour 49,8% et à plus d'un an pour les 50,2 % restants.

N=50	Sexe		Moyenne d'âge				Situation familiale				
	H	F	15-30	31-45	46-60	+ de 61	marié	célibataire	veuf	divorcé	en couple
	26	24	25,6	41,3	54,9	72,8	58%	16%	10%	8%	8%

N=50	Etiologie		Distance de l'ictus		Score BDAE				Identité partenaire verbal	
	AVC ischémique gauche	autre	- d'un an	+ d'un an	0/5	1/5	2/5	3/5	soignant	famille
	62%	38%	49,8%	50,2%	14%	44%	20%	22%	26	24

Tableau 7 : population du groupe F.

Mesure appliquée en conséquence :

Conduite flexible pour l'ordre de présentation des 2 modalités de questions (quantitatives et qualitatives).

----- ANALYSE STATISTIQUE DES RESULTATS -----

- *La cohérence interne* de l'échelle a été calculée pour les 3 domaines (besoins élémentaires, situation d'urgence, échanges sociaux) avec le coefficient Alpha de Cronbach (α). Celle-ci est satisfaisante (*consistance : insuffisante entre 0 et 0.50, moyenne entre 0.50 et 0.70 et élevée ou très élevée entre 0.70 et 0.99*) et atteste de l'homogénéité de l'échelle.

	Version patient	Version partenaire
Besoins élémentaires	$\alpha = 0.68$	$\alpha = 0.80$
Situations d'urgence	$\alpha = 0.58$	$\alpha = 0.84$
Echanges sociaux	$\alpha = 0.85$	$\alpha = 0.87$

Tableau 8 : cohérence interne de l'échelle.

- *La sensibilité des items* a été évaluée par comparaison des scores obtenus par chaque patient à chaque item. Trois items ne suivent pas la loi normale et ne sont pas significatifs : « politesse », « préférence » et « douleur ». La majorité des réponses se situe autour de la même note (politesse : 8/10 $p=0.015$, douleur : 8 ou 10/10 $p=0.006$ et préférence : 8, 9 et 10 /10 $p=0.042$). Ces trois items représentent l'effet plafond du test.

- *La variable ancienneté de l'aphasie n'est pas significative.* Les corrélations statistiques obtenues pour le score total $t=-0.53$ et $p=0.599$ confirment qu'il n'y a pas de différence entre les deux groupes de patients, le premier à moins de 12 mois et le second à plus de 12 mois de

l'apparition de l'aphasie. Le postulat d'une communication plus efficace au-delà d'un an après l'AVC n'est donc pas confirmé. Une patiente pour qui la date de l'AVC n'était pas mentionnée n'a pas pu être incluse.

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

Tableau 9 : ancienneté de l'aphasie.

- La validité concourante

Le score de gravité de l'aphasie au BDAE n'est ni corrélé au score total obtenu à l'ECOMIM ($r=0.15$, $p=0.302$) ni aux scores obtenus dans chaque domaine (« Besoins élémentaires » : $r=0.04$, $p=0.805$; « Situations d'urgence et de stress aigu » : $r=0.08$, $p=0.579$; « Echanges sociaux » : $r=0.18$, $p=0.208$).

Il est donc confirmé que les compétences à communiquer ne dépendent pas exclusivement du niveau linguistique.

- La validité de construit a été réalisée auprès du groupe D (38 personnes).

Le coefficient de corrélation de Pearson a été appliqué aux scores obtenus à l'ECOMIM (/210) et à l'ECVB (/102). Ce calcul montre qu'il existe bien une corrélation significative positive entre ces deux échelles ($r=0.687$).

- La corrélation entre les réponses des patients et celles des partenaires verbaux est significative pour tous les calculs, excepté 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.

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 $r = 0.392$; $p = 0.005$

Tableau 10 : analyse corrélationnelle scores patients/scores partenaires.

- *Les modalités expressives utilisées*

Le canal de communication privilégié reste l'oral à 44,7% selon les patients et 41.1% selon les partenaires verbaux.

- *Classement des situations de communication*

L'utilisation du téléphone est la situation dans laquelle la communication est reconnue par ces deux groupes comme étant la moins efficace (moyenne des notes patients : 4/10 ; moyenne des notes partenaires verbaux : 2,75/10).

A l'inverse, les situations concernant les besoins élémentaires font partie des plus aisées (moyenne des notes patients : 6,33/10 ; moyenne des notes partenaires verbaux : 6,25 /10).

- *Comparaison des moyennes obtenues par les patients et les partenaires verbaux pour chaque domaine*

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 ne les perçoivent (moyenne score total patients : 128/210 ; moyenne score total partenaires verbaux : 118,06/210).

----- DISCUSSION -----

Notre étude réalisée auprès de différents groupes de personnes nous a permis de valider notre hypothèse de travail qui était qu'en créant un nouvel outil respectant des critères d'accessibilité, le clinicien pourrait contourner les difficultés expressives et réceptives linguistiques de la personne aphasique pour évaluer la communication globale.

Notre démarche expérimentale s'est inscrite dans le courant psycho-social dès la première phase de l'étude, avec la méthodologie appliquée pour recueillir les données. L'utilisation des méthodes des entretiens et du carnet (Boutin, 1997 ; De Singly, 2005) dans le milieu « naturel de vie » des patients et de leurs familles a permis le relevé, au plus proche de la réalité quotidienne, des données qualitatives et quantitatives pour établir les 21 items de l'échelle. Il s'avère que certains coïncident avec les 14 besoins fondamentaux de V. Henderson (Pascal, Frécon Valentin, 1998) et la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF : Granger, 1993) qui sont très usités par les infirmiers ainsi qu'avec les objectifs de la communication de Cataix-Nègre (2011), comme satisfaire un besoin, obtenir un objet désiré, refuser, s'accorder, prendre et donner des informations, partager un intérêt commun, exprimer des sentiments, demander de l'aide.

Les rubriques obtenues concernant *l'expression des besoins élémentaires, des relations avec l'environnement et de la participation aux activités sociales* s'inscrivent parfaitement dans le modèle interactif de Simmons-Mackie et Kagan (2007) qui met en évidence que tous ces domaines sont imbriqués les uns dans les autres et participent à la qualité de vie de la personne.

Les étapes suivantes de la phase de construction ont elles aussi respecté ces critères psycho-sociaux. Les améliorations apportées pour obtenir la version finale de l'échelle sont toutes issues de nos recueils de données auprès des groupes de patients/familles et témoins.

L'ECOMIM répond, pour partie, aux attentes de l'évaluation de la communication des personnes aphasiques. Pour Pradat-Diehl et coll. (2006), celle-ci se doit d'évaluer les symptômes aphasiques, les facteurs individuels, l'environnement et les limitations d'activité. Notre échelle n'apprécie pas le premier domaine mais les trois suivants et apporte des éléments quant au niveau de l'autonomie de la personne et de sa qualité de vie. Les questionnaires patient et famille resituent la perception de chacun quant aux situations de handicap et à l'efficacité de communication. Cet éclairage peut être complémentaire ou totalement différent. Nous nous situons ainsi dans la même démarche que celle exposée par Michallet et Le Dorze (2004) qui ont élaboré un modèle d'intervention et de soutien auprès des patients et de leurs familles. Il apparaît que pour améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques il est nécessaire d'identifier également les besoins perçus par la famille. Cette notion est capitale puisque comme Gonzalez et Brun (2007) nous avons retrouvé que la famille participe activement à la réadaptation de la personne aphasique.

Comme Nigoghossian (2007) nous savons que l'auto-évaluation est un processus particulier puisqu'il est demandé aux personnes interrogées de porter un jugement qualitatif, celui-ci étant variable et influencé par de nombreux facteurs. Ce type d'évaluation a ses limites (variabilités) et ses avantages (la connaissance de soi) et apporte des informations importantes pour le projet de soins.

Les résultats obtenus lors de la dernière phase de l'étude auprès d'un groupe de 50 patients et de 50 proches nous ont permis de valider l'échelle. Il apparaît que notre outil est fiable et exploitable puisqu'il possède les caractéristiques métrologiques nécessaires. En effet la fidélité est représentée par une cohérence interne satisfaisante qui atteste de l'homogénéité de l'échelle. Par ailleurs on retrouve une sensibilité intra groupe satisfaisante et une sensibilité des items suffisante (seulement 3 items plafonds : douleur, politesse, préférence). Il apparaît également que la validité de construit est elle aussi présente avec une corrélation significative entre l'ECOMIM et l'ECVB. La corrélation satisfaisante entre les questionnaires patients et partenaires verbaux témoigne de l'utilité de ces deux versions. Nous retrouvons également que le facteur d'ancienneté de l'aphasie n'est pas significatif.

Pour ce qui concerne la variable de sévérité du déficit linguistique et des performances communicationnelles, il n'est retrouvé aucune corrélation entre les performances à l'ECOMIM et le score de gravité du BDAE.

Tous les résultats nous amènent à confirmer que l'ECOMIM parvient, grâce aux supports visuels, à contourner les difficultés expressives et réceptives linguistiques du patient. Avec l'utilisation de la multimodalité (support visuel avec les photographies, pointage, gestes, signes LSF, mimiques...) par l'examineur et par le patient, la passation du questionnaire est grandement facilitée.

Nous avons constaté à l'issue de notre étude que l'ECOMIM offre de nombreux intérêts avec sa présentation ergonomique, les modalités visuelles des items et des réponses, la triple perception patient-famille-professionnel. L'ECOMIM, en abordant le domaine de la communication globale et fonctionnelle dans le contexte du quotidien, apporte un point de vue complémentaire aux épreuves spécifiques et aux tests globaux existant en aphasiologie. La conjugaison des résultats obtenus aux tests analytiques et fonctionnels permet d'apprécier le retentissement du handicap communicationnel sur l'autonomie, la qualité de vie de la

personne et d'établir un projet de soins personnalisé. Celui-ci pourra être analytique, avec la restauration de la fonction linguistique et/ou fonctionnelle avec comme priorité l'accès à la communication.

L'ECOMIM qui s'inscrit dans cette démarche pragmatique et fonctionnelle permet au clinicien, avec ses profils qualitatifs et quantitatifs, de recueillir un nombre important d'informations pour définir les modalités de communication efficaces ou perturbées et pour établir des propositions ciblées quant à la mise en place de CAA (technologiques ou non). Pour exemple nous citons le premier item de l'échelle qui concerne l'accord et le désaccord : en fonction des résultats obtenus à l'ECOMIM le clinicien proposera la mise en place du code « oui/non ». Nous partageons le postulat de Cataix-Nègre (2011) qui indique que ce code oui/non constitue un pré requis nécessaire à la communication et à la détermination de tout projet.

Une autre limite est inhérente aux troubles associés, qu'ils soient cognitifs avec des troubles attentionnels, exécutifs, pragmatiques ou praxiques (avec une perturbation du pointage notamment). Comme Cataix-Nègre nous avons constaté que dans l'évaluation, de nombreux facteurs sont sollicités comme la compréhension des tâches et des situations, qui peuvent faire défaut chez certaines personnes aphasiques. Nous souhaitons que notre test puisse être proposé à l'ensemble des personnes aphasiques sévères dont le score de gravité au BDAE se situait entre 0 et 3, mais nous avons constaté que malgré le caractère d'accessibilité validé, certains patients ne comprenaient pas la tâche de questionnaire voire la tâche d'évaluation en elle-même. L'anosognosie est également à prendre en compte pour nuancer les scores du patient, mais elle n'est pas mesurée dans l'échelle, ce qui pourrait également faire l'objet d'une autre étude.

----- CONCLUSIONS -----

Notre démarche, à la fois expérimentale et clinique, nous a permis d'élaborer et de valider l'ECOMIM : l'Echelle de COmmunication Multimodale en IMages. Les différentes phases réalisées auprès de 6 groupes de personnes ont autorisé d'une part la validation des critères d'accessibilité et d'ergonomie et d'autre part la validation des critères métrologiques attestant la validité de notre test. Comme tout outil, l'ECOMIM présente quelques limites avec certains critères méthodologiques insuffisants (validité inter-observateurs), la non prise en compte de l'anosognosie et la dépendance à un certain niveau cognitif pour accéder à la situation d'évaluation. Mais l'ECOMIM présente de nombreux avantages avec ses supports ergonomiques :

- son accessibilité, grâce aux modalités visuelles facilitant la compréhension et l'expression ;
- ses items relatifs à la communication fonctionnelle ;
- sa triple passation patient-proche-thérapeute ;
- sa double analyse des résultats avec des axes qualitatifs et quantitatifs facilitant la définition des projets de soins.

En proposant une évaluation de la communication globale et fonctionnelle, l'ECOMIM vient compléter les domaines explorés par les tests francophones globaux et spécifiques existants.

----- **BIBLIOGRAPHIE** -----

- Blomert, L., Kean, M.L., Koster, C., Shokker, J. (1994). Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test (ANELT) : construction, reliability, and validity. *Aphasiology*, 8(4), 381-407.
- Blomert, L., Koster, C., van Mier, H., Kean, M.L. (1987). Verbal communication abilities of aphasic patients, the everyday language test. *Aphasiology*, 1, 463-474.
- Boureau, F., Luu, M. (1988). Les méthodes d'évaluation de la douleur clinique. *Douleur et analgésie*, 1(2), 65-73. Doi: 10.1007/BF03006125
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Presses de l'Université du Québec.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal.
- Darrigrand, B., Mazaux, J.M. (2000). *Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB)*. Isbergues : Ortho Edition.
- Darrigrand, B., Mazaux, J.M. (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa*, 73, 4-15.
- Davis, G.A., Wilcox, M.J. (1985). *Adult aphasia rehabilitation : applied pragmatics*. University of Michigan : College Hill Press.
- Deloche, G., Hannequin, D. (1997). *DO 80 : Epreuve de dénomination orale d'images*. Paris : ECPA.
- De Partz, M.P. (2006). Evaluation fonctionnelle du langage et de la communication des patients aphasiques. In F. Estienne, B. Pierart, *Les bilans de langage et de voix : fondements théoriques et pratiques* (pp.210-220). Paris : Masson.
- De Partz, M.P., Bilocq, V., De Wilde, V., Séron, X., Pillon, A. (1999). *LEXIS : Tests pour le diagnostic des troubles lexicaux chez le patient aphasique*. Marseille : Solal.
- De Singly, F. (2005, 2^o édition). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Armand Colin, collection 128.
- Gatignol, P., Marin-Curtoud, S. (2007). *BIMM : batterie informatisée du manque du mot*. Paris : ECPA.
- Gaudry, P. (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 sous la direction de G. Bénichou-Crochet. Non publié. Bordeaux : Université Bordeaux Segalen.
- Gonzalez, I., Brun, V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun, *Aphasies et aphasiques : rencontres en rééducation* (pp.251-261). Paris : Masson.

Granger, C.V. (1993). Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF). In B. Bussel (Ed), *L'évaluation en rééducation. Sport, exercice physique et handicap* (pp.13-20). Paris : Arnette.

Guerrero, A. (2008). *Elaboration d'une échelle de communication en images destinée aux personnes aphasiques sévères : ECOMIM*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste sous la direction de G. Bénichou-Crochet. Non publié. Bordeaux : Université Bordeaux Segalen.

Guillaume-Chomel, S., Leloup, G., Bernard, I. (2010). *Les aphasies : évaluation et rééducation*. Paris : Masson.

Holland, A.L., Frattali, C.M., Fromm, D. (1980). *CADL : Communication Activities of Daily Living*. Austin, TX : Pro-Ed.

Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T., Sharp, S. (2008). Counting what counts : a framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.

Doi: 10.1080/02687030701282595

Le Dorze, G., Julien, M., Généreux, S., Larfeuil, C., Navennec, C., Laporte, D., Champagne, C. (2000). The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers. *Aphasiology* 14(1), 17-51.

Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., Zoghaib, C. (1989). The communicative effectiveness index : development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of speech and hearing disorders*, 54(1), 113-24.

Mazaux, J.M. (2007). L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. *Glossa*, 100, 36-43.

Mazaux, J.M., Orgogozo, J.M. (1982). *Echelle d'évaluation de l'aphasie adaptée du Boston Diagnostic Aphasia Examination*. Paris : Editions et Applications Psychologiques.

Michallet, B., Le Dorze, G. (2004). Les bases d'un modèle d'intervention et de soutien des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint. *Conférence scientifique du 14 mai au CRDP Le Bouclier*.

Nespoulous, J.L., Roch Lecours, A., Lafond, D., Lemay, A., Puel, M., Joannette, Y., Cot, F., Rascol, A. (1992). *Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie MT 86*. Isbergues : Ortho Edition.

Nigoghossian Vartoui, V. (2007). *Q.A.L.A. : Questionnaire d'Autoévaluation du Langage Aphasie*. Marseille : Solal.

OMS (2000). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2)*. Consulté le 28.09.2012 de : <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>

- Pace, C., Robert, D., Loundou, A., Azulay, J.P., Witjas, T., Giovanni, A., Auquier, P. (2005). Evaluation du handicap communicationnel dans la maladie de Parkinson : développement et prévalidation d'une échelle d'auto-évaluation des troubles communicationnels. *Rééducation orthophonique*, 224, 81-100.
- Parent, M.C. (2002). *Prise en charge psychosociale de l'aphasie en orthophonie*. Congrès scientifique de la FNO « L'orthophonie à la croisée des maux ».
- Pascal, A., Frécon Valentin, E. (1998). *Diagnostics infirmiers, interventions et résultats : langage et pratique*. Paris : Masson.
- Porch, B.E. (1967). *Porch index of communicative ability-revised (PICA-R)*. Washington, DC: Consulting Psychological Press.
- Pradat-Diehl, P., Peskine, A., Chevignard, M. (2006). Avant-propos. Pourquoi évaluer les troubles neuropsychologiques en vie quotidienne ? In P. Pradat-Diehl, A. Peskine, *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (pp. 1-5). Paris : Springer.
- Prutting, C.A., Kittchner, D.M. (1987). A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 105-119.
- Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M. (2001). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Isbergues : Ortho Edition.
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in speech and language*, 28(4), 244-253. Doi: 10.1055/s-2007-986521