



HAL
open science

Aide aux aidants informels dans le cadre des troubles de la cognition sociale des patients cérébro-lésés

Solène Rossi

► **To cite this version:**

Solène Rossi. Aide aux aidants informels dans le cadre des troubles de la cognition sociale des patients cérébro-lésés. Médecine humaine et pathologie. 2021. hal-03870283

HAL Id: hal-03870283

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870283>

Submitted on 24 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Madame Nathalie Morin qui a accepté d'encadrer ce projet et de le faire s'épanouir. Je la remercie pour sa grande disponibilité, ses conseils avisés et ses questionnements en suspens permettant d'élargir mes réflexions. Les échanges ont été riches et ont permis d'étoffer la posture réflexive nécessaire à ma future pratique orthophonique.

Je souhaite aussi remercier tout particulièrement le Professeur Jean Paysant de me faire l'honneur de présider mon jury ainsi qu'à Madame Marianne Krier, assesseur, pour le temps qu'elle m'a accordé et les précieux conseils délivrés pour réaliser ce mémoire.

Je voudrais également remercier Madame Josette Bury, présidente de l'AFTC Lorraine, pour la richesse de nos échanges et son expérience de terrain auprès des familles de personnes cérébro-lésées. Merci aux aidants que j'ai rencontrés et qui se sont confiés à moi.

Merci à tous ceux qui ont fait grandir la future orthophoniste que je suis, à mes maîtres de stage et tout particulièrement Justine, à tous les patients rencontrés, au Département d'orthophonie de Nancy.

Plus personnellement, j'adresse à ma mère un remerciement inconditionnel pour ce qu'elle m'a permis d'accomplir jusqu'ici. Merci pour sa présence, son écoute, sa bienveillance, sa franchise, ses mots rassurants et toutes ses ondes positives qu'elle met autour de moi pour que je m'épanouisse.

A ma grand-mère et le nonno qui n'ont jamais imaginé pouvoir assister à la fin des études supérieures de leur petite fille. Nous y voilà, je suis heureuse et très reconnaissante de pouvoir partager ce moment avec eux.

Un grand merci à Jérémy qui m'accompagne depuis tant d'années, m'a vue grandir personnellement et professionnellement et me soutient dans tous les moments que je traverse. Deux lustres plus tard, nous y sommes.

Enfin, je ne peux oublier ma tribu nancéienne qui a rendu ces cinq années merveilleuses et épanouissantes. Chacune véhicule une énergie particulière. Ensemble, ces énergies se complètent merveilleusement. Tout simplement merci à vous, Charlène, Julie, Louise et Milena.

A Marion à qui j'adresse une pensée immense, à notre étoile là-haut.

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Solène Rossi, inscrite à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre-lès-Nancy, le 27 mai 2021

Signature

Solène Rossi



SOMMAIRE

Remerciements	1
Introduction	8
Partie 1 : Ancrage théorique.....	10
Chapitre 1 La cognition sociale.....	11
1 Définitions.....	11
1.1 Hétérogénéité du concept	11
1.2 Modélisation de la cognition sociale	11
1.2.1 Modèle bidimensionnel d'Etchepare et Prouteau.....	12
1.2.2 Terminologie utilisée dans la description de la cognition sociale.....	12
2 Composantes de la cognition sociale	13
2.1 Théorie de l'esprit.....	13
2.1.1 Distinction selon la nature du contenu mental	13
2.1.2 Distinction selon le niveau des représentations.....	14
2.1.3 Entre théorie de l'esprit et empathie.....	14
2.2 Empathie.....	14
2.3 Processus émotionnels.....	15
2.3.1 Perception et reconnaissance des émotions.....	15
2.3.2 Expression des émotions	16
2.3.3 Conscience émotionnelle.....	16
2.4 Perception et connaissances sociales	17
3 Cognition sociale et communication	17
3.1 Etapes du traitement de l'information sociale	17
3.1.1 Perception de l'information.....	18
3.1.2 Interprétation de l'information	18
3.1.3 Traitement en vue de guider le comportement.....	18

3.2	Cognition sociale, comportement socio-émotionnel et communication	19
Chapitre 2	Lésions cérébrales et troubles de la cognition sociale.....	20
1	Lésions cérébrales	20
1.1	Définition générale	20
1.2	Types de lésions.....	20
1.2.1	Traumatisme crânien	20
1.2.2	Accident vasculaire cérébral	21
1.2.3	Autres lésions	22
2	Troubles de la cognition sociale.....	22
2.1	Revue des troubles.....	22
2.1.1	Patients post AVC	22
2.1.2	Patients traumatisés crâniens.....	23
2.2	Prise en charge.....	24
3	Conséquences des troubles de la cognition sociale dans le quotidien.....	25
3.1	Un regard sur le patient	25
3.2	Quelles implications pour l'entourage ?.....	26
Chapitre 3	La relation d'aide dans un contexte de cerebrolesion	27
1	Conceptualisation dans la sphère de la santé.....	27
1.1	Définition.....	27
1.2	Contexte et enjeux	28
2	Aidé et aidants : de nouveaux rôles.....	28
2.1	Transformation de la relation	28
2.2	Conséquences de ce nouveau rôle : la notion de fardeau de l'aidant	29
2.2.1	Fardeau objectif.....	29
2.2.2	Fardeau subjectif	30
2.2.3	Fardeau subjectif au regard des troubles du comportement socio-émotionnel ..	30
3	Accompagner l'aidant	31

3.1	Lignes directrices d'accompagnement	31
3.2	Quand l'aidant devient un autre aidé : quelques pistes de réflexion pour l'aide à l'aidant en cognition sociale.....	32
	Synthèse générale, problématisation et hypothèses	33
	Partie 2 : Partie méthodologique	34
1	Présentation de la population	35
1.1	Choix de la population.....	35
1.2	Critères d'inclusion et de non-inclusion.....	35
1.2.1	Critères d'inclusion	35
1.2.2	Critère de non-inclusion	36
1.2.3	Anonymat des aidants	36
1.3	Cadre de la rencontre.....	36
2	Outils méthodologiques.....	36
2.1	Entretien.....	36
2.1.1	Justification de la réalisation d'un entretien.....	36
2.1.2	Construction de l'entretien	37
2.1.3	Vérification des hypothèses théoriques.....	38
2.2	Questionnaire.....	38
2.2.1	Justification du choix d'un questionnaire.....	38
2.2.2	Construction du questionnaire.....	38
2.3	Hypothèses opérationnelles	41
3	Mode d'analyse des données	41
3.1	Données issues de l'entretien	42
3.2	Données issues du questionnaire	42
3.3	Synthèse de l'analyse.....	43
	Partie 3 : Résultats.....	44
1	Présentation des résultats	45

1.1	Présentation des dyades	45
1.1.1	Présentation des dyades.....	45
1.1.2	Caractéristiques des aidants	45
1.1.3	Caractéristiques des proches cérébro-lésés	46
1.2	Catégories conceptualisantes extraites des entretiens	46
1.2.1	Bouleversement comportemental	46
1.2.2	Effondrement de l'image antérieure.....	47
1.2.3	Reconstruction communicationnelle	47
1.2.4	Accueil sociétal	47
1.2.5	Renouveau forcé et isolé	47
1.2.6	Dévouement	48
1.2.7	Souffrance	48
1.3	Résultats issus des questionnaires	48
1.3.1	Répercussions des difficultés sur la vie sociale et la communication.....	48
1.3.2	Etat des lieux des manifestations de ces difficultés	50
1.3.3	Retours des aidants sur les rencontres.....	52
2	Analyse transversale des résultats	54
2.1	Répercussions des manifestations des troubles de la cognition sociale	54
2.1.1	Hypothèse opérationnelle 1.1 : <i>Les manifestations des troubles de la cognition sociale que l'aidant constate varient de façon notable d'un proche à l'autre</i>	54
2.1.2	Hypothèse opérationnelle 1.2 : <i>La communication de l'aidant avec son proche a été modifiée pour s'adapter aux changements comportementaux</i>	54
2.1.3	Hypothèse opérationnelle 1.3 : <i>La vie sociale de l'aidant et les relations avec la famille ont évolué/changé suite à l'accident de leur proche</i>	55
2.2	Moyens déjà mis en place par les aidants.....	55
2.2.1	Hypothèse opérationnelle 2.1 : <i>Les aidants ont mis en place des stratégies pour faciliter les situations de communication dans le quotidien</i>	55

2.2.2	Hypothèse opérationnelle 2.2 : <i>Les aidants tentent d'éviter certaines situations de communication qu'ils jugent trop compliquées pour leur proche</i>	56
2.3	Aide aux aidants : partage, reconnaissance et valorisation	56
2.3.1	Hypothèse opérationnelle 3.1 : <i>Les aidants réussissent à parler facilement/aisément de leur expérience et de leur parcours</i>	56
2.3.2	Hypothèse opérationnelle 3.2 : <i>Les expériences partagées mettent en avant le manque de considération du rôle que l'aidant joue auprès de son proche</i>	57
2.4	Information individualisée à destination des aidants.....	58
	Discussion	59
1	Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 1	59
2	Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 2	61
3	Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 3	62
4	Limites et perspectives de la recherche	63
	Conclusion.....	65
	Bibliographie.....	66
	Annexes	79
	Annexe 1 : Fascicule de rencontre avec les aidants	79
	Annexe 2 : Données textuelles issues des entretiens.....	84
	Annexe 3 : Données textuelles issues des questionnaires	89
	Annexe 4 : Information à destination des aidants	91

INTRODUCTION

Entre un tiers et les trois quarts du temps d'éveil de l'être humain est consacré aux interactions sociales : elles constituent donc une dimension importante de notre fonctionnement cérébral (Mehl & Pennebaker, 2003). Depuis plusieurs dizaines d'années, la régulation des interactions sociales est largement étudiée dans le domaine en plein essor de la cognition sociale. Considérées en premier lieu chez l'individu tout-venant, les interactions sociales sont aussi abordées sous l'angle de la pathologie. Les patients cérébro-lésés constituent une population d'étude cible des recherches en cognition sociale.

Chez ces patients, suite à un traumatisme crânien ou un AVC, certaines composantes de la cognition sociale peuvent être altérées. Une lacune dans la prise en charge de ces troubles est relevée (Sonrier et al., 2012). Et pourtant les troubles rencontrés impactent la perception des informations sociales et/ou l'ajustement des comportements de l'individu aux situations rencontrées. Les interactions sociales de l'individu et leurs modifications suite à l'accident sont des données clés à prendre en compte pour la compréhension des troubles en général et en orthophonie en particulier.

Nous verrons comment ces troubles de la cognition sociale affectent la construction et l'utilisation pragmatique du discours dans le quotidien de l'individu, aussi l'intervention orthophonique se doit d'être écologique et la plus ajustée possible en impliquant l'entourage du patient.

Par ailleurs, la prise en charge des troubles de la cognition sociale n'est pas prioritaire à la suite d'un accident. D'autres troubles plus invalidants sont à considérer au préalable. Il reste toutefois important de ne pas négliger ces troubles car ils participent au handicap invisible et peuvent conduire à un isolement social du patient (Fasotti & Spikman, 2016).

Après le retour à domicile du patient, côtoyer de nouveau le cercle familial, amical et éventuellement professionnel peut révéler de façon plus prégnante les troubles de la cognition sociale. L'entourage du patient, et principalement son ou ses aidant(s), est le plus à même de discerner des changements du comportement social et/ou des difficultés dans les interactions sociales. Les aidants sont donc des personnes incontournables à intégrer dans la considération des troubles de la cognition sociale des patients.

L'accompagnement et le soutien des aidants sur le versant de la cognition sociale, même à distance de l'accident de leur proche, méritent d'être explorés. Dans le domaine de l'aphasie, l'aide aux aidants répond à une demande de reconnaissance de leur rôle auprès de leur proche et de leurs besoins spécifiques (Joyeux, 2014). L'aide aux aidants dans le cadre des troubles de la cognition sociale répond-elle également à une demande de besoins spécifiques ? Selon Bocoyran et Joyeux (2016), les ateliers d'éducation thérapeutique donneraient aux aidants une meilleure compréhension des difficultés de cognition sociale des patients. Lorsque les ateliers d'éducation thérapeutique ne sont pas ou plus mis en œuvre, l'aidant a-t-il toutes les informations pour faire face aux comportements sociaux inadaptés de son proche et pour mettre en œuvre les ajustements les plus appropriés ? Dès lors que le patient a réintégré partiellement ou totalement son environnement familial, questionner l'aidant sur les déficits persistants au quotidien dans le domaine de la cognition sociale serait un axe pour « tenter de diminuer les tensions que pourraient occasionner la présence de ces troubles » (Bertrand-Gauvin et al., 2014).

La considération de l'aidant par l'orthophoniste a une volonté de soulager les sentiments et difficultés vécus par l'aidant face à la maladie de son proche et la situation de handicap, connu sous le nom de « fardeau » subjectif.

Ainsi, nous souhaitons faire un état des lieux des besoins des aidants concernant les troubles de la cognition sociale de leur proche cérébro-lésé, après son retour à domicile, afin d'envisager la pertinence d'un travail de rééducation/réadaptation centré sur ces difficultés particulières. Lors de rencontres individuelles, nous proposons un entretien et un questionnaire interrogeant les aidants sur leurs ressentis concernant ces troubles pour colliger leurs expériences.

Grâce à ces échanges, nous établissons une revue des manifestations des troubles de la cognition sociale les plus fréquemment évoquées par les aidants et nous relevons les difficultés rencontrées au quotidien dans la communication avec leur proche. A l'issue de ce travail, nous réalisons une synthèse aux aidants et concluons sur la perspective d'une prise en charge orthophonique dédiée.

PARTIE 1 :
ANCRAGE THEORIQUE

CHAPITRE 1

LA COGNITION SOCIALE

1 Définitions

1.1 Hétérogénéité du concept

La cognition sociale connaît un intérêt certain depuis quelques dizaines d'années. Elle représente un vaste construit qui repose sur plusieurs disciplines. La définir est ardu. En effet, plusieurs courants de pensée s'y sont intéressés sans réussir à s'accorder sur une définition.

Dans le champ de la psychologie sociale, la cognition sociale « s'intéresse à la façon dont les gens ordinaires pensent ou ressentent des choses à propos des autres, ainsi qu'à celle dont ils pensent qu'ils pensent et ressentent par rapport aux autres » (Fiske & Taylor, 2011, p.3). En d'autres termes, elle étudie la façon dont chaque individu met en lumière ses comportements et ceux d'autrui dans un contexte social particulier (Ric & Muller, 2017).

Dans le champ de la neuropsychologie, la définition la plus citée est celle d'Adolphs. La cognition sociale se définit comme la capacité à élaborer des représentations des relations entre soi et autrui et à les utiliser avec finesse pour guider le comportement social (2001). Elle renvoie à l'ensemble des « compétences et expériences cognitives et émotionnelles » qui sous-tendent les relations et expliquent les conduites humaines en société (Gil, 2018).

Les multiples définitions attribuées à la cognition sociale renvoient à des notions relativement différentes selon le domaine de recherche. Cette absence de consensus s'élargit au concept même de cognition sociale, puisque ses composantes (détaillées dans la partie 2 du chapitre) ne sont pas unanimement établies.

1.2 Modélisation de la cognition sociale

Dans la même lignée, un unique modèle compréhensif de la cognition sociale n'existe pas. Les modèles proposés dans la littérature sont nombreux et issus de populations cliniques particulières (patients atteints de schizophrénie, de troubles du spectre autistique par exemple). La revue systématique de Mehta et al. (2013) a mis en évidence l'existence de deux dichotomies récurrentes. Le modèle présenté ci-après combine les deux dichotomies les plus décrites par les auteurs. La suite de ce mémoire se fonde dessus.

1.2.1 Modèle bidimensionnel d'Etchepare et Prouteau

Le modèle présenté ci-après (Figure 1) est issu de la littérature sur la schizophrénie. Etchepare et Prouteau (2017) ont combiné la double dichotomie.

En abscisse, les processus affectifs de la cognition sociale se distinguent des processus cognitifs. La dichotomie en ordonnée sépare les processus de haut niveau et les processus de bas niveau.

Les composantes présentes dans ce modèle correspondent en partie à celles retrouvées le plus fréquemment dans les travaux de la littérature. Il reste néanmoins étonnant que l'empathie (décrite dans la partie 2 du chapitre) ne soit pas représentée dans cette modélisation alors que de nombreux auteurs la considèrent comme partie intégrante de la cognition sociale.

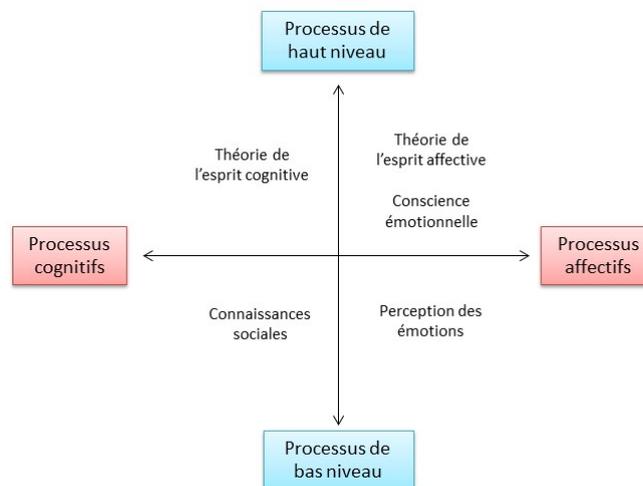


Figure 1. Modélisation bidimensionnelle de la cognition sociale d'Etchepare et Prouteau (2017)

1.2.2 Terminologie utilisée dans la description de la cognition sociale

Grâce à la présentation de cette modélisation, un ensemble de concepts/mots est attribuable à la description de la cognition sociale. En effet, les composantes de la cognition sociale peuvent être scindées selon :

- les processus de haut niveau / de bas niveau (Buck et al., 2016; Mancuso et al., 2011)
- les processus cognitifs / affectifs (Etchepare et al., 2014; Mehta et al., 2014; Ziv et al., 2011)
- la cognition chaude / froide (McDonald, 2013)

L'équivalence de certains termes est reconnue. En effet, les processus affectifs et la cognition chaude impliquent les émotions tandis que les processus cognitifs et la cognition froide s'intéressent davantage aux pensées (Etchepare & Prouteau, 2017).

Les processus de bas niveau incluent le traitement et la réponse à des stimuli sociaux de base, et à des représentations mentales simples. Les processus de haut niveau renvoient à des tâches nécessitant de déduire des états mentaux complexes, d'adopter un autre point de vue ou de gérer des états émotionnels subjectifs (Etchepare & Prouteau, 2017).

Le vocabulaire établi permet de mieux appréhender la compréhension des principales composantes.

2 Composantes de la cognition sociale

Aucune harmonisation n'existe à propos des fonctions cognitives qui relèvent de la cognition sociale. Le nombre et la qualité des sous-dimensions diffèrent selon les auteurs. Cette partie ne constitue pas une revue exhaustive de l'ensemble des composantes qui ont pu être étudiées. Les composantes les plus fréquemment évoquées sont détaillées. Certains concepts sont encore en discussion au sein du monde scientifique et il reste difficile d'en saisir tous les enjeux.

2.1 Théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit a été largement étudiée. En neuropsychologie, elle est envisagée comme une aptitude cognitive (Duval et al., 2011). Elle est essentielle pour réguler les comportements et donner du sens au monde social.

Premack et Woodruff, éthologues, ont été les premiers à la décrire. La théorie de l'esprit comprend deux habiletés : l'attribution d'états mentaux aux autres et la compréhension des liens entre états mentaux attribués et le comportement d'autrui. Elle se résume en la « capacité à imputer des états mentaux à soi-même et autrui » (Premack & Woodruff, 1978).

2.1.1 Distinction selon la nature du contenu mental

La théorie de l'esprit peut être envisagée sous différents angles. La nature du contenu mental détermine le caractère affectif ou cognitif de la représentation. La théorie de l'esprit cognitive (ou dimension « froide » d'après (Brothers & Ring, 1992)) implique de se saisir mentalement des pensées et intentions d'autrui pour réaliser des inférences et un raisonnement sur celles-ci (Coricelli, 2005).

Ce dernier délimite la théorie de l'esprit affective (ou dimension « chaude » d'après (Brothers & Ring, 1992)) à la capacité d'interpréter la signification émotionnelle des actions et intentions d'autrui au cours d'une interaction sociale.

2.1.2 Distinction selon le niveau des représentations

La théorie de l'esprit se décline également selon le niveau des représentations mentales. Une représentation de 1^{er} ordre correspond à l'image que l'individu se crée de l'état mental d'autrui. Une représentation mentale de 2^e ordre fait intervenir un niveau supérieur de mentalisation. Le raisonnement de 2^e ordre nécessite d'adopter deux perspectives à la fois, c'est-à-dire celle d'autrui qui s'interroge sur les pensées d'un autre (Duval et al., 2011).

2.1.3 Entre théorie de l'esprit et empathie

Pour se mettre à la place ou dans l'esprit d'une autre personne, le recours à la théorie de l'esprit n'est pas la seule possibilité. Il existe deux itinéraires différents (Singer, 2006). La première possibilité est de déduire cognitivement l'état de l'autre personne, c'est-à-dire de faire appel à la théorie de l'esprit.

La deuxième voie consiste à partager les sentiments de l'autre d'une manière incarnée, connue sous le nom d'empathie (Hein & Singer, 2008). Cette dernière définition n'est pas sans rappeler celle attribuée à la théorie de l'esprit affective : nous pouvons nous demander si ces deux construits sont finalement bien distincts.

2.2 Empathie

Certaines définitions de l'empathie se rapprochent du concept de théorie de l'esprit.

Rogers (1959, p.210) définit l'empathie comme la capacité à « percevoir le cadre de référence interne d'autrui avec précision, ainsi que les composantes et sens émotionnels qui s'y rattachent, comme si l'on était cette autre personne, mais sans jamais perdre le « comme si » ». De Vignemont et Singer (2006), Hein et Singer (2008) précisent que l'observateur ressent une émotion induite par l'observation, l'inférence ou l'imagination. Cette émotion est semblable à celle d'autrui mais l'individu a bien conscience qu'elle n'est pas sienne.

Tout comme la théorie de l'esprit, l'empathie se décompose en deux versants : émotionnel et cognitif (Shamay-Tsoory, 2011). L'empathie émotionnelle soutient notre tendance à réagir émotionnellement par exemple à la douleur et à la détresse des autres, et à reconnaître leurs émotions. Cette forme implique donc une réaction émotionnelle.

De son côté, l'empathie cognitive renvoie à la capacité de s'engager dans le processus cognitif d'adoption du point de vue psychologique d'autrui (Frith & Singer, 2008). Elle implique de faire des inférences sur les états mentaux d'autrui (Shamay-Tsoory et al., 2009). Elle semblerait avoir recours à la théorie de l'esprit.

Cette distinction de processus n'est pas sans rappeler celle proposée pour la théorie de l'esprit. Pour tenter de mettre au clair les liens établis dans la littérature entre l'empathie et la théorie de l'esprit, Montel (2016, p.212) a proposé une schématisation complète des deux construits (Figure 2).

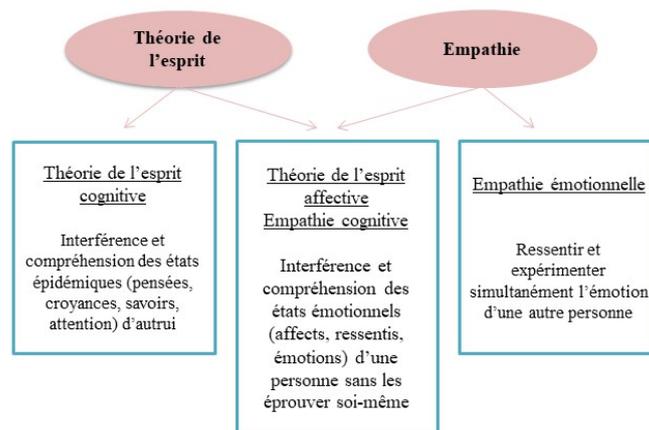


Figure 2. Liens entre théorie de l'esprit et empathie, reproduit de Montel (2016)

2.3 Processus émotionnels

L'intérêt pour les émotions est ancien. Keltner et Gross (1999) définissent les émotions comme des « patterns de perception, d'expérience, de physiologie, d'actions et de communication de courte durée qui surviennent en réponse à des opportunités ou des challenges physiques ou sociaux spécifiques ». Notre vie relationnelle est fondée sur les émotions. Les émotions qui nous intéressent ici sont dites secondaires ou sociales (en opposition avec les six émotions primaires ou universelles recensées par Ekman (1992)) : leur existence a pour objectif l'harmonie entre ses propres états et ceux d'autrui. La sympathie et la honte en sont deux. Une activité consciente est nécessaire pour les réguler (Delage, 2015).

Le concept de processus émotionnels regroupe différentes entités, chacune se situant à un niveau différent des interactions sociales.

2.3.1 Perception et reconnaissance des émotions

La perception des émotions constitue la première étape du processus d'interaction sociale. Elle reste peu documentée dans la littérature et renvoie à la capacité à inférer des informations

à contenu émotionnel à partir d'expressions du visage et/ou de modulations vocales (Couture et al., 2006). La perception initiale du visage correspond à un traitement rapide et imparfait du stimulus. Il est ensuite nécessaire de moduler une représentation plus fine via la reconnaissance de l'identité ou de l'émotion (Adolphs, 2002).

Concernant la compréhension émotionnelle vocale, un traitement en chaîne s'effectue depuis la voie auditive centrale jusqu'aux structures cérébrales impliquées dans la cognition et l'émotion (Schirmer & Kotz, 2006).

2.3.2 Expression des émotions

L'expression des émotions constitue l'ensemble des états émotionnels perceptibles à travers les caractéristiques faciales, vocales et posturales. Elle est intimement liée à la compétence de reconnaissance des émotions. Exprimer ses émotions influence les réactions des individus participant à la même interaction sociale. Lorsque cette capacité est maîtrisée, elle permet d'exprimer ses émotions de manière adaptée au contexte et aux objectifs (Kotsou, 2014).

Les expressions faciales sont fréquemment vectrices d'informations à l'intention de l'entourage lors des interactions sociales. L'émotion peut être le signe de l'état émotionnel de l'individu ou encore d'une réflexion cognitive en cours. Mais les émotions peuvent aussi avoir une fonction de régulation, d'illustration et/ou de contrôle de la relation sociale (Kaiser et al., 2014).

La production vocale est également affectée par les processus émotionnels. Le processus émotionnel en cours modifie les sons produits. L'individu qui reçoit l'énoncé vocal se construit une représentation du signal au niveau linguistique et au niveau de l'état mental d'autrui (à travers les informations acoustiques) (Grandjean & Baenziger, 2014).

Enfin, certaines postures corporelles traduisent des émotions ressenties par l'individu. La posture adoptée est pour partie la conséquence de l'émotion intérieure (Rosário et al., 2010).

2.3.3 Conscience émotionnelle

La conscience émotionnelle est la capacité à décrire et concevoir des états émotionnels spécifiques sur soi et autrui (Lane & Schwartz, 1987). Au sein même de ce construit, les chercheurs ont mis en avant deux facettes (Thompson & Boden, 2019). La clarté émotionnelle renvoie à la capacité à identifier le type d'émotions tandis que l'attention aux émotions fait référence à l'importance que l'individu donne à ses expériences émotionnelles (Coffey et al., 2003).

2.4 Perception et connaissances sociales

Enfin, l'ensemble de nos comportements sont à relier aux normes sociales qui ont régi notre développement et régissent encore le groupe social auquel nous appartenons. La perception sociale est définie comme la capacité à juger les rôles, règles et contextes sociaux via l'utilisation d'indices sociaux (Green et al., 2005). Elle réfère donc au décodage et à l'interprétation des indices sociaux, verbaux ou non verbaux que nous pouvons reconnaître (Pinkham et al., 2014; Toomey et al., 2002). Le type d'informations traitées diffère de la perception des émotions. Ici, il est question du traitement du contexte situationnel dans son ensemble et des relations interpersonnelles (statut social, intimité avec autrui, humeur) (Green et al., 2005; Sergi & Green, 2003).

La perception sociale est étroitement liée aux connaissances sociales, aussi appelées schémas sociaux. Les connaissances sociales renvoient à la conscience des rôles, règles et objectifs caractérisant les situations sociales et guidant les interactions (Green et al., 2005). Les schémas sociaux décrivent la manière dont les informations interpersonnelles sont représentées cognitivement (Corrigan et al., 1992). Les connaissances sociales de l'individu sont liées à la culture dans laquelle il a grandi et dans laquelle il évolue. La culture influence la façon dont chaque individu pense par rapport à autrui et envisage son monde social.

3 Cognition sociale et communication

Au décours des explications données sur les composantes de la cognition sociale, un lien évident a émergé entre cognition sociale et communication. En quoi les composantes de la cognition sociale et les interactions sociales s'influencent-elles réciproquement ? En quoi participent-elles à la communication ? Comment l'information sociale chemine-t-elle et participe-t-elle à la régulation de nos comportements ?

3.1 Étapes du traitement de l'information sociale

La cognition sociale s'inscrit dans une démarche de meilleure identification des processus cognitifs sous-tendant le comportement social. L'individu perçoit et interagit avec son environnement social de façon implicite ; il est envisagé comme un « penseur social ».

Le traitement de l'information sociale suit les trois étapes habituelles du traitement d'une information (encodage perceptif, stockage et récupération en vue de guider le comportement). La cognition sociale repose en effet sur la perception, l'interprétation et le traitement des informations sociales (Ostrom, 1984).

3.1.1 Perception de l'information

D'abord, l'organisme reçoit des informations de l'environnement par ses entrées perceptives et sélectionne celles qui lui paraissent comme socialement pertinentes (Ric & Muller, 2017). Elles peuvent être de différentes natures : verbales, contextuelles, non-verbales. Le visage humain est pourvoyeur de nombreuses informations sociales telles que les expressions émotionnelles (Spikman & Fasotti, 2015). Les émotions ont un rôle prépondérant dans les interactions sociales : elles sont reliées à un partage social. L'émotion est un signal social qu'il est nécessaire de prendre en compte pour s'ajuster de façon optimale au cours des interactions sociales.

3.1.2 Interprétation de l'information

Par la suite, pour comprendre l'information sociale perçue, l'individu doit la mettre en lien avec les connaissances sociales stockées en mémoire (rôles sociaux, règles, conventions et informations contextuelles) (Spikman & Fasotti, 2015). Pour évaluer la situation et savoir quel comportement adopter, des processus inférentiels (automatiques ou volontaires) sont mobilisés conjointement (Bless et al., 2004).

Comprendre l'information, c'est aussi raisonner à propos des états mentaux d'autrui. Cette définition renvoie au concept de théorie de l'esprit. Les états mentaux d'autrui sont traduits par des expressions complexes qu'il est nécessaire de traiter pour pouvoir s'y adapter et y répondre.

3.1.3 Traitement en vue de guider le comportement

Enfin, la régulation du comportement social peut être effectuée. Un comportement social adapté au contexte découle de la perception des éléments pertinents et de leur compréhension (Spikman & Fasotti, 2015). Le traitement de l'information sociale peut se résumer à travers la séquence suivante (Figure 3) issue des travaux de Bless et al. (2004).

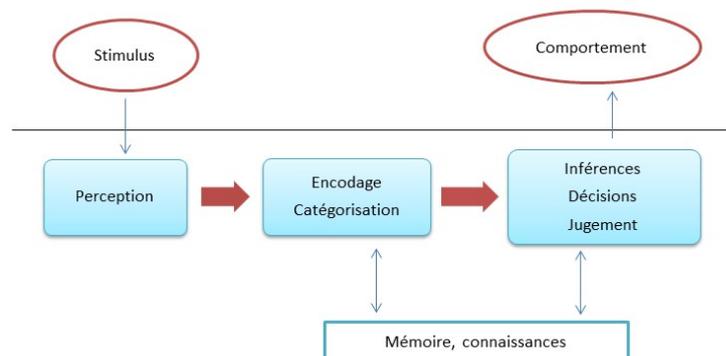


Figure 3. Séquence de traitement de l'information, d'après Bless et al. (2004)

Il apparaît clairement que le traitement de l'information sociale, et donc le recours aux composantes de la cognition sociale, s'imbrique entre deux entités (le stimulus et le comportement) qui s'inscrivent dans toute situation de communication. Autrement dit, au regard de la communication, des liens constants se font entre cognition sociale et échange communicationnel.

En cela, l'intérêt de ce mémoire porte sur l'acte de communiquer en lui-même. Dans cette optique, la communication et les habiletés de cognition sociale s'enrichissent grâce au recours aux habiletés pragmatiques de la communication, « structures [...] nécessaires à l'étape de prise en compte du contexte dans la compréhension d'un échange communicationnel ou dans la production d'un tel échange » (Bertrand-Gauvin et al., 2014) . Nous avons fait le choix de ne pas poursuivre plus en avant la réflexion sur ce domaine ; leur importance reste à ne pas négliger dans l'acte de communiquer.

3.2 Cognition sociale, comportement socio-émotionnel et communication

En situation de communication, l'individu utilise, entre autres, ses compétences en cognition sociale pour diriger son comportement socio-émotionnel.

La cognition sociale renvoie aux savoirs qui permettent d'ajuster les comportements d'interaction et de communication, et plus précisément le comportement socio-émotionnel.

Le comportement socio-émotionnel est donc observable en termes de performances dans la vie de l'individu, notamment par son ajustement au cours de l'échange communicationnel avec les différents participants.

Toutefois, être ajusté à la situation de communication s'avère une compétence complexe, et parfois compromise dans le cas de lésions cérébrales. En cas d'atteinte focale ou diffuse, des difficultés sur le plan émotionnel et comportemental sont décrites. Véritable handicap social, les comportements inadaptés et les difficultés dans les interactions constituent quelques déficits de la cognition sociale (Bocoyran & Joyeux, 2016).

CHAPITRE 2

LESIONS CEREBRALES ET TROUBLES DE LA COGNITION SOCIALE

1 Lésions cérébrales

1.1 Définition générale

La lésion cérébrale acquise est provoquée par un événement au cours de l'existence du sujet. Le sujet du mémoire porte exclusivement sur les lésions cérébrales brutales acquises. Il exclut les lésions cérébrales neuro-dégénératives ou tumorales malignes.

Les causes des atteintes cérébrales sont multiples et les principales sont détaillées ci-après : accidents vasculaires cérébraux ou traumatismes crâniens. Les patients post AVC ou traumatisés crâniens constituent la population majoritaire de ce mémoire ; toutefois, d'autres lésions peuvent occasionner les troubles recherchés.

1.2 Types de lésions

1.2.1 Traumatisme crânien

Le traumatisme crânien, ou traumatisme crânio-cérébral, touche entre 120 000 (UNAFTC, s. d.-b) et 160 000 (Jourdan, 2015) personnes par an en France. Les principales causes sont les accidents de la voie publique, les chutes, les coups et balles.

Le traumatisme crânien (TC) engendre un dysfonctionnement cérébral immédiat de sévérité variable. Il a été défini comme une altération de la fonction cérébrale causée par une force externe (Menon et al., 2010).

1.2.1.1 Classification

Pour rendre compte de la gravité (léger, modéré, sévère) du traumatisme crânien, deux critères cliniques sont considérés : le score de coma de Glasgow (Teasdale & Jennett, 1974) et la durée de l'amnésie post-traumatique (Russell & Smith, 1961). Plus le score de coma de Glasgow est élevé, moins l'intensité du TC est grave. Plus la durée de l'amnésie post-traumatique est longue, plus la gravité du TC augmente.

1.2.1.2 Physiopathologie

Les traumatismes crâniens sont caractérisés par une combinaison de lésions focales et diffuses, et de lésions secondaires en rapport avec des complications systémiques (Maas et al., 2017).

Les lésions focales (hématome, contusion, autre hémorragie) sont issues de l'effet « coup – contrecoup » du traumatisme (Maas et al., 2008). Les lésions diffuses (lésions axonale, ischémie, œdème cérébral) sont dues au phénomène d'accélération/décélération et à la torsion.

Du fait de la variété des lésions, les tableaux cliniques observés chez les patients traumatisés crâniens sont multiples en termes de pronostic, de déficiences et d'incapacités.

1.2.2 Accident vasculaire cérébral

Chaque année en France, plus de 140 000 personnes sont victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Cela représente la 1^{ère} cause de handicap acquis. Un tiers des patients en gardent un handicap (Société française neurovasculaire, 2018).

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit l'AVC comme « le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire ».

1.2.2.1 Classification

Au cours de l'AVC, un déficit neurologique focal survient brutalement. La circulation sanguine cérébrale est perturbée de différentes façons :

- soit une artère est obstruée par un caillot ; l'AVC est dit ischémique.
- soit une artère se rompt ; l'AVC est dit hémorragique.

Cette distinction rend également compte du mécanisme physiopathologique en jeu dans l'AVC.

La gravité de l'AVC et les symptômes qui en découlent dépendent de multiples facteurs tels que l'hémisphère lésé, le type d'AVC, la durée d'interruption du flux sanguin, les régions cérébrales endommagées, les fonctions du corps auxquelles se rattachent ces zones... (Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada, 2015).

1.2.3 Autres lésions

Les autres lésions cérébrales acquises non neurodégénératives qu'il est possible de rencontrer au regard des troubles recherchés dans ce mémoire sont moins fréquentes : tumeur cérébrale, hypoxie, épilepsie, infection cérébrale...

Elles ne seront pas détaillées ici mais cela n'interférera pas sur le recrutement de patients qui présentent les troubles recherchés.

2 Troubles de la cognition sociale

Les conséquences des cérébrolésions sont multiples, tant sur le plan moteur, cognitif, psychologique que comportemental. Les déficits visibles (trouble sensorimoteur ou aphasie par exemple) sont prioritairement pris en charge suite à l'accident, et pourtant les troubles de la cognition sociale ne peuvent être négligés. Ils perdurent, s'expriment ou se font plus prégnants au retour à domicile et continuent d'entraver la vie du patient et de son entourage encore plusieurs années après.

2.1 Revue des troubles

Les modifications socio-émotionnelles suite à une lésion cérébrale, qu'elle soit focale (AVC) ou diffuse (TC), sont fréquentes et multiples (Van Der Linden, 2012). La littérature concernant les troubles de la cognition sociale est riche. Cependant, peu de recherches ont combiné les populations de patients post AVC ou traumatisés crâniens.

2.1.1 Patients post AVC

Trois à quatre ans après un AVC, les performances en reconnaissance des émotions, en théorie de l'esprit et en régulation des comportements restent significativement moins bonnes chez ces patients, même lorsque les symptômes de l'AVC sont mineurs (score < 5 au NIHSS) (Nijssen et al., 2019). Les déficits de la cognition sociale sont possiblement présents quel que soit l'hémisphère lésé. En revanche, le degré de sévérité et les composantes altérées peuvent varier.

Tout d'abord, au niveau de la théorie de l'esprit, une altération tant au niveau cognitif qu'affectif est retrouvée (Yeh & Tsai, 2014), plus précisément :

- Les patients avec un AVC à droite ont toutefois de moins bonnes performances que ceux avec un AVC gauche sur des épreuves de théorie de l'esprit cognitive sur le versant non-verbal (se représenter pourquoi une personne fait telle action).

- De même, la localisation droite de l'AVC va dans le sens d'un déficit plus marqué de l'empathie cognitive (Yeh & Tsai, 2014).

- La prise de perspective nécessaire dans l'empathie affective est aussi altérée indépendamment de l'hémisphère lésé (Hillis, 2014).

De façon plus générale, l'altération d'une composante émotionnelle influence l'ensemble des processus qui y ont recours.

- La perception des émotions (via la prosodie ou les expressions du visage) est plus fréquemment altérée dans le cas d'un AVC droit que gauche (Yuvaraj et al., 2013).

- Sur le continuum du traitement de l'information sociale (détaillé dans le chapitre 1 de ce mémoire), la régulation émotionnelle est perturbée de façon persistante suite à un AVC (Cooper et al., 2015). Lorsque la perception et la gestion du contenu des émotions sont défaillantes, ceci signe également des difficultés en théorie de l'esprit et en empathie.

2.1.2 Patients traumatisés crâniens

Dans le cadre des traumatismes crâniens, des déficits dans divers domaines tels la reconnaissance des émotions (Ietswaart et al., 2008), la perception des émotions, la théorie de l'esprit ou encore l'empathie (McDonald, 2013) sont retrouvés tant en phase aiguë qu'à distance de l'accident. La description des troubles est moins localisée en raison de la nature la plus souvent diffuse des lésions.

Chez les patients TC sévères, la théorie de l'esprit de 1^{er} ordre et 2^e ordre est altérée, que le matériel soit verbal ou non verbal. Un lien est établi entre un déficit de théorie de l'esprit de 2^e ordre et des difficultés plus générales à réaliser des inférences (Bibby & McDonald, 2005). Ces difficultés ont un impact sur la compréhension du langage non littéral (Channon & Crawford, 2000). Sous l'angle de la théorie de l'esprit cognitive et affective, un déficit, plus ou moins sévère, est constaté dans les deux modalités (Lin et al., 2021).

Egalement, une perte ou une réduction de l'empathie est retrouvée chez ces patients (Wood & Williams, 2008). Le versant affectif de l'empathie a davantage été étudié par les chercheurs et rend compte de difficultés à éprouver les émotions des autres, même à la suite d'un TC léger.

Les troubles de la reconnaissance des émotions sont précoces et perdurent (Ietswaart et al., 2008). Ils sont retrouvés à la fois lorsque l'émotion doit être perçue sur le visage (Croker & McDonald, 2005) ou par la voix (Zupan et al., 2014). L'émotion est d'autant plus difficile à reconnaître qu'elle est d'intensité faible, mais aussi de valence négative (Zupan et al., 2014). La communication non verbale s'en trouve entravée.

En résumé, nous notons que l'ensemble de ces troubles s'entrecroisent avec pour composante première une altération de la reconnaissance des émotions qui influencent le processus complet de traitement de l'information sociale, depuis la perception jusqu'à la régulation de son propre comportement. Les compétences sociales de l'individu s'en trouvent modifiées avec des difficultés à exploiter ses connaissances sociales. La prise en charge des troubles, même à distance de l'accident, a tout son sens.

2.2 Prise en charge

Chez les patients cérébro-lésés, il est relevé une lacune dans la prise en charge de ces troubles (Sonrier, Vanberten, & Dardier, 2012). En effet, des déficits bien plus visibles sont prioritairement pris en charge suite à l'accident. Les troubles de la cognition sociale sont donc pris en compte plus tardivement dans le parcours de rééducation et réinsertion du patient cérébro-lésé. Nous pouvons nous poser la question, en outre, de l'importance de l'expression des troubles en cognition sociale en structure de soins, expression probablement partiellement masquée par les troubles instrumentaux et le fonctionnement contenant de la structure.

Certains auteurs tels que Spikman et Fasotti (2015) préconisent de se focaliser sur les composantes de la cognition sociale et non sur les compétences sociales et comportementales. Le protocole T-ScEemo se décompose en trois sous-objectifs : améliorer la reconnaissance des émotions faciales, améliorer l'interprétation et la compréhension de l'information sociale, apprendre à réguler le comportement social.

Aussi, le choix d'une rééducation collective s'avère pertinent pour se situer au sein d'une interaction sociale et exploiter au mieux les ressources du groupe dans l'intérêt de chacun. Bocoyran et Joyeux (2016) reviennent, au cours d'un programme de sept séances, sur trois dimensions jugées essentielles dans la cognition sociale que sont les émotions, la communication et la théorie de l'esprit.

Mais au-delà de l'action sur le patient, pour que l'intervention soit la plus efficace et écologique possible, l'intégration de l'entourage fait entièrement sens. En effet, les modifications du comportement socio-émotionnel seront davantage perçues et ressenties par les personnes gravitant autour du patient après son retour à domicile. « Un programme d'éducation thérapeutique intégrant les aidants [...] offrirait aux patients et à leurs proches

une meilleure compréhension des difficultés de cognition sociale des patients afin de favoriser leur réintégration dans leur environnement familial et social » (Bocoyran & Joyeux, 2016).

Lorsque les ateliers d'éducation thérapeutique ne sont pas ou plus mis en œuvre, l'aidant a-t-il toutes les informations pour faire face aux comportements sociaux inadaptés de son proche et pour mettre en œuvre les ajustements les plus appropriés ? Les difficultés rencontrées à domicile sont nombreuses et entravent les relations avec l'entourage et la réinsertion de l'individu dans son environnement.

3 Conséquences des troubles de la cognition sociale dans le quotidien

Les troubles de la cognition sociale ont à la fois des effets négatifs sur la qualité de vie et des conséquences comportementales (Nijse et al., 2019). En effet, ces troubles sont présents et persistants dans le quotidien du patient et de son entourage (Van Der Linden et al., 2016). Les déficits engendrés par les troubles de la cognition sociale sont décrits comme handicap invisible : ils ne sont pas apparents tant que l'individu n'en parle pas. Il est alors difficile pour l'entourage et l'individu lui-même de reconnaître sa situation de handicap.

3.1 Un regard sur le patient

Au-delà des limitations physiques pouvant entraver la vie du patient, l'altération d'une ou plusieurs compétences en cognition sociale majore la situation de handicap. Les conduites de l'individu, sa communication, peuvent ne plus être ajustées à son environnement.

Des perturbations dans la vie sociale sont attendues. Les interactions, tant au niveau social que communicationnel, se raréfient (Ruffman et al., 2008). Les difficultés de régulation émotionnelle sont prédictives de la participation sociale du patient post AVC (Cooper et al., 2015). Chez les patients traumatisés crâniens, plus les performances sont basses aux tests de cognition sociale, plus des comportements sociaux inadaptés sont relevés mais aussi plus l'intégration sociale est difficile (Milders, 2019). Des changements de comportement et une réduction des interactions sociales en résultent : ceci a in fine un impact sur la reconnaissance des signaux sociaux.

L'ensemble de ces bouleversements « entraîne des troubles de la communication et peut porter à l'isolement social » (Fasotti & Spikman, 2016).

La qualité de vie des patients cérébro-lésés s'en trouve altérée. La réinsertion du patient dans son milieu de vie (social, familial, professionnel) est compromise. Le comportement socio-

émotionnel du patient évolue et il n'est donc plus possible de communiquer avec lui de la même manière : l'environnement doit aussi apprendre à s'ajuster selon les atteintes de l'individu cérébro-lésé. Nous pouvons nous questionner sur le maintien d'une spirale de complications avec l'inadéquation entre le patient et son environnement.

3.2 Quelles implications pour l'entourage ?

Les conséquences de ces troubles affectent également l'entourage. Pour en témoigner, la charge de l'aidant concernant les sentiments ressentis face à la maladie et la situation de handicap est fréquemment évaluée et rend compte d'une intensité importante perdurant de quelques mois à plusieurs années après l'accident (AVC (Gbiri et al., 2015) et TC (Eléonore Bayen et al., 2016)). Dans la même lignée, le score des aidants au HRQoL (Health Related Quality of Life) est corrélé aux performances en théorie de l'esprit du proche traumatisé crânien (Binova et al., 2015).

L'entourage doit s'adapter au mieux au handicap invisible de son proche. Certaines difficultés rencontrées par les aidants face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien ont été recueillies au cours d'une recherche encadrée par l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés) (s. d.). Les troubles comportementaux recouvrent des notions appartenant à la cognition sociale. Parmi les symptômes décrits comme problématiques par les aidants, certains s'inscrivent parfaitement dans le cadre de ce mémoire comme l'indifférence affective (difficultés à reconnaître et/ou exprimer verbalement les émotions) ou les difficultés relationnelles. Egalement, des conseils ont été donnés pour aiguiller les professionnels dans l'information vis-à-vis de l'entourage : privilégier certains modes de communication, aider à la reconnaissance des émotions et à la compréhension des situations, proposer des alternatives concernant l'appropriation des codes sociaux. Le sujet de ce mémoire s'inscrit dans la continuité de l'aide qu'il est possible d'apporter directement à l'entourage du patient cérébro-lésé.

Et, au-delà de la notion de charge évoquée jusqu'alors, un concept en plein essor émerge et est reconnu au sein du monde médical et social : le fardeau de l'entourage, et plus particulièrement celui de l'aidant.

CHAPITRE 3

LA RELATION D'AIDE DANS UN CONTEXTE DE CEREBROLESION

« Nous sommes tous des aidants ou aidés en puissance » (Rossinot, 2019)

1 Conceptualisation dans la sphère de la santé

En France, plus de huit millions de personnes accompagnent au quotidien un proche en situation de handicap ou avec une maladie, quel que soit son âge (ANESM, 2014). Ces personnes non professionnelles qui viennent en aide sont appelées aidants informels. La reconnaissance de leur statut et de leurs droits est récente et traduit l'évolution de la société à l'égard du handicap et du vieillissement.

1.1 Définition

Au sein de l'entourage, est appelé aidant informel « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes » (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2012; COFACE, 2009; Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, 2011). L'aidant peut donc être un membre de la famille, une personne du cercle amical ou quelqu'un dans l'entourage du patient. L'aidant s'inscrit dans le parcours de vie post-accident du patient cérébro-lésé et est confronté à la réintégration de son proche dans le milieu familial et/ou professionnel.

Les missions que peut prendre l'aidant auprès de son proche recouvrent différents domaines tels que les actes essentiels, les activités instrumentales ou encore les activités sociales. Le soutien moral et affectif en fait également partie.

Le terme d'aidant informel a été mis en avant ici, mais d'autres termes existent pour désigner ce rôle : aidant principal, aidant familial, proche aidant, aidant naturel ou aidant non professionnel. La reconnaissance de l'aidant au sein du cercle familial est récente, datant de la loi du 11 février 2005. Le vocabulaire est encore en mouvement : la place de l'aidant est en cours de construction dans notre société.

1.2 Contexte et enjeux

Dans le cadre des directives énoncées par la loi du 11 février 2005, « la politique de prévention du handicap comporte notamment [...] des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants » (*LOI no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, 2005).

Différentes organisations de santé (SOCIÉTÉ Française de Médecine physique Et de Réadaptation sous l'égide de la Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) ont rédigé pour les professionnels du secteur social et médico-social des recommandations de bonne pratique pour la considération des aidants informels.

Les enjeux de l'accompagnement des aidants informels sont doubles.

- Un premier se dessine en faveur du proche aidé : la présence de l'aidant informel permet au patient un retour à domicile encadré, soutenu ; l'aidant informel participe à la progression vers l'autonomie du patient. La considération de l'aidant informel par les professionnels de santé est en faveur du bien-être du patient et de son maintien à domicile (ANESM, 2014).

- Un second se positionne du côté de l'aidant : l'objectif est de repérer précocement les difficultés liées à la transformation de la relation aidé/aidant et de ne pas réduire l'aidant à ce seul rôle dans la structure familiale ; l'écoute et les échanges concernant les difficultés rencontrées s'inscrivent dans une démarche de bien-être de l'aidant en proposant les réponses adaptées (CNSA, 2017).

2 Aidé et aidants : de nouveaux rôles

Le retour à domicile du patient cérébro-lésé signe l'émergence et la confirmation de nouveaux rôles au sein du système familial et/ou amical. La nature de la relation, au moins avec une personne de l'entourage (l'aidant principal), en est transformée.

2.1 Transformation de la relation

« Parmi les affections sources de handicap, la lésion cérébrale est peut-être celle qui perturbe le plus la famille, du fait des déficiences cognitives et des modifications des émotions et du comportement qu'elle entraîne. Les troubles cognitifs déroutent, les modifications des

émotions et du comportement dérangeant. La famille dysfonctionne face à l'atteinte du cerveau » (Beuret-Blanquart et al., 2011).

Au sein de la famille, le proche cérébro-lésé n'a plus tout à fait le même rôle. L'aidant principal a également un rôle qui va évoluer et s'étendre à des domaines qui ne lui étaient pas attribués jusqu'alors. L'organisation interne des relations, tant avec l'aidant principal que l'ensemble de l'entourage, s'en trouve bouleversée. La vie relationnelle, affective ainsi que certains actes de la vie quotidienne doivent être soutenus et accompagnés (Destailats et al., 2011). La situation de handicap est à la fois vécue par le patient mais également par son entourage.

Dans l'enchevêtrement des nouveaux enjeux de la relation aidé/aidant, la notion de handicap invisible évoquée dans le chapitre précédent pèse d'autant plus. En effet, le handicap invisible entrave la réalisation des habitudes de vie et l'efficacité des interactions sans que celui-ci soit visible. Dans cette optique, l'UNAFTC a réalisé un guide à destination des aidants de proches traumatisés crâniens graves intitulé « Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre ! » (UNAFTC, s. d.-a). Ce titre rend compte de la perspective prise par l'aidant qui se trouve confronté à son proche qu'il ne reconnaît plus totalement.

La redistribution des rôles au sein de la famille et l'accroissement des domaines qui incombent à l'aidant pèsent sur le système familial et l'aidant tout particulièrement. Pour rendre compte des conséquences de ce nouveau rôle, la notion de fardeau de l'aidant a été développée.

2.2 Conséquences de ce nouveau rôle : la notion de fardeau de l'aidant

Derrière le rôle que l'aidant informel assume, il y a un engagement auprès du proche mais aussi un facteur de risque pour sa santé tant au niveau physique que psychique. Ce rôle peut être vécu comme une charge, un fardeau. Le terme de fardeau a été conceptualisé dans les années 1980 pour traduire le mot *burden* utilisé en Amérique du Nord. Le fardeau est envisagé sous deux angles.

2.2.1 Fardeau objectif

Le fardeau objectif renvoie aux tâches accomplies par l'aidant et au temps qu'il y consacre. Il peut être mesuré à travers les activités de base de la vie quotidienne (ADL, activity of daily living) et les activités instrumentales (IADL, instrumental activity of daily living) tout en prenant en compte la dimension temporelle qu'il est nécessaire d'ajouter pour encadrer les

activités en sécurité (Eléone Bayen & Pradat-Diehl, 2015). Chez les aidants informels de patients traumatisés crâniens graves, le temps dédié aux IADL est plus important que celui pour les ADL.

2.2.2 Fardeau subjectif

Le fardeau subjectif s'évalue d'après les sentiments ressentis par l'aidant concernant la maladie de son proche et la situation de handicap (Eléone Bayen & Pradat-Diehl, 2015). Il est souvent évalué grâce à l'échelle de Zarit mesurant la charge matérielle et affective de l'aidant (Zarit et al., 1980).

Dans l'étude Paris-TBI (population de patients traumatisés crâniens en région IDF) (Bayen et al., 2016), les résultats à l'évaluation du fardeau subjectif (au moyen de l'échelle de Zarit) par l'aidant lui-même ont diminué entre la première année post-accident de leur proche et la quatrième année. Ces résultats sont en faveur d'une possible stabilisation des troubles du patient, de la mise en place de stratégies efficaces par l'aidant et/ou d'une accommodation au handicap.

Néanmoins, le risque de dépression, d'anxiété ou de toute autre forme de détresse psychologique est majoré avec la sévérité du handicap (Kreutzer et al., 2009).

2.2.3 Fardeau subjectif au regard des troubles du comportement socio-émotionnel

L'état de stress et la dépression possible de l'aidant sont corrélés à la sévérité des troubles du comportement du proche traumatisé crânien. La qualité de vie des aidants du point de vue de la santé globale et mentale est amoindrie (Arango-Lasprilla et al., 2011).

Dans la même optique, une étude de Van Der Linden et al. (Van Der Linden et al., 2016) utilisant l'ECCSEG (Echelle des Changements de Comportements Socio-Emotionnels de Genève) a mis en évidence une corrélation positive entre le fardeau subjectif des aidants et les comportements externalisés du proche traumatisé crânien (comportements dirigés vers l'extérieur et observables par des manifestations cliniques telles que le manque d'empathie, l'inadéquation sociale ou les affects inappropriés). Les comportements socio-émotionnels inadaptés sont en lien avec l'intensité du fardeau subjectif.

Le fardeau subjectif de l'aidant, lorsque le proche a été victime d'un AVC, a été peu renseigné. Il manque également des études concernant l'évaluation du fardeau subjectif en relation précise avec les troubles de la cognition sociale des patients cérébro-lésés.

3 Accompagner l'aidant

Accompagner et soutenir les aidants, c'est leur donner la possibilité d'avoir une qualité de vie plus optimale dans le contexte de handicap de leur proche. La prévention de l'épuisement des aidants en est un objectif central. Egalement, l'accompagnement de l'aidant favorise le maintien au domicile du proche cérébro-lésé.

3.1 Lignes directrices d'accompagnement

« Bien accompagner la personne en situation de handicap, c'est également prendre en compte son(ses) aidant(s), être attentif à sa situation et lui proposer un accompagnement qui tienne compte à la fois de son investissement, de son état (psychologique, physique), de ses besoins et de son expertise auprès de son proche en situation de handicap » (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, s. d.).

Pour que le rôle des aidants soit plus soutenable, des directives ont été publiées pour les accompagner au mieux. Le terme d'« aide aux aidants » se dessine lorsque l'accompagnement des aidants est évoqué.

Le soutien des aidants s'articule autour de quatre axes (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, s. d.):

- repérer, informer et conseiller

Prévenir le fardeau de l'aidant passe par le repérage des situations les plus délicates à gérer.

L'information est possible à différents niveaux : par exemple une information sur le handicap et sur l'accompagnement concernant les pathologies de la personne aidée. Cela pourrait consister en une information sur les troubles de la cognition sociale et les conséquences potentielles dans le quotidien. Chaque situation et chaque relation aidant/aidé étant particulière, le conseil est dans le meilleur des cas personnalisé à un binôme.

- former et soutenir

La formation passe par la transmission de connaissances et d'outils dont l'aidant aurait besoin pour faire face aux conséquences des troubles dans le quotidien. La compréhension de la maladie et du handicap permet potentiellement à l'aidant d'améliorer ses réactions et de préserver la qualité des échanges avec son proche.

- reconnaître le rôle et l'expertise

Les connaissances développées par les aidants concernant la situation de handicap, la maladie et ses conséquences doivent être reconnues par les professionnels pour favoriser les échanges.

- structurer une offre de répit adaptée

L'offre de répit (aménagement de temps de pause pour l'aidant) vise à soulager l'aidant sur un temps pour lui permettre de maintenir son rôle auprès de son proche. Elle se décline en solutions au domicile ou dans des établissements.

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous situons dans le recueil des ressentis, l'information et le conseil aux aidants.

3.2 Quand l'aidant devient un autre aidé : quelques pistes de réflexion pour l'aide à l'aidant en cognition sociale

En ayant un regard plus large sur l'accompagnement du binôme aidant/aidé, l'aidant informel peut être considéré selon deux approches : il est à la fois l'aidant pour son proche cérébro-lésé mais également l'aidé pour les professionnels qui l'accompagnent dans ce nouveau rôle. Dans cette optique, des conseils sont délivrés aux aidants de proches traumatisés crâniens ou post AVC sur les troubles du comportement (UNAFTC, s. d.). En revanche, aucun conseil n'est donné sur l'altération du comportement socio-émotionnel et les troubles de la cognition sociale.

De façon non exhaustive, quelques données extraites de ces travaux sont proposées. Elles nous semblent intéressantes d'une part car elles ont un lien avec le domaine qui nous concerne dans ce mémoire, et d'autre part car elles nous permettent d'envisager des pistes de réflexion pour notre démarche auprès des aidants.

L'adaptation du langage de l'aidant permet une meilleure compréhension du proche ; la structuration, la clarté et la précision du discours sont conseillées (SOFMER, 2013). En ce sens, la gestion d'interférences ou la gestion d'un groupe en situation de communication est à éviter. Le contact visuel, la répétition des informations et la concrétude sont à privilégier (UNAFTC et al., 2017).

Concernant les émotions, l'aidant doit le plus souvent possible signaler explicitement ses émotions et les exprimer sans retenue. Un soutien est apporté également au proche pour décrypter ses propres émotions (UNAFTC et al., 2017) .

Enfin, du point de vue des relations sociales, les règles régissant les échanges avec autrui sont à rappeler fréquemment. Des conseils de comportement à adopter préférentiellement peuvent être aussi donnés par l'aidant pour des situations du quotidien (UNAFTC et al., 2017).

Ces éléments constituent un premier fondement pour le travail concernant l'aide aux aidants dans le cadre des troubles de la cognition sociale des patients cérébro-lésés.

SYNTHESE GENERALE, PROBLEMATISATION ET HYPOTHESES

Nos lectures mettent en évidence le rôle prépondérant de la cognition sociale pour percevoir, interpréter, comprendre et réagir de façon adaptée à notre environnement social. La cognition sociale est une compétence transversale utilisée dans tous les comportements, notamment les comportements de communication. En effet, la théorie de l'esprit, l'empathie, les processus émotionnels, la perception sociale et les connaissances sociales participent à la construction du comportement social et socio-émotionnel de l'individu et influencent la communication. L'altération d'une ou plusieurs composantes de la cognition sociale les modifie.

Chez les personnes cérébro-lésées, la présence de comportements sociaux inadaptés perdure plusieurs mois à plusieurs années après l'accident. Lorsque ces patients rentrent à leur domicile, une spirale de complications peut apparaître du fait de l'inadéquation entre l'individu et son environnement. La situation de handicap pèse sur le patient et son entourage. L'aidant informel voit sa relation avec son proche se transformer : son rôle à l'égard de celui-ci évolue et peut être vécu comme un fardeau.

Dans ce contexte, l'accompagnement de l'aidant est à considérer pour tenter de faciliter les interactions avec leur proche.

Les données théoriques exposées dans cette partie nous conduisent à formuler la problématique générale, à laquelle nous tenterons de répondre à travers ce travail : En quoi l'état des lieux du vécu et des expériences des aidants informels concernant les troubles de la cognition sociale de leur proche cérébro-lésé, après son retour à domicile, permet d'envisager un axe de soutien dans leurs interactions quotidiennes ?

Pour ce faire, nous avons formulé trois hypothèses théoriques :

- Les manifestations des troubles de la cognition sociale ont des répercussions familiales et sociales que l'aidant peut exprimer, notamment une modification de la façon de communiquer avec leur proche cérébro-lésé.

- Le recueil des informations (témoignages des aidants) permet d'envisager une aide fonctionnelle pour tenter de faciliter les situations de communication dans le quotidien.

- L'aide aux aidants permet de reconnaître leur rôle, valoriser leur vécu et leur expertise dans l'accompagnement de leur proche cérébro-lésé.

PARTIE 2 :
PARTIE METHODOLOGIQUE

1 Présentation de la population

1.1 Choix de la population

L'objectif de notre travail est de recueillir le vécu des aidants concernant les troubles de la cognition sociale de leur proche cérébro-lésé. De ce fait, nous nous intéressons à une seule population : les aidants de personnes cérébro-lésées présentant des troubles de la cognition sociale. L'étude porte sur un échantillon de cette population.

Le recrutement de la population se fait par l'intermédiaire de deux structures : le centre de médecine physique et de réadaptation (CMPR) de Lay-St-Christophe et l'Association de Familles des Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés de Lorraine (AFTC). Les patients et leurs aidants sont contactés au préalable par un membre de la structure les ayant accueillis. S'ils donnent leur accord pour réaliser la rencontre, leurs coordonnées me sont transmises pour les contacter.

1.2 Critères d'inclusion et de non-inclusion

1.2.1 Critères d'inclusion

L'étude porte sur des aidants de personnes cérébro-lésées. Les critères d'inclusion de ces aidants sont envisagés sous l'angle des caractéristiques des proches cérébro-lésés et doivent venir en aide à des personnes ayant des caractéristiques communes.

- Le proche a une lésion cérébrale suite à un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou toute autre lésion occasionnant des troubles de la cognition sociale.
- Les proches se situent dans une tranche d'âge comprise entre 20 et 65 ans permettant de s'inscrire dans des conventions sociales comparables (cadre de la vie active).
- Un trouble dans l'un des domaines de la cognition sociale a été diagnostiqué par un professionnel habilité (le plus fréquemment un psychologue spécialisé en neuropsychologie) à partir d'évaluations consensuelles fonctionnelles et/ou validées le cas échéant ; ou par l'observation clinique d'un professionnel éclairé.
- Aucun délai à l'accident ne limite le recrutement des patients (les troubles de la cognition sociale peuvent être prégnants plusieurs années après l'accident), mais ceux-ci sont rentrés au moins partiellement à domicile. Ainsi, les aidants ont pu interagir avec leur proche dans leur environnement habituel.

- Le patient a dans son entourage la présence d'un aidant, d'un proche qui lui vient en aide.

1.2.2 Critère de non-inclusion

Les personnes cérébro-lésées présentant en parallèle des désordres psychiatriques importants (schizophrénie, état maniaque ou hystérie par exemple) ou un trouble du spectre autistique ne sont pas inclus. Nous souhaitons étudier uniquement l'altération de la cognition sociale sous l'angle des cérébrolésions, sans autre pathologie associée.

1.2.3 Anonymat des aidants

Les données présentes dans le mémoire veillent à respecter l'anonymat des aidants rencontrés et de leur proche aidé. Pour pouvoir rapporter les ressentis de chaque aidant, nous avons attribué un chiffre à chaque rencontre. Au cours de la présentation des résultats, nous reviendrons sur les caractéristiques des binômes rencontrés (aidant et aidé) pour confirmer le respect des critères d'inclusion.

1.3 Cadre de la rencontre

Suite à l'accord donné par le binôme aidant/aidé auprès de la structure ou par l'intermédiaire de l'AFTC de Lorraine, nous réalisons une première prise de contact par mail ou par téléphone selon le mode d'entrée en contact choisi par l'aidant. Au cours de ce bref échange, l'objectif du mémoire, les modalités de la rencontre et la programmation d'un créneau sont discutés. Les aidants sont invités à poser toute question relative à l'échange qui va avoir lieu.

Au vu du contexte sanitaire actuel et des préférences de chaque aidant, les rencontres sont réalisées en face-à-face réel ou en visioconférence. Le cadre de la rencontre en est modifié et instaure inévitablement une dynamique différente. En revanche, le déroulé de la rencontre et ma posture vis-à-vis de l'aidant restent les mêmes. Les rencontres durent entre une heure et trois heures.

Les rencontres ont eu lieu entre le 26 janvier 2021 et le 24 mars 2021.

2 Outils méthodologiques

2.1 Entretien

2.1.1 Justification de la réalisation d'un entretien

L'entretien est envisagé comme un instrument de recueil de données qualitatives permettant de « se placer mentalement dans un contexte de découverte » (Coenen-Huther, 2001). Il a

pour objectif de collecter des faits provenant de pratiques sociales, c'est-à-dire « issus de l'expérience, de récits de vie, des pratiques vécues » (Sifer-Rivière, 2016). Il va nous permettre d'éclairer les conduites individuelles de l'aidant et les conduites relationnelles avec l'aidé. Il initie la rencontre. L'entretien proposé est semi-directif : les thèmes abordés ont été pensés à l'avance. La hiérarchisation des thèmes reste malgré tout libre et dépend de la dynamique de l'échange.

L'entretien est envisagé comme une rencontre, une expérience unique. Il n'est pas standardisé. Il s'inscrit comme un « espace de co-construction orienté » (Kaufman, 1996) avec d'une part l'aidant qui partage ses expériences, et d'autre part l'enquêteur qui met en lien les échanges avec la question de recherche. Il a donc sa place en introduction de la rencontre pour instaurer un climat de confiance et d'échange naturel entre l'aidant et nous-même : nous faisons connaissance mutuellement.

2.1.2 Construction de l'entretien

Pour préparer la rencontre, nous avons construit un guide d'entretien (cf Annexes - Annexe 1, Guide d'entretien), constituant le fondement d'un entretien semi-directif. Il est composé de « questions guides relativement ouvertes » (Sifer-Rivière, 2016), qui seront posées ou non selon les données recueillies spontanément. L'élaboration du guide constitue « un travail de questionnement qui permet de préciser, d'élaborer la question d'enquête » (Ramos, 2015).

Pour concevoir le guide d'entretien, nous avons compilé les informations théoriques pertinentes, nos idées et interrogations. Elles ont ensuite été regroupées et chaque sous-ensemble a été nommé. Par exemple, nous avons pu dégager les thématiques suivantes : le retour à domicile, la relation aidant/aidé, le parcours de l'aidant, la modification de la communication avec l'aidé, les changements observés chez l'aidé depuis l'accident...

La première question invite l'aidant à donner son opinion, à parler à propos d'éléments qu'il maîtrise, c'est-à-dire sa propre expérience. Elle l'oriente néanmoins sur la thématique souhaitée : il est important que la personne rencontrée comprenne ce que nous attendons en terme de récit de ses expériences (Ramos, 2015).

Les autres questions appellent également au vécu personnel, à l'expérience individuelle de chaque aidant. Elles sont toutes formulées pour permettre une compréhension aisée. Leur reformulation est possible pour se situer dans un vocabulaire proche de celui employé par les aidants.

2.1.3 Vérification des hypothèses théoriques

L'entretien a pour objectif de répondre en partie à la première et la deuxième hypothèse théorique :

- Les manifestations des troubles de la cognition sociale ont des répercussions familiales et sociales que l'aidant peut exprimer, notamment une modification de la façon de communiquer avec leur proche cérébro-lésé.

Au cours de l'entretien, les aidants relatent leur parcours et leurs expériences depuis l'accident. Nous leurs proposons de faire des parallèles entre l'état de la communication, mais aussi la vie familiale et sociale, avant l'accident de leur proche et maintenant.

- Le recueil des informations (témoignages des aidants) permet d'envisager une aide fonctionnelle pour tenter de faciliter les situations de communication dans le quotidien.

Durant nos échanges, nous incitons les aidants à évoquer les éléments en faveur ou en défaveur de la communication avec leur proche.

2.2 Questionnaire

2.2.1 Justification du choix d'un questionnaire

Le choix de combiner entretien et questionnaire se justifie à différents niveaux. L'entretien permet d'initier une dynamique d'échange autour de la question de recherche : l'aidant est déjà face à des questionnements qui seront approfondis au cours du questionnaire. L'entretien prépare au questionnaire.

Le questionnaire arrive donc au bon moment de l'échange pour poursuivre ce qui a été abordé. Il formalise les thématiques essentielles de la question de recherche et permet de parcourir chaque domaine de la cognition sociale. Ainsi, l'exploitation des données en est plus aisée et la comparaison des réponses s'en trouve facilitée.

2.2.2 Construction du questionnaire

2.2.2.1 Présentation générale

Le questionnaire a été créé sur Microsoft Word. En effet, il n'était pas nécessaire de l'éditer sur une plateforme de partage puisqu'il est rempli au cours de la rencontre avec l'aidant.

Au cours du premier contact par téléphone, certains aidants se sont questionnés sur le déroulé de la rencontre et les questions auxquelles ils allaient devoir répondre. Un exemplaire du questionnaire leur a été adressé (par mail ou par courrier) avant la rencontre pour leur permettre d'avoir un aperçu des questions que nous allions évoquer. Ceci constitue un facteur

de réassurance de l'aidant : ce mémoire s'inscrit dans un contexte de recueil d'expériences et du vécu des aidants.

Le questionnaire est composé de différentes parties qui abordent, chacune, un domaine de la cognition sociale à investiguer. De cette façon, l'utilisation et l'exploitation ultérieure du questionnaire en sont plus aisés (Lockerbie & Lutz, 1986). Les données signalétiques concernant l'aidant et son proche sont insérées en début de questionnaire (cf Annexes – Annexe 1, Informations préalables) : les informations sont recueillies spontanément au cours des échanges. Si une section n'est pas complétée en fin de rencontre, la question est posée explicitement pour pouvoir compléter les données. Celles-ci sont importantes pour l'enquête puisqu'elles constituent un outil d'analyse des réponses aux questions (Combessie, 2007).

2.2.2.2 Formulation des questions et présentation des réponses

Le questionnaire a été établi à partir de notre revue de la littérature (définition des composantes de la cognition sociale, conséquences des troubles de la cognition sociale dans le quotidien). Il comprend à la fois des questions ouvertes et des questions fermées. Les questions fermées proposent plusieurs items en réponses. L'item « Autre » a été inclus pour donner la possibilité aux aidants d'ajouter davantage d'informations ou choisir une autre réponse (Combessie, 2007). La passation étant hétéro-administrée, la consigne est lue au cours de l'échange ; l'aidant peut se reporter sur l'exemplaire qui lui est fourni pour choisir les réponses qui lui conviennent.

Les questions ouvertes ont l'avantage de laisser libre la réponse sans une quelconque influence. Elles doivent être formulées clairement et précisément pour éviter une réponse nébuleuse et une difficulté voire impossibilité d'exploitation (Combessie, 2007).

Concernant les réponses, le mode de présentation varie pour éviter la monotonie du questionnaire. Les réponses sont de type choix multiples ou échelle de fréquence. L'échelle de fréquence (jamais, rarement, parfois, assez souvent, très souvent) permet de questionner avec plus de précision les aidants et de nuancer les résultats selon les différents domaines de la cognition sociale.

2.2.2.3 Partie 1 : vérification de la première et de la deuxième hypothèse théorique

La première partie (cf Annexes – Annexe 1, Questionnaire destiné à l'aidant – Partie 1) souhaite répondre aux première et deuxième hypothèses théoriques :

- *Les manifestations des troubles de la cognition sociale ont des répercussions familiales et sociales que l'aidant peut exprimer, notamment une modification de la façon de communiquer avec leur proche cérébro-lésé.*

- *Le recueil des informations (témoignages des aidants) permet d'envisager une aide fonctionnelle pour tenter de faciliter les situations de communication dans le quotidien.*

Cette partie s'intéresse aux répercussions des difficultés sur la vie sociale et la communication. L'aidant est amené à avoir une posture réflexive concernant la communication avec son proche et les moyens qu'il a pu mettre en place pour la faciliter.

2.2.2.4 Partie 2 : vérification de la première hypothèse théorique

La deuxième partie (cf Annexes – Annexe 1, Questionnaire destiné à l'aidant – Partie 2) a pour objectif de répondre à la première hypothèse théorique :

- *Les manifestations des troubles de la cognition sociale ont des répercussions familiales et sociales que l'aidant peut exprimer, notamment une modification de la façon de communiquer avec leur proche cérébro-lésé.*

Cette section vise à revenir point par point sur les différentes composantes de la cognition sociale (cf Chapitre 1 de la partie théorique). Les questions 1 à 7 s'intéressent à la théorie de l'esprit, 8 à 9 à l'empathie, 10 à 13 aux émotions, 14 à 19 à la perception et aux connaissances sociales. Les composantes ne sont pas abordées explicitement pour éviter l'utilisation d'un langage scientifique inadaptée à ce partage d'expériences ; elles sont évoquées implicitement. Dans certains cas, l'étayage de l'enquêteur est nécessaire pour expliciter les phrases et les introduire dans un contexte que l'aidant a pu vivre : il est alors nécessaire de rebondir sur les éléments évoqués au cours de l'entretien pour permettre à l'aidant de s'approprier la question, et in fine, avoir une réponse valable pour l'exploitation.

Pour éviter des biais de réponses, les réponses correspondant à des comportements peu fréquents sont parfois obtenues en répondant « jamais, rarement », et d'autres fois en répondant « assez souvent, très souvent ». La formulation des questions en est impactée. Un travail préliminaire est réalisé dans l'analyse des données (cf. infra, Mode d'analyse des données).

2.2.2.5 Partie 3 : vérification de la troisième hypothèse théorique

La troisième partie (cf Annexes – Annexe 1, Questionnaire destiné à l'aidant – Partie 3) clôt la rencontre et se veut plus informelle. Elle souhaite répondre à la dernière hypothèse théorique :

- *L'aide aux aidants permet de reconnaître leur rôle, valoriser leur vécu et leur expertise dans l'accompagnement de leur proche cérébro-lésé.*

Ce type d'intervention auprès des aidants les invite à libérer leur parole en partageant leur expérience qui est unique. La validation de cette hypothèse ne se limite pas aux réponses données dans la partie 3 du questionnaire et inclut également les témoignages recueillis spontanément au cours de l'entretien.

2.3 Hypothèses opérationnelles

Dans le but de répondre à notre problématique, nous avons formulé trois hypothèses théoriques HT1, HT2, HT3, correspondant respectivement aux hypothèses opérationnelles HO1, HO2 et HO3.

Les hypothèses opérationnelles définissent avec précision ce qui va être observé, étudié et analysé. Elles constituent le fondement pour l'analyse des données.

HO1.1 : Les manifestations des troubles de la cognition sociale que l'aidant constate varient de façon notable d'un proche à l'autre.

HO1.2 : La communication de l'aidant avec son proche a été modifiée pour s'adapter aux changements comportementaux.

HO1.3 : La vie sociale de l'aidant et les relations avec la famille ont évolué/changé suite à l'accident de leur proche.

HO2.1 : Les aidants ont mis en place des stratégies pour faciliter les situations de communication dans le quotidien.

HO2.2 : Les aidants tentent d'éviter certaines situations de communication qu'ils jugent trop compliquées pour leur proche.

HO3.1 : Les aidants réussissent à parler facilement/aisément de leur expérience et de leur parcours.

HO3.2 : Les expériences partagées mettent en avant le manque de considération du rôle que l'aidant joue auprès de son proche.

3 Mode d'analyse des données

Les données recueillies se composent de notes d'entretien et de questionnaires remplis au cours des rencontres. Le mode d'analyse se veut qualitatif et vise « la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences » des aidants (Paillé & Mucchielli, 2016a).

3.1 Données issues de l'entretien

Nous réalisons une analyse inductive générale (Blais & Martineau, 2006) ou analyse à l'aide des catégories conceptualisantes (Paillé & Mucchielli, 2016c, p. 12). L'objectif est de révéler des catégories permettant de comprendre le sens que les aidants projettent sur leur vécu. Selon Paillé et Mucchielli, la *catégorie conceptualisante* se définit comme « une production textuelle se présentant sous la forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche ».

La première étape consiste à réaliser l'*organisation des matériaux* (Paillé & Mucchielli, 2016b, p. 4), c'est-à-dire à préparer le corpus de données brutes avant de commencer l'analyse. Les notes prises au cours de la rencontre sont vérifiées, réarrangées pour faciliter les trois étapes qui suivent (Blais & Martineau, 2006).

Au cours de la deuxième étape, les données sont lues de multiples fois pour s'en imprégner le plus possible et avoir un regard global sur l'ensemble du corpus.

La troisième étape nécessite d'identifier et de décrire une première série de catégories en se focalisant sur les éléments porteurs de sens dans le corpus. La catégorie est nommée par un groupe de mots ou une phrase brève. Au fil du travail, des parties du corpus sont ajoutées à des catégories existantes. Certains noms de catégories sont revus. Les catégories émergentes constituent une première réponse aux questions de recherche.

La dernière étape nous amène à hiérarchiser et affiner les catégories. Des sous-catégories peuvent se créer annonçant des particularités propres à une même catégorie. Des extraits de corpus sont inclus dans les catégories pour en saisir davantage la signification.

3.2 Données issues du questionnaire

Dans un premier temps, les données issues de la partie 1 du questionnaire seront comparées entre elles pour dégager une tendance concernant les constats faits par l'aidant vis-à-vis de la communication avec son proche ainsi que des stratégies déjà mises en place. Nous présenterons les données sous forme de tableaux (fréquence d'apparition des affirmations proposées).

Dans un second temps, nous mettrons en évidence les similitudes et contrastes entre les questionnaires à propos des manifestations des troubles de la cognition sociale (partie 2 du questionnaire). Pour cela, un travail préliminaire est effectué. Nous souhaitons définir les réponses « jamais, rarement » comme celles correspondant à un comportement peu observé, et « assez souvent, très souvent » comme celles d'un comportement fréquemment observé. Les

questions 1, 3, 4, 9, 13, 16, 17 sont recodées sous cette forme ; l'échelle de fréquence est inversée dans ces cas.

Les résultats sont présentés domaine après domaine (théorie de l'esprit, empathie, émotions, perception et connaissances sociales), sous la forme de pourcentages, pour tenter de révéler une tendance en faveur ou en défaveur d'une composante de la cognition sociale. Nous mettons en lien les éléments dégagés de la première partie pour analyser la présence de certains comportements des aidants au vu des difficultés rencontrées par leur proche.

Enfin, nous colligeons les éléments textuels pertinents dans la partie 3 du questionnaire pour réaliser un aperçu du rôle que l'aidant joue auprès de son proche et dans la société. Nous réalisons des nuages de mots (ensemble de mots permettant de hiérarchiser l'information selon sa fréquence d'apparition) pour mettre en avant des concepts clés en lien avec ces données textuelles pertinentes pour la compréhension du phénomène.

3.3 Synthèse de l'analyse

Pour conclure l'analyse, nous réalisons une information à destination des aidants pour leur faire part des témoignages reçus de l'ensemble des participants. Ce document a pour objectifs de rassembler les données pertinentes, de synthétiser les résultats et réaliser un retour aux aidants ayant participé. Le document est envoyé par courrier ou par mail aux aidants qui ont souhaité le recevoir.

PARTIE 3 : RESULTATS

1 Présentation des résultats

1.1 Présentation des dyades

1.1.1 Présentation des dyades

Pour donner un aperçu de chaque dyade, un tableau récapitulatif (Tableau 1) est proposé. Il comporte un numéro d'anonymat qui sera utilisé pour retranscrire les données textuelles de chaque aidant.

Numéro d'anonymat	Caractéristiques de la dyade
1	Mère de 57 ans et sa fille de 24 ans Délai à l'accident : 5 ans
2	Mère de 60 ans et son fils de 38 ans Délai à l'accident : 3 ans
3	Mère de 60 ans et son fils de 38 ans Délai à l'accident : 3 ans
4	Mère de 45 ans et son fils de 23 ans Délai à l'accident : 4 ans
5	Mère de 67 ans et son fils de 40 ans Délai à l'accident : 17 ans
6	Mère de 52 ans et son fils de 26 ans Délai à l'accident : 4 ans
7	Mère de 55 ans et sa fille de 27 ans Délai à l'accident : 16 ans
8	Mère de 54 ans et son fils de 30 ans Délai à l'accident : 10 ans

Tableau 1. *Présentation des dyades*

1.1.2 Caractéristiques des aidants

Huit rencontres avec des aidants ont été réalisées. Le lien qui lie l'aidant principal et le proche cérébro-lésé est de nature mère-enfant dans nos rencontres. Deux rencontres ont eu lieu en présence du mari de l'aidante. Ceux-ci ont moins occupé l'espace discursif et l'échange s'est principalement réalisé avec l'aidante.

Les aidantes ont entre 45 ans et 67 ans, avec une moyenne d'âge de 55 ans. Six d'entre elles ont une activité professionnelle (adaptée/réarrangée ou non) et deux sont à la retraite.

1.1.3 Caractéristiques des proches cérébro-lésés

Les proches cérébro-lésés ont entre 23 ans et 40 ans, avec une moyenne d'âge de 29 ans. Concernant le type d'accident, sept d'entre eux ont été victimes d'un traumatisme crânien et un d'un AVC. La distance à l'accident varie considérablement, de 2 ans à 17 ans. Trois proches ont eu leur accident il y a 10 ans ou plus. Pour les autres, l'accident date d'il y a moins de 5 ans.

Les proches cérébro-lésés vivent, pour six d'entre eux, partiellement (stage de réinsertion professionnelle, période de rupture familiale) ou totalement au domicile de leurs parents.

Deux rencontres ont été effectuées en présence des aidés, en situation triangulaire. Ceux-ci ont participé aux échanges et ont pu livrer leurs ressentis. La présence du proche a pu modifier les propos spontanés de l'aidant.

1.2 Catégories conceptualisantes extraites des entretiens

Une démarche d'analyse inductive a été menée pour traiter les données des huit rencontres. A partir des éléments évoqués spontanément par les aidants et des réponses aux questions (présentes dans le guide d'entretien), nous avons pu mettre en avant une première catégorisation semi-émergente. Par la suite, en prenant de la distance par rapport au contenu strict des discours, les données textuelles retravaillées ont permis d'extraire sept catégories conceptualisantes. Le travail d'analyse des catégories est présenté ci-après et rend compte d'un « travail de lecture théorisante d'une réalité et non un travail d'étiquetage objectif ou normatif d'un réel qui serait unidimensionnel » (Paillé & Mucchielli, 2016c, p 20).

Chaque catégorie est définie pour dégager une vue d'ensemble du phénomène et en relever les singularités. Les propriétés définissant chaque catégorie sont recherchées à l'intérieur des notes de terrain et cherchent à mettre en évidence les éléments caractéristiques du phénomène.

Certaines données textuelles ont été sélectionnées pour appuyer les propriétés dégagées : elles sont présentées en Annexe 2.

1.2.1 Bouleversement comportemental

La catégorie *Bouleversement comportemental* représente l'ébranlement et la redéfinition des critères de la personnalité, du caractère de l'aidé.

Cinq propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Particularités du caractère, de la personnalité
- Propriété 2 : Manque de flexibilité
- Propriété 3 : Aspect émotionnel
- Propriété 4 : Théorie de l'esprit
- Propriété 5 : Perception et connaissances sociales

1.2.2 Effondrement de l'image antérieure

La catégorie *Effondrement de l'image antérieure* reflète la perte des représentations construites préalablement à l'accident concernant le proche aidé.

Deux propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Perte du même, un autre à construire
- Propriété 2 : Un avant/après vécu aussi par le proche

1.2.3 Reconstruction communicationnelle

La catégorie *Reconstruction communicationnelle* évoque la constitution de nouveaux schémas de communication entre l'aidant et son proche aidé.

Trois propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Recherche d'une communication harmonieuse entre aidant et aidé
- Propriété 2 : Influence des perturbations de la communication sur la relation
- Propriété 3 : Saturation et nécessité de mise à distance

1.2.4 Accueil sociétal

La catégorie *Accueil sociétal* s'intéresse au regard de la collectivité, d'autrui concernant la situation de handicap de l'aidé et le rôle de l'aidant.

Deux propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Inégalités du réarrangement familial
- Propriété 2 : Avis d'autrui, compréhension de la situation et conséquences sur les relations engagées

1.2.5 Renouveau forcé et isolé

La catégorie *Renouveau forcé et isolé* renvoie à la création d'une nouvelle page de vie de façon contrainte et réalisée à l'écart, seul.

Quatre propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Place du travail difficile à identifier

- Propriété 2 : Restriction des relations sociales de l'aidant
- Propriété 3 : Forces et ambivalences occasionnées par ce nouveau statut
- Propriété 4 : Accompagnement des aidants délaissés

1.2.6 Dévouement

La catégorie *Dévouement* est définie de la façon suivante : Attitude de l'aidant qui consacre une grande partie de son temps à son proche aidé.

Trois propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Immodération du temps accordé à son proche
- Propriété 2 : Délaissement de son individualité propre au profit de son proche
- Propriété 3 : Evidence du rôle qui incombe à l'aidant

1.2.7 Souffrance

La catégorie *Souffrance* précise l'état de mal-être physique et/ou psychique de l'aidant dû au rôle qu'il assume auprès de son proche.

Trois propriétés ont été dégagées :

- Propriété 1 : Compromis intériorisés chez l'aidant concernant la situation
- Propriété 2 : Epuisement cumulé dû au rôle
- Propriété 3 : Précarité de l'équilibre identitaire de l'aidant

1.3 Résultats issus des questionnaires

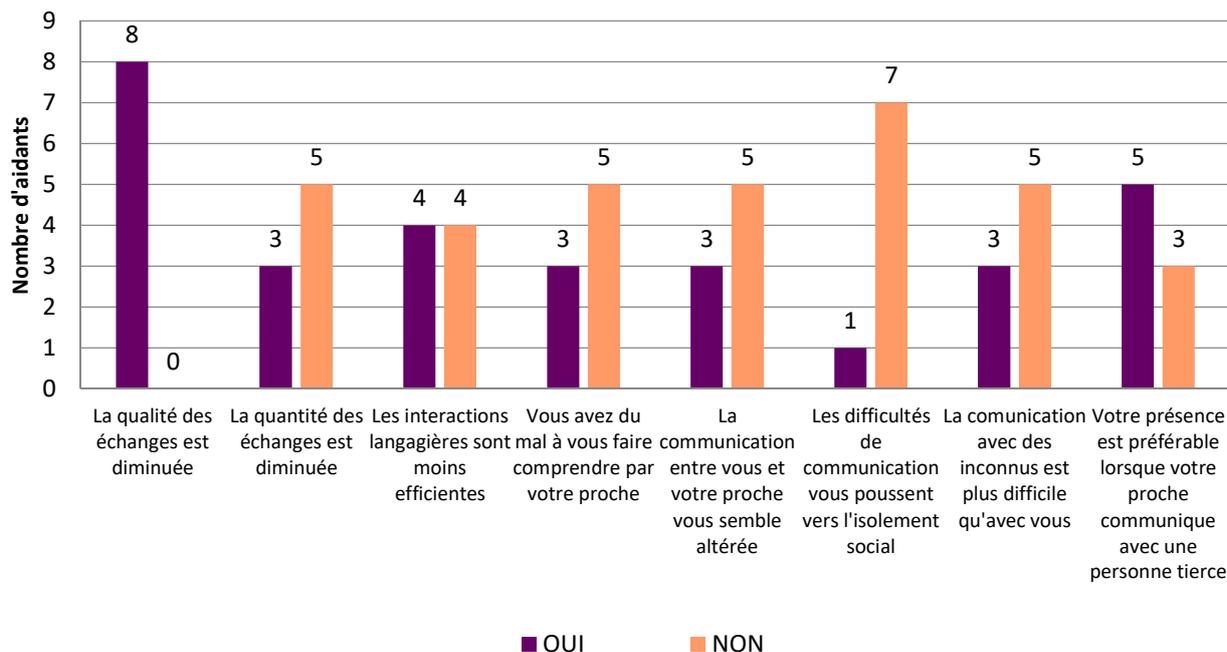
1.3.1 Répercussions des difficultés sur la vie sociale et la communication

1.3.1.1 Constats concernant la communication

Le Graphique 1 présente l'ensemble des réponses des aidants. Les résultats qui méritent d'être signalés sont les suivants :

- les aidants rapportent unanimement une diminution de la qualité des échanges
- la moitié des aidants juge que les interactions langagières sont moins efficaces
- cinq aidants sur huit estiment que leur présence est préférable lorsque leur proche communique avec une personne tierce
- les difficultés de communication ne poussent pas les aidants vers l'isolement social

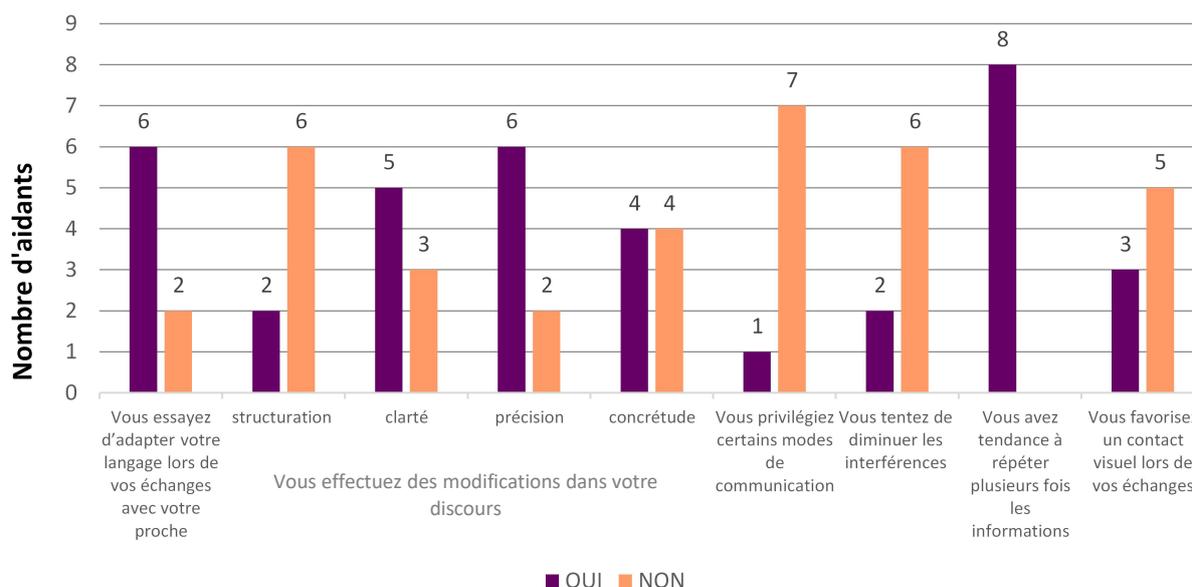
Graphique 1 : Constats concernant la communication aidant/aidé



1.3.1.2 Moyens déjà mis en place par les aidants

Concernant les moyens mis en place pour faciliter la communication, nous distinguons des éléments propres à la communication et au langage (Graphique 2) ; et des éléments renvoyant davantage à la cognition sociale (Graphique 3).

Graphique 2: Moyens mis en place par l'aidant
Éléments propres à la communication et au langage

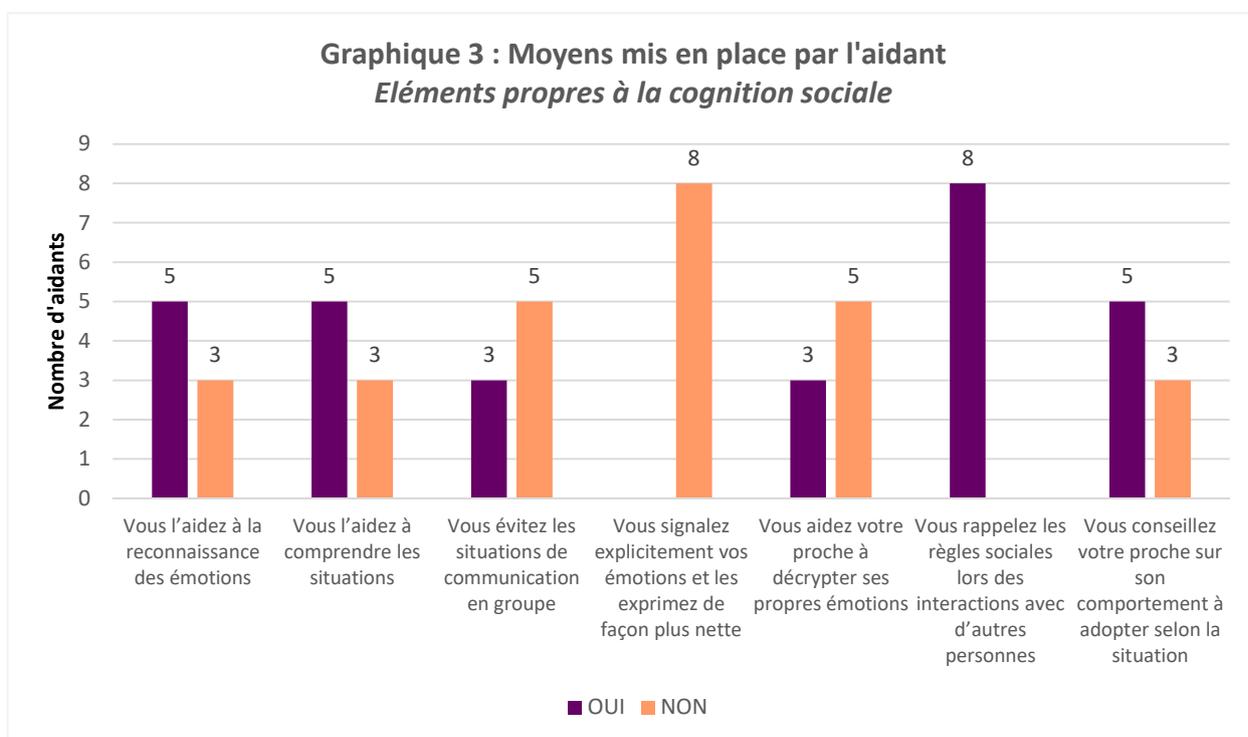


Au niveau du langage et de la communication (Graphique 2), les réponses rapportées par plus de la moitié des aidants concernent :

- une adaptation de leur langage lors des échanges avec leur proche
- des modifications dans le discours en termes de clarté, précision et concrétude
- une tendance à répéter les informations

Au niveau de la cognition sociale (Graphique 3), nous notons une augmentation :

- du soutien à la reconnaissance des émotions
- de la participation à la compréhension des situations
- des conseils délivrés à leur proche sur le comportement à adopter
- du rappel des règles sociales lors des interactions avec d'autres personnes



1.3.2 Etat des lieux des manifestations de ces difficultés

La partie 2 du questionnaire est présentée sous la forme de pourcentages de réponses à chaque item selon le domaine de la cognition sociale (Tableau 2). Il met en avant la grande variabilité des ressentis des aidants concernant les difficultés comportementales et de cognition sociale de leurs proches. En effet, il est impossible de dégager une tendance en faveur ou en défaveur d'une composante de la cognition sociale.

Toutefois, nous présentons les résultats les plus notables de certains items (Figure 1) : ceux-ci laissent apparaître des difficultés ciblées ou des habiletés préservées au sein d'une même composante.

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Très souvent
Théorie de l'esprit	17.86%	19.64%	21.43%	33.93%	7.14%
Empathie	6.67%	46.67%	20%	13.33%	13.33%
Emotions	19.57%	34.78%	19.57%	13.04%	13.04%
Perception et connaissances sociales	14.75%	34.43%	14.75%	21.32%	14.75%

Tableau 2. *Pourcentages des réponses des aidants selon le domaine de la cognition sociale interrogé*

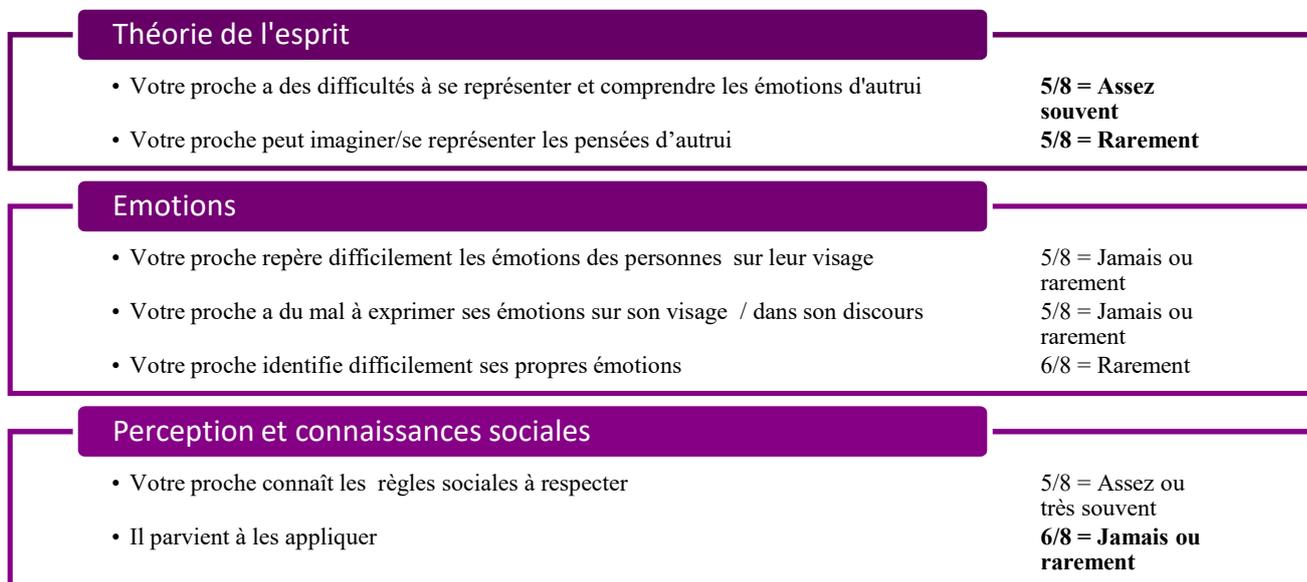


Figure 4. *Manifestations les plus notables des habiletés de cognition sociale*

Les résultats qui traduisent des comportements inattendus, c'est-à-dire des déficits persistants au niveau de la cognition sociale, sont en gras.

1.3.3 Retours des aidants sur les rencontres

Tout d'abord, à la question « Comment avez-vous perçu le questionnaire par rapport à la situation que vous vivez en tant qu'aidant ? », les aidants ont majoritairement rapporté que le questionnaire était adapté, approprié, non contraignant. Toutefois, les questions ont été pour certains difficiles à comprendre ; des explications permettaient de clarifier le vocabulaire. Se rencontrer a été profitable pour échanger sur les points les plus nébuleux du questionnaire ((4) « Heureusement qu'il y a eu un échange verbal »). La place de l'entretien en amont du questionnaire semble adaptée ((3) « c'est bien de connaître le contexte pour comprendre les réponses aux questions »).

L'aidante 7 estime que le questionnaire n'est pas adapté à sa situation car sa fille est désocialisée (« je ne la vois pas dans les situations sociales dont vous me parlez »). L'aidante 8 a manifesté son appréhension à lire le questionnaire en amont de la rencontre (« j'avais peur que ce soit des questions qui me mettent mal, j'avais peur que ça me replonge dedans. Ça n'a pas été le cas. »). Des données textuelles complémentaires sont présentes en Annexe 3 pour appuyer la sélection des mots.



Nuage de mots 1. *Comment avez-vous perçu le questionnaire par rapport à la situation que vous vivez en tant qu'aidant ?*

Aussi, à la question « Souhaiteriez-vous me faire un retour à propos de l'objectif de mon projet de fin d'études ? », les aidants évoquent le temps d'écoute et de partage qui leur a été consacré pendant la rencontre ((3) « Vous êtes à disposition pour entendre la parole de l'aidant. En tant qu'aidant, c'est difficile de parler de ce rôle », cf Annexe 3). L'aidante 6 confirme l'intérêt de ce type d'échange : « Rien que faire la démarche de nous contacter, c'est être à notre écoute. Ça fait du bien de partager son histoire, d'avoir des gens qui s'intéressent

vraiment. ». Ce temps leur a permis de raconter leur expérience, de réfléchir et échanger sur des thématiques peu abordées.



Nuage de mots 2. *Souhaiteriez-vous me faire un retour à propos de l'objectif de mon projet de fin d'études ?*

Enfin, à la question « Pensez-vous que cette intervention permet de reconnaître votre rôle d'aidant ? De valoriser votre vécu ? », les aidants confirment la dimension de reconnaissance que peut avoir ce type d'intervention. Il semble important de considérer davantage le rôle/statut de l'aidant, le bouleversement occasionné dans la vie de l'aidant et de l'aidé, et de ne pas laisser de côté le poids du handicap invisible. Les aidants déplorent le manque d'aide à leur égard. L'aidante 6 pose le mot de « tabou » pour faire apparaître les craintes de la société à l'égard de cette thématique (« c'est un sujet fermé »).



Nuage de mots 3. *Pensez-vous que cette intervention permet de reconnaître votre rôle d'aidant ? De valoriser votre vécu ?*

2 Analyse transversale des résultats

A partir des résultats présentés, nous tentons de savoir si les hypothèses opérationnelles préalablement établies sont confirmées ou infirmées. Nous réalisons cette analyse de façon transversale en s'appuyant sur les résultats des entretiens et des questionnaires.

2.1 Répercussions des manifestations des troubles de la cognition sociale

2.1.1 Hypothèse opérationnelle 1.1 : *Les manifestations des troubles de la cognition sociale que l'aidant constate varient de façon notable d'un proche à l'autre*

L'état des lieux des manifestations des difficultés de cognition sociale (Tableau 2) rend compte d'une grande variabilité des ressentis des aidants. En cumulant les fréquences « parfois, assez souvent, très souvent », nous obtenons un taux de réponses des aidants supérieur à 50% dans le domaine de la théorie de l'esprit (62.50%), de la perception et des connaissances sociales (50.82%). Cet élément est en faveur de comportement atypiques régulièrement observés par les aidants. Il est à noter que sur le plan de la théorie de l'esprit, le versant affectif et le versant cognitif sont altérés (Figure 1).

Il apparaît que l'évocation spontanée au cours de l'entretien semble plus aisée pour évoquer le comportement. Les difficultés tant sur le plan du comportement qu'au niveau des habiletés de cognition sociale sont majorées par rapport au questionnaire. Par exemple, les aspects émotionnels (Propriété 3, *Bouleversement comportemental*) semblent plus prégnants dans la vie quotidienne des aidants. L'ensemble des éléments est colligé dans les catégories conceptualisantes *Bouleversement comportemental* et *Effondrement de l'image antérieure*.

L'hypothèse opérationnelle 1.1 est confirmée.

2.1.2 Hypothèse opérationnelle 1.2 : *La communication de l'aidant avec son proche a été modifiée pour s'adapter aux changements comportementaux*

La catégorie conceptualisante *Reconstruction communicationnelle* met en lumière les bouleversements qui ont eu lieu dans la communication entre l'aidant et son proche. Pour aller plus loin, nous constatons que l'élément le plus prégnant est la diminution de la qualité des échanges (Graphique 1). Les aidants évoquent une perte de la richesse et de la complexité des échanges.

L'adaptation massive des aidants semble être un élément en faveur du maintien de la compréhension aidant/aidé, d'une non altération partielle de la communication et d'une efficacité modérée des interactions langagières (Graphique 1). Toutefois, les propriétés 2 et 3

de la catégorie *Reconstruction communicationnelle* laissent davantage transparaître les difficultés et retentissements au niveau de la communication.

Concernant la communication du proche avec un tiers (Graphique 1), celle-ci n'est pas nécessairement problématique et peut même s'avérer plus facile qu'avec son aidant. Cette observation reste à mettre en parallèle avec la diminution des relations sociales du proche. Enfin, la présence de l'aidant a une double vocation : rassurer son proche et s'assurer que les informations soient correctement perçues et comprises.

L'hypothèse opérationnelle 1.2 est partiellement confirmée.

2.1.3 Hypothèse opérationnelle 1.3 : *La vie sociale de l'aidant et les relations avec la famille ont évolué/changé suite à l'accident de leur proche*

Concernant la vie sociale de l'aidant, sept aidants sur huit ne sont pas en accord avec « Les difficultés de communication vous poussent vers l'isolement social » (Graphique 1). En revanche, les aidants nuancent cette proposition en ajoutant que l'isolement social est existant mais n'est pas en lien direct avec les difficultés de communication.

Dans cette optique, la catégorie conceptualisante *Accueil sociétal* rend compte de l'évolution de la sphère sociale gravitant autour de l'aidant. Les relations familiales (Propriété 1) se sont renforcées ou, au contraire ont diminué : un changement a été perçu par les aidants. Les relations à autrui (*Accueil sociétal* Propriété 2 et *Renouveau forcé et isolé* Propriété 2) restent un sujet délicat pour les aidants. Les relations sociales sont restreintes, voire absentes. Le refus ou l'incompréhension du handicap invisible de leur proche est une des causes de rupture des relations de l'aidant avec autrui.

L'hypothèse opérationnelle 1.3 est confirmée.

2.2 Moyens déjà mis en place par les aidants

2.2.1 Hypothèse opérationnelle 2.1 : *Les aidants ont mis en place des stratégies pour faciliter les situations de communication dans le quotidien*

Les aidants se sont largement adaptés à leurs proches et aux troubles persistants plusieurs années après l'accident, en témoignent les moyens mis en place.

Sur le plan de la communication et du langage, l'ensemble des aidants rapporte une tendance à répéter les informations (Graphique 2) : cette démarche peut s'expliquer par la présence conjointe d'autres déficits tels que des troubles mnésiques ou exécutifs. Aussi, le discours de l'aidant se construit avec davantage de clarté et de précision. Toutefois, ces éléments ne sont

pas, selon eux, spécifiques à la présence des troubles de la cognition sociale chez leurs proches. Les aidants mentionnent leur utilité pour la compréhension mutuelle, la gestion de l'information, la compensation d'autres déficits.

Concernant les moyens spécifiques à la cognition sociale (Graphique 3), le rappel des règles sociales est d'usage chez tous les aidants. Ceci met en évidence une perception et des connaissances sociales modifiées suite à l'accident. Les aidants évoquent une certaine désinhibition sociale et des comportements inappropriés qu'il est nécessaire de contenir. Une partie des aidants (cinq sur huit) en viennent à conseiller leur proche sur le comportement à adopter.

En revanche, sur le plan émotionnel, aucune démarche spécifique ne ressort des résultats (Graphique 3). Les aidants ont plutôt tendance à maintenir leurs comportements habituels d'interaction avec leurs proches, en témoigne l'absence unanime de signalement explicite des émotions.

L'hypothèse opérationnelle 2.1 est confirmée.

2.2.2 Hypothèse opérationnelle 2.2 : *Les aidants tentent d'éviter certaines situations de communication qu'ils jugent trop compliquées pour leur proche*

Les aidants ne semblent pas privilégier certaines situations de communication pour faciliter la compréhension et l'insertion de leurs proches : les situations de groupe ne sont pas nécessairement évitées (Graphique 3), les interférences (bruit parasite pouvant rendre plus difficile la compréhension des échanges) ne sont pas diminuées (Graphique 2).

De surcroît, la catégorie conceptualisante *Reconstruction communicationnelle* (Propriétés 2 et 3) fait état du comportement adopté par les aidants. Ils confrontent leurs proches à des situations difficiles à gérer tant sur le plan du comportement que de la communication, au prix de négociations et de tensions dans la relation.

L'hypothèse opérationnelle 2.2 est infirmée.

2.3 Aide aux aidants : partage, reconnaissance et valorisation

2.3.1 Hypothèse opérationnelle 3.1 : *Les aidants réussissent à parler facilement/aisément de leur expérience et de leur parcours*

D'une part, la durée des rencontres, d'une moyenne de deux heures, met en lumière un échange ouvert et aisé où les aidants évoquent volontiers leur vécu. La construction de la rencontre a été importante pour laisser la parole libre dans un premier temps avant de

recentrer les questions d'entretien sur la thématique souhaitée. Ces éléments n'ont pas leur place dans les résultats mais sont utiles à l'élaboration de la pensée de l'aidant et de l'échange qui se co-construit au cours de la rencontre.

D'autre part, les catégories conceptualisantes *Renouveau forcé et isolé* (Propriété 3), *Dévouement* (Propriétés 2 et 3) et *Souffrance* ont des charges émotionnelles importantes. Parvenir à les exprimer à un tiers inconnu rend compte d'une expérience que l'aidant souhaite et/ou a besoin de partager ainsi que de ressentis intériorisés qu'il veut verbaliser.

Enfin, il est à noter que les aidants ont réussi à parler aisément malgré la complexité du questionnaire (Nuage de mots 1) : concept abstrait, termes peu courants, questions précises...

L'hypothèse opérationnelle 3.1 est confirmée.

2.3.2 Hypothèse opérationnelle 3.2 : *Les expériences partagées mettent en avant le manque de considération du rôle que l'aidant joue auprès de son proche*

Le manque de considération du rôle de l'aidant est un sujet largement évoqué au cours des rencontres, comme en témoigne la prépondérance du terme « reconnaissance » dans le nuage de mots 3. Les données textuelles du nuage de mots 3 laissent transparaître une double invisibilité : celle du handicap du proche (les troubles de la cognition sociale, tout comme les troubles mnésiques, exécutifs, sont définis comme un handicap invisible) et celle du rôle d'aidant.

Dans cette optique, la charge qui incombe à l'aidant est appréciée au travers de plusieurs catégories conceptualisantes :

- *Dévouement* (Propriété 1) : La charge peut s'évaluer à la quantité de temps que l'aidant dédie à son proche. Le temps est immodéré, n'est pas compté. Les aidants en ont fait leur priorité.

- *Renouveau forcé et isolé* (Propriétés 1 et 4) : La priorité étant donnée à ce nouveau rôle, les aidants trouvent difficilement la juste place à donner à leur activité professionnelle.

En parallèle, les aidants ne se sentent pas accompagnés dans ce nouveau rôle et dans la gestion des difficultés spécifiques de leur proche, par exemple les troubles de la cognition sociale qui persistent plusieurs années après l'accident.

- *Souffrance* : Le manque d'accompagnement et de considération ne peut que majorer l'état de mal-être de l'aidant, son épuisement. Les ajustements que l'aidant doit réaliser dans sa vie professionnelle, familiale, sociale sont autant de points à considérer des conséquences du rôle endossé.

Pour conclure, le nuage de mots 2 met en lumière la nécessité de partage, d'écoute, d'intérêt qu'il faut offrir à l'aidant pour prendre en charge/supporter l'entièreté de son rôle sans effondrement personnel.

L'hypothèse opérationnelle 3.2 est confirmée.

2.4 Information individualisée à destination des aidants

Pour achever ce travail et mettre en lien l'ensemble des témoignages des aidants, une information est réalisée et leur est transmise. La trame de cette information est présentée en Annexe 4.

Trois domaines sont abordés :

- les difficultés de cognition sociale des proches cérébro-lésés

Les manifestations des troubles de la cognition sociale sont variables d'un proche à l'autre. Toutefois, la modification du comportement est relevée chez l'ensemble des aidants. Celle-ci a des conséquences sur la communication.

- les adaptations instaurées

La notion d'acceptation et d'habitude de l'aidant est évoquée car elle s'impose comme la pierre angulaire de l'adaptation. Les moyens auxquels l'aidant a recours sont rappelés : discours adressé au proche avec davantage de précision et de clarté, rappel des règles sociales, conseils sur le comportement à adopter selon la situation. Il est à noter que les aidants confrontent leur proche à l'ensemble des situations de communication, sans éviter les plus compliquées.

- la reconnaissance et la valorisation du rôle de l'aidant

Ce temps de rencontre a été vécu comme un temps d'expression des ressentis intériorisés et de partage d'expériences. Il a mis en avant l'invisibilité du handicap du proche aidé et celle du rôle de l'aidant. Le rôle qui incombe à l'aidant est conséquent (ajustements de la vie professionnelle, familiale et sociale) et bouleverse sa vie (fatigue, non considération de la charge par autrui, remise en question des priorités de vie).

DISCUSSION

1 Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 1

Rappel de l'hypothèse théorique 1 : Les manifestations des troubles de la cognition sociale ont des répercussions familiales et sociales que l'aidant peut exprimer, notamment une modification de la façon de communiquer avec leur proche cérébro-lésé.

Tout d'abord, nous avons pu mettre en avant la diversité des troubles de la cognition sociale rapportés par les aidants. Les aidants ont évoqué plus facilement des manifestations atypiques sur le plan des émotions, de la théorie de l'esprit, de la perception et des connaissances sociales. En effet, trois propriétés spécifiques ont émergé dans la catégorie conceptualisante *Bouleversement comportemental*.

Le déficit en théorie de l'esprit s'apparente, d'après les témoignages des aidants, à ne pas réussir à partager les opinions des autres, à ne prendre en compte que son avis, à ne pas accepter ce que les autres peuvent dire, à être focalisé sur soi-même, à ne pas penser aux autres. Nous mettons en parallèle ces éléments avec les réponses obtenues aux questionnaires. En effet, 62.50% des réponses se situent au niveau de comportements atypiques fréquemment observés. La théorie de l'esprit est altérée tant sur le plan affectif (se représenter et comprendre les émotions d'autrui) que sur le plan cognitif (se représenter et comprendre les pensées d'autrui). Nos résultats coïncident avec les données de la littérature à ce sujet chez les patients cérébro-lésés.

Le déficit dans la perception et les connaissances sociales est rapporté de façon riche par les aidants (difficulté à supporter des règles, absence de discrétion en communauté, comportements non maîtrisés/socialement inacceptables). Les connaissances sociales semblent être présentes théoriquement chez les patients mais leur application dans la vie quotidienne n'est pas patente. Nous pensons qu'il serait intéressant d'enrichir davantage les questionnements autour de cette composante : d'une part, les données textuelles des aidants font ressortir des difficultés évidentes dans ce domaine (perception des indices pertinents, interprétation et ajustement du comportement) sans que nous réussissions à suffisamment en saisir tous les enjeux ; d'autre part, la littérature est encore peu riche sur le sujet.

Les difficultés au niveau des émotions renvoient à une diminution de la variété des émotions exprimées (manifestation de quelques émotions primaires), à une exacerbation de l'expression des émotions (colère par exemple). L'expression des émotions semble davantage modifiée que la perception et la reconnaissance des émotions. Aussi, nous notons que la conscience

émotionnelle (parler à propos des émotions) ne semble pas évidente pour les proches cérébro-lésés avec une perte de richesse du vocabulaire émotionnel.

L'empathie n'est pas présente dans la catégorie conceptualisante *Bouleversement comportemental* et aucun résultat significatif ne ressort du questionnaire. Au regard des données de la littérature qui rendent compte d'une altération fréquente de l'empathie, nous nous demandons si les aidants sont parvenus à distinguer la théorie de l'esprit de l'empathie. En effet, ces deux composantes s'entremêlent et certains aidants ont témoigné de la similarité des questions.

Par ailleurs, les troubles de la cognition sociale qui ont été mis en avant influencent la structure familiale, sociale de l'aidant et de l'aidé. Les aidants mentionnent des répercussions tant au niveau du réarrangement familial (craintes/gêne de l'entourage et distance ou, au contraire soutien et présence) que de l'accueil de ce handicap invisible dans la société. Aussi, nous mentionnons des répercussions sociales chez le proche cérébro-lésé qui a perdu les relations sociales précédant l'accident. L'image antérieure à l'accident n'est plus la même et renverse les relations sociales établies.

Il est à noter que ces répercussions ne sont pas seulement dues aux troubles de la cognition sociale, mais bien à l'ensemble des changements qui s'opèrent suite à une cérébrolésion. Elles ne sont pas spécifiques.

Enfin, nous avons pu mettre en lumière une modification de la façon de communiquer de l'aidant avec son proche. La catégorie conceptualisante *Reconstruction communicationnelle* en atteste et révèle la recherche d'une communication efficiente, agréable. Les échanges entre l'aidant et l'aidé ont perdu en qualité. Toutefois, les aidants ne rapportent pas de difficultés majeures dans la communication. Nous nous demandons si cela est dû en partie à l'adaptation naturelle de l'aidant pour pallier les déficits de leur proche dans la communication. Aussi, nous émettons l'hypothèse qu'il est délicat pour l'aidant d'avoir un avis objectif sur une situation dans laquelle il est autant impliqué. Une posture de recul, de décentration sur son propre vécu n'est pas évidente à adopter

L'hypothèse théorique 1 est validée.

2 Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 2

Rappel de l'hypothèse théorique 2 : Le recueil des informations (témoignages des aidants) permet d'envisager une aide fonctionnelle pour tenter de faciliter les situations de communication dans le quotidien.

Grâce à cette étude, nous avons recueilli les moyens mis en place par les aidants pour faciliter la communication avec leur proche. Sur le plan de la seule communication, les moyens qui ont été avancés ne sont pas spécifiques à la présence des troubles de la cognition sociale. Le discours de l'aidant s'est adapté en gagnant en précision et en clarté. Sur le versant de la cognition sociale, les résultats mettent en avant l'aide apportée au niveau de la perception et des connaissances sociales ainsi qu'au niveau des émotions. Ceci confirme bien la nécessité de compensation des déficits observés chez le proche cérébro-lésé.

Un questionnement émerge quant aux besoins que les aidants peuvent avoir dans ce domaine. En effet, aucun aidant n'a manifesté un besoin spécifique concernant l'ajustement de la communication au regard des difficultés de comportement de leur proche. Nous nous interrogeons sur l'absence de demande de leur part : est-ce un argument suffisant pour avancer une adaptation importante de l'aidant à son proche et une acceptation en l'état de la communication et des changements de comportement ? Il serait intéressant de poursuivre cette réflexion. En effet, comme le mettent en avant les données de la littérature, l'inadéquation du patient avec son environnement est un véritable enjeu : elle influence la charge ressentie par l'aidant concernant son rôle et la réinsertion du proche cérébro-lésé dans son milieu de vie.

Dans la même optique, il nous semble difficile et inapproprié de proposer une aide fonctionnelle à des aidants qui ont davantage la connaissance et l'expertise de leur situation. Pour argumenter et nuancer ce propos, nous pensons qu'il serait préférable de s'intéresser à une seule relation aidant/aidé pour parvenir à décrypter de façon fine les difficultés qui sous-tendent la communication et apporter une aide ciblée. Dans le domaine de la cognition sociale, l'intérêt est en effet porté sur les comportements singuliers des individus dans leurs relations avec autrui.

L'hypothèse théorique 2 n'est pas validée.

Pour tenter d'aller au-delà, ce travail met toutefois en lumière l'intérêt d'un accompagnement du binôme aidant/aidé pour appréhender ces troubles sur le long terme. Il pourrait être

envisagé une approche écosystémique où le binôme aidant/aidé construit et envisage les interactions de façon collaborative, sous la forme d'un entraînement des partenaires de communication. Le principe de cette intervention serait de réaliser une méta-analyse par le binôme de leurs comportements au cours de situations vécues dans le quotidien et de rechercher de façon guidée quelles solutions peuvent être trouvées. Cette vision s'apparente à la thérapie conversationnelle proposée aux personnes aphasiques pour améliorer les capacités langagières, la communication et la participation. Cela s'envisage comme une formation, et pas seulement une information.

3 Synthèse et traitement de l'hypothèse théorique 3

Rappel de l'hypothèse théorique 3 : L'aide aux aidants permet de reconnaître leur rôle, valoriser leur vécu et leur expertise dans l'accompagnement de leur proche cérébro-lésé.

Tout d'abord, l'aide aux aidants s'amorce par l'échange et le partage autour de leur expérience. Au travers des huit rencontres, nous avons pu constater une aisance de l'aidant à parler de son vécu, de la relation avec son proche et des modifications dans la vie quotidienne suite à l'accident. Malgré la complexité du questionnaire et le caractère abstrait du concept de cognition sociale, les échanges ont été riches et révélateurs des difficultés persistantes dans la relation aidant/aidé même plusieurs années après l'accident. Nous avons fait ressortir la nécessité d'une écoute active et d'un accompagnement au long cours des aidants pour faciliter la communication et les relations avec leurs proches.

De plus, les rencontres ont mis en lumière le manque de reconnaissance du rôle endossé, et principalement la charge de celui-ci. Les aidants ont pu exprimer l'impact de ce rôle sur leur vie et leur bien-être. Les catégories conceptualisantes extraites des entretiens soulignent l'intensité de leur vécu : *Dévouement, Souffrance, Renouveau forcé et isolé*. Le terme de fardeau de l'aidant évoqué dans la littérature prend tout son sens. Au cours de notre travail, seul le fardeau subjectif de l'aidant a été étudié.

Dans le cadre des troubles de la cognition sociale et du comportement socio-émotionnel, les aidants, épuisés par leur rôle, se retrouvent face à des situations déstabilisantes qu'il est plus difficile pour eux de gérer. Il n'est pas à oublier que le bien-être de l'aidant est la pierre angulaire d'un maintien du proche à son domicile en totale ou partielle autonomie. Leur rôle ainsi que les difficultés qu'ils peuvent rencontrer ne sont pas donc pas à négliger.

Enfin, l'expertise dont témoignent les aidants dans l'accompagnement de leur proche cérébro-lésé est à souligner. L'aidant est une personne-ressource qui rend compte le plus fidèlement possible de ce qu'il se passe au quotidien.

L'aide que nous avons pu apporter aux aidants au cours de ce mémoire s'articule autour de la reconnaissance de leur rôle et leur expertise, le repérage et l'information face aux situations délicates à gérer au regard des troubles de la cognition sociale et du comportement socio-émotionnel.

L'hypothèse théorique 3 est validée.

Pour aller au-delà, l'intérêt d'un relai via les associations qui accompagnent les aidants et les proches cérébro-lésés a tout son sens pour proposer des partages d'expériences autour de cette thématique, soutenus et encadrés par la présence d'un orthophoniste. Les aidants apprennent à mieux connaître et reconnaître ces troubles, et in fine à mieux y faire face. Ce cheminement va jusqu'à envisager l'acceptation inconditionnelle des troubles dans le quotidien, et de continuer à vivre en faisant avec. L'aidant déploie une adaptation exceptionnelle malgré l'exposition à des conditions difficiles, concept que nous connaissons dans la littérature sous le nom de résilience. Il est alors nécessaire de penser l'accompagnement de l'aidant et son proche sans attendre une amélioration des fonctions concernées.

4 Limites et perspectives de la recherche

L'étude que nous avons réalisée présente des limites qui ouvrent la voie à des perspectives futures.

Les résultats que nous présentons se fondent sur l'analyse de huit rencontres avec des aidants. Le choix a été fait de limiter le nombre d'aidants pour consacrer le temps nécessaire à chaque rencontre. Ceci a permis un investissement total dans les échanges avec les aidants. Toutefois, ce choix implique une première limite quant au nombre d'aidants rencontrés. Nos résultats ne peuvent être le reflet de l'ensemble des aidants de proches cérébro-lésés avec des troubles de la cognition sociale. Les résultats ne sont pas généralisables et ne révèlent qu'une première tendance. Elargir le nombre d'aidants rencontrés permettrait de confirmer ou non la fiabilité des catégories conceptualisantes d'une part, et d'ajuster d'autre part les manifestations des troubles de la cognition sociale ainsi que les moyens mis en place par les aidants.

De plus, concernant les aidants rencontrés, seules des mères accompagnant leur enfant cérébro-lésé ont témoigné. Les résultats rendent compte du point de vue de cette population d'aidants. Il serait intéressant de rencontrer des pères pour comparer le poids du rôle d'aidant chez les deux parents, mais aussi de rencontrer d'autres configurations familiales aidant/aidé (un couple par exemple), ainsi que de quantifier la proportion des aidants selon son rôle dans la dyade. Dans quelle mesure les troubles de la cognition sociale et du comportement socio-émotionnel influencent-ils la communication et la relation selon le lien qui existe entre l'aidant et l'aidé ?

Il est également important de rappeler la subjectivité des réponses recueillies, et de ce fait, de notre étude. Le choix des fréquences présentes dans le questionnaire est sujet au ressenti et à l'interprétation de chacun. Les données recueillies s'intéressent au vécu et au parcours singulier de chaque aidant. La richesse des échanges avec les aidants dépend également de la facilité à se décentrer de son expérience et à parler à propos.

Aussi, pour reprendre une proposition d'une aidante, il serait intéressant d'interroger l'aidé sur ses représentations des difficultés de cognition sociale et de comparer leurs résultats. D'une part, cela permettrait d'observer le ressenti de l'aidé face à ses propres difficultés et l'impact de celles-ci sur l'aidant. D'autre part, cet axe de recherche permettrait de discuter de la mise en place de moyens réellement adaptés au binôme aidant/aidé. Dans cette optique, nous pourrions envisager de réaliser des études de cas multiples sur quelques binômes aidant/aidé.

Une première ébauche de réflexion s'est amorcée au cours de deux rencontres réalisées en présence de l'aidant et l'aidé. L'aidant rapportait une intensité plus élevée des troubles que son proche. Ceux-ci avaient en partie conscience de l'impact de leurs difficultés sur la communication et les relations avec l'aidant.

Il serait en outre intéressant de proposer un suivi au long cours aux aidants intéressés pour informer davantage sur les troubles et leurs répercussions. Plusieurs rencontres espacées par des temps de retours dans le quotidien seraient bénéfiques pour accompagner l'aidant dans la recherche de moyens pour faciliter la communication et les relations. L'aidant reste l'expert de sa situation, et nous, thérapeute du langage et de la communication, venons suggérer des possibilités pour diminuer l'impact de ces troubles.

CONCLUSION

Pour conclure, à travers l'ensemble de cette étude, nous constatons que les troubles de la cognition sociale perdurent à distance de l'accident et ont un impact sur la vie du proche cérébro-lésé et de son aidant. Les manifestations de ces troubles sont multiples et concernent les différentes composantes de la cognition sociale.

Les aidants rapportent de façon riche les répercussions de ces troubles sur la vie familiale, sociale et personnelle. La communication ainsi que la relation entre l'aidant et l'aidé sont modifiées en raison des adaptations qu'il est nécessaire d'effectuer pour pallier ces déficits. L'aidant s'adapte de façon naturelle à son proche. Les moyens mis en place ne sont pas tous spécifiques à la présence des troubles de la cognition sociale. En effet, d'autres déficits restent invalidants et nécessitent la présence de compensations au quotidien.

Ces changements dans la communication et la relation influent sur la vie de l'aidant et son bien-être. Le poids du rôle d'aidant, connu sous le nom de fardeau, n'est pas à ignorer. Le rôle qui revient à l'aidant est conséquent et nécessite souvent des ajustements dans sa vie professionnelle, familiale et sociale. Ce rôle, peu reconnu et valorisé, bouleverse sa vie.

Cette étude ouvre la réflexion sur une prise en soin orthophonique qui ne peut se dispenser d'un regard global sur le patient, sa singularité, ses troubles, son quotidien, son environnement et son entourage. Il est nécessaire de replacer le patient dans son contexte de vie pour proposer une prise en soin orthophonique la plus adaptée possible.

Enfin, les aidants doivent être considérés dans le processus de rééducation et au-delà de leur proche cérébro-lésé pour être informé et comprendre les troubles, ce qui constitue un premier axe de soutien. En cela, des formations telles que celles proposées par l'association Synap's, l'ALAGH et l'Association Française des Aidants donnent la possibilité de se questionner et d'analyser les situations qu'ils vivent.

A titre personnel, mener ce travail de recherche a été d'une grande richesse. Il nous a permis de réaliser une revue de la littérature détaillée et approfondie concernant les troubles de la cognition sociale et leurs liens avec la communication.

Les rencontres avec les aidants ont été formatrices et gratifiantes. Elles nous laissent l'opportunité d'observer à distance les difficultés persistantes sur le plan de la communication et des relations sociales. Elles mettent en lumière l'intérêt de recueillir le point de vue familial en parallèle de l'avis des professionnels de la sphère paramédicale et médico-sociale.

BIBLIOGRAPHIE

- Adolphs, R. (2001). The neurobiology of social cognition. *Current Opinion in Neurobiology*, 11(2), 231-239. [https://doi.org/10.1016/S0959-4388\(00\)00202-6](https://doi.org/10.1016/S0959-4388(00)00202-6)
- Adolphs, R. (2002). Recognizing emotion from facial expressions: Psychological and neurological mechanisms. *Behavioral and Cognitive Neuroscience Reviews*, 1(1), 21-62. <https://doi.org/10.1177/1534582302001001003>
- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels*.
- Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Villaseñor Cabrera, T., Drew, A., Jimenez-Maldonado, M., & Martinez-Cortes, M. L. (2011). Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(11), 983-986. <https://doi.org/10.2340/16501977-0883>
- Bayen, Eléone, & Pradat-Diehl, P. (2015). Aidants informels des patients traumatisés crâniens : De l'évaluation du fardeau à la formation des aidants. In *Traumatismes crânio-cérébraux* (p. 409-423).
- Bayen, Eléonore, Jourdan, C., Ghout, I., Darnoux, E., Azerad, S., Vallat-Azouvi, C., Weiss, J.-J., Aegerter, P., Pradat-Diehl, P., Joël, M.-E., & Azouvi, P. (2016). Objective and subjective burden of informal caregivers 4 years after a severe traumatic brain injury : Results from the Paris-TBI study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(5), 59-67. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000079>
- Bertrand-Gauvin, C., Faucher, L., Bocti, C., Gagnon, M.J., & Joanne, Y. (2014). Cognition sociale et accident vasculaire cérébral : Perspective neuropsychologique. *Revue de neuropsychologie*, 6(2), 99-109. <https://doi.org/10.1684/nrp.2014.0304>

- Beuret-Blanquart, F., Le Guiet, J.-L., & Mazaux, J.-M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. In *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales* (p. 9-15).
- Bibby, H., & Mc Donald, S. (2005). Theory of mind after traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, *43*, 99-114.
- Binova, U., Formisano, R., De Laurentiis, S., Accetta, N., Di Cosimo, MR., Massicci, R., Ciurli, P., Azicnuda, E., Silvestro, D., Sabatini, U., Falletta Caravasso, C., Carlesimo, GA., Caltagirone, C., & Costa, A. (2015). Theory of mind impairment after severe traumatic brain injury and its relationship with caregivers' quality of life. *Restorative neurology and neuroscience*, *33*(3), 335-345. <https://doi.org/10.3233/RNN-140484>
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, *26*(2), 1-18.
- Bless, H., Fiedler, K., & Strack, F. (2004). A first look at social cognition: General framework and basic assumptions. In *Social cognition : How individuals construct social reality* (p. 17-48). Psychology press.
- Bocoyran, S., & Joyeux, F. (2016). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez des patients cérébro-lésés. *Revue de neuropsychologie*, *8*(1), 25-30. <https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0364>
- Brothers, L., & Ring, B. (1992). A neuroethological framework for the representation of minds. *Journal of Cognitive Neuroscience*, *4*(2), 107-118. <https://doi.org/10.1162/jocn.1992.4.2.10>
- Buck, B. E., Healey, K. M., Gagen, E. C., Roberts, D. L., & Penn, D. L. (2016). Social cognition in schizophrenia: Factor structure, clinical and functional correlates. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, *25*(4), 330-337. <https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1124397>

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2012). *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_lettre_21.pdf
- Channon, S., & Crawford, S. (2000). The effects of anterior lesions on performance on a story comprehension test: Left anterior impairment on a theory of mind-type task. *Neuropsychologia*, 38(7), 1006-1017. [https://doi.org/10.1016/s0028-3932\(99\)00154-2](https://doi.org/10.1016/s0028-3932(99)00154-2)
- CNSA. (2017). *Accompagnement des proches aidants : Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA*.
- Coenen-Huther, J. (2001). *A l'écoute des humbles. Entretiens en milieu populaire*. L'Harmattan.
- COFACE. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*.
- Coffey, E., Berenbaum, H., & Kerns, J. (2003). The dimensions of emotional intelligence, alexithymia, and mood awareness : Associations with personality and performance on an emotional Stroop task. *Cognition & Emotion*, 17(4), 671-679. <https://doi.org/10.1080/02699930302304>
- Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux. (2011). *Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel*. https://www.unaf.fr/IMG/pdf/manifeste_aide_aux_aidants.pdf
- Combessie, J.-C. (2007). Le questionnaire. In *La méthode en sociologie: Vol. 5e éd.* (La découverte, p. 33-44). La Découverte. <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-33.htm>
- Cooper, C. L., Phillips, L. H., Johnston, M., Whyte, M., & MacLeod, M. J. (2015). The role of emotion regulation on social participation following stroke. *The British Journal of Clinical Psychology*, 54(2), 181-199. <https://doi.org/10.1111/bjc.12068>

- Coricelli, G. (2005). Two-levels of mental states attribution: From automaticity to voluntariness. *Neuropsychologia*, 43, 294-300. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2004.11.015>
- Corrigan, P. W., Wallace, C. J., & Green, M. F. (1992). Deficits in social schemata in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 8(2), 129-135. [https://doi.org/10.1016/0920-9964\(92\)90029-5](https://doi.org/10.1016/0920-9964(92)90029-5)
- Crocker, V., & McDonald, S. (2005). Recognition of emotion from facial expression following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(10), 787-799. <https://doi.org/10.1080/02699050500110033>
- De Vignemont, F., & Singer, T. (2006). The empathic brain : How, when and why? *Trends in Cognitive Sciences*, 10(10), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2006.08.008>
- Delage, M. (2015). Les émotions au coeur de l'homme. In *Comment fonctionnent nos émotions ?* (p. 9-20).
- Destailats, J.-M., Merceron, K., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Pelegris, B., & Mazaux, J.-M. (2011). Handicap et distorsion du lien. In *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales* (p. 69-93).
- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F., & Desgranges, B. (2011). La théorie de l'esprit : Aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Revue de neuropsychologie, Volume 3*(1), 41-51.
- Ekman, P. (1992). An argument for basic emotions. *Cognition and Emotion*, 6(3-4), 169-200. <https://doi.org/10.1080/02699939208411068>
- Etchepare, A., Merceron, K., Amieva, H., Cady, F., Roux, S., & Prouteau, A. (2014). Évaluer la cognition sociale chez l'adulte : Validation préliminaire du Protocole d'évaluation de la cognition sociale de Bordeaux (PECS-B). *Revue de neuropsychologie, Volume 6*(2), 138-149.

- Etchepare, A., & Prouteau, A. (2017). Toward a two-dimensional model of social cognition in clinical neuropsychology : A systematic review of factor structure studies. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 24, 1-14.
<https://doi.org/10.1017/S1355617717001163>
- Fasotti, L., & Spikman, J. (2016). Lésions cérébrales et cognition sociale : Évaluation et rééducation. In *La cognition sociale* (p. 50-58). Sauramps medical.
- Fiske, S. T., & Taylor, S. E. (2011). Introduction. In *Cognition sociale* (p. 13-37). Mardaga; Cairn.info.
- Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada. (2015). *Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral : Un guide à l'intention des survivants de l'AVC*.
<https://www.coeuretavc.ca/avc/retablissement-et-soutien>
- Frith, CD., & Singer, T. (2008). The role of social cognition in decision making. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 363(1511), 3875-3886. <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0156>
- Gbiri, C. A., Olawale, O. A., & Isaac, S. O. (2015). Stroke management : Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 58(2), 98-103. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.09.017>
- Gil, R. (2018). Neuropsychologie de la cognition sociale. In *Neuropsychologie (Septième Édition)* (p. 335-352). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75890-4.00019-5>
- Grandjean, D., & Baenziger, T. (2014). Expression vocale des émotions. In *Traité de psychologie des émotions* (p. 120-166). <https://www.cairn.info/traite-de-psychologie-des-emotions--9782100705344-page-120.htm>
- Green, M. F., Olivier, B., Crawley, J. N., Penn, D. L., & Silverstein, S. (2005). Social cognition in schizophrenia : Recommendations from the measurement and treatment

- research to improve cognition in schizophrenia new approaches conference.
Schizophrenia Bulletin, 31(4), 882-887. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbi049>
- Hein, G., & Singer, T. (2008). I feel how you feel but not always : The empathic brain and its modulation. *Current Opinion in Neurobiology*, 18(2), 153-158.
<https://doi.org/10.1016/j.conb.2008.07.012>
- Hillis, A. E. (2014). Inability to empathize: Brain lesions that disrupt sharing and understanding another's emotions. *Brain: A Journal of Neurology*, 137(Pt 4), 981-997.
<https://doi.org/10.1093/brain/awt317>
- Ietswaart, M., Milders, M., Crawford, JR., Currie, D., & Scott, CL. (2008). Longitudinal aspects of emotion recognition in patients with traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 46(1), 148-159.
<https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2007.08.002>
- Jourdan, C. (2015). Traumatisme crânien : Épidémiologie, physiopathologie, pronostic, parcours de soins. In *Traumatismes crânio-cérébraux* (p. 1-21).
- Joyeux, N. (2014). L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques. In *Communiquer malgré l'aphasie* (p. 167-173). Sauramps medical.
- Kaiser, S., Wehrle, T., & Schenkel, K. (2014). Expression faciale. In *Traité de psychologie des émotions* (p. 87-119). <https://www.cairn.info/traite-de-psychologie-des-emotions--9782100705344-page-87.htm>
- Kaufman, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Armand Collin.
- Keltner, D., & Gross, J. J. (1999). Functional Accounts of Emotions. *Cognition & Emotion*, 13(5), 467-480. <https://doi.org/10.1080/026999399379140>
- Kotsou, I. (2014). L'expression et l'écoute des émotions. In *Les compétences émotionnelles* (p. 89-114).

- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M., & Hammond, F. (2009). Caregivers' Well-Being After Traumatic Brain Injury: A Multicenter Prospective Investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90*(6), 939-946. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.01.010>
- Lane, R., & Schwartz, G. (1987). Levels of emotional awareness: A cognitive-developmental theory and its application to psychopathology. *The American Journal of Psychiatry, 144*(2), 133-143. <https://doi.org/10.1176/ajp.144.2.133>
- Lin, X., Zhang, X., Liu, Q., Zhao, P., Zhang, H., Wang, H., & Yi, Z. (2021). Theory of mind in adults with traumatic brain injury: A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 121*, 106-118. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.12.010>
- Lockerbie, L., & Lutz, W. (1986). *Questionnaire design: A guide for health workers*.
- Maas, A. I., Menon, D. K., Adelson, P. D., Andelic, N., Bell, M. J., Belli, A., Bragge, P., Brazinova, A., Büki, A., Chesnut, R. M., Citerio, G., Coburn, M., Cooper, D. J., Crowder, A. T., Czeiter, E., Czosnyka, M., Diaz-Arrastia, R., Dreier, J. P., Duhaime, A.-C., ... Zumbo, F. (2017). Traumatic brain injury: Integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology, 16*(12), 987-1048. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30371-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30371-X)
- Maas, A. I., Stocchetti, N., & Bullock, R. (2008). Moderate and severe traumatic brain injury in adults. *The Lancet Neurology, 7*(8), 728-741. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70164-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70164-9)
- Mancuso, F., Horan, W. P., Kern, R. S., & Green, M. F. (2011). Social cognition in psychosis: Multidimensional structure, clinical correlates, and relationship with functional outcome. *Schizophrenia Research, 125*(2), 143-151. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.11.007>

- McDonald, S. (2013). Impairments in social cognition following severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *19*(3), 231-246. <https://doi.org/10.1017/S1355617712001506>
- Mehl, M. R., & Pennebaker, J. W. (2003). The sounds of social life : A psychometric analysis of students' daily social environments and natural conversations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*(4), 857-870. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.857>
- Mehta, U. M., Thirthalli, J., Bhagyavathi, H. D., Keshav Kumar, J., Subbakrishna, D. K., Gangadhar, B. N., Eack, S. M., & Keshavan, M. S. (2014). Similar and contrasting dimensions of social cognition in schizophrenia and healthy subjects. *Schizophrenia Research*, *157*(1), 70-77. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2014.05.018>
- Mehta, U. M., Thirthalli, J., Subbakrishna, D. K., Gangadhar, B. N., Eack, S. M., & Keshavan, M. S. (2013). Social and neuro-cognition as distinct cognitive factors in schizophrenia : A systematic review. *Schizophrenia Research*, *148*, 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.05.009>
- Menon, D. K., Schwab, K., Wright, D. W., & Maas, A. I. (2010). Position Statement : Definition of Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*(11), 1637-1640. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.017>
- Milders, M. (2019). Relationship between social cognition and social behaviour following traumatic brain injury. *Brain Injury*, *33*(1), 62-68. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1531301>
- Montel, S. (2016). L'empathie. In *11 grandes notions de neuropsychologie* (p. 21-224).
- Nijse, B., Spikman, J. M., Visser-Meily, J. M., de Kort, P. L., & van Heugten, C. M. (2019). Social Cognition Impairments in the Long Term Post Stroke. *Archives of Physical*

Medicine and Rehabilitation, 100(7), 1300-1307.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.01.023>

Ostrom, T. M. (1984). The sovereignty of social cognition. In *Handbook of social cognition* (Vol. 1, p. 1-37). Erlbaum.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016a). Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 4e éd.* (p. 13-33). Armand Colin. <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-page-13.htm>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016b). Chapitre 4. L'analyse qualitative dans l'enquête anthropo-sociologique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 4e éd.* (p. 89-103). Armand Colin. <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-page-89.htm>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016c). Chapitre 12. L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 4e éd.* (p. 319-374). Armand Colin. <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-page-319.htm>

Pinkham, A. E., Penn, D. L., Green, M. F., Buck, B., Healey, K., & Harvey, P. D. (2014). The Social Cognition Psychometric Evaluation Study: Results of the Expert Survey and RAND Panel. *Schizophrenia Bulletin*, 40(4), 813-823. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbt081>

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind. *Behavioral and brain sciences*, 1, 515-526.

Ramos, E. (2015). L'articulation de la question de recherche et du guide d'entretien. In *L'entretien compréhensif en sociologie* (p. 19-43).

- LOI no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Assemblée nationale, Sénat (2005) (testimony of République française).
- Ric, F., & Muller, D. (2017). Chapitre 1. Qu'entend-on par cognition sociale ? In *La cognition sociale* (p. 7-19). Presses universitaires de Grenoble.
- Rogers, C. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. In *Psychology : A Study of a Science: Vol. 3 : Formulations of the Person and the Social Context* (p. 184-246). Mc Graw Hill.
- Rosário, J. L. P., Diógenes, M. S. B., Leite, M. P., Persoli, R. M., & Leite, J. R. (2010). Are there relations between human posture and emotions? *International Journal of Psychophysiology*, 77(3), 276. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2010.06.126>
- Rossinot, H. (2019). *Aidants, ces invisibles*.
- Ruffman, T., Henry, J. D., Livingstone, V., & Phillips, L. H. (2008). A meta-analytic review of emotion recognition and aging : Implications for neuropsychological models of aging. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 32(4), 863-881. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2008.01.001>
- Russell, W. R., & Smith, A. (1961). Post-traumatic amnesia in closed head injury. *Archives of Neurology*, 5(1), 4-17. <https://doi.org/10.1001/archneur.1961.00450130006002>
- Schirmer, A., & Kotz, S. A. (2006). Beyond the right hemisphere : Brain mechanisms mediating vocal emotional processing. *Trends in Cognitive Sciences*, 10(1), 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2005.11.009>
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (s. d.). *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*.

- Sergi, M. J., & Green, M. F. (2003). Social perception and early visual processing in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 59(2), 233-241.
[https://doi.org/10.1016/S0920-9964\(01\)00405-4](https://doi.org/10.1016/S0920-9964(01)00405-4)
- Shamay-Tsoory, SG. (2011). The neural bases for empathy. *Neuroscientist*, 17, 18-24.
- Shamay-Tsoory, SG., Aharon-Peretz, J., & Perry, D. (2009). Two systems for empathy : A double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions. *Brain*, 132, 617-627.
<https://doi.org/10.1093/brain/awn279>
- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 85-100).
- Singer, T. (2006). The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading : Review of literature and implications for future research. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 30(6), 855-863. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2006.06.011>
- Société française neurovasculaire. (2018). *L'AVC Nous sommes tous concernés !*
<https://www.societe-francaise-neurovasculaire.fr>
- SOFMER. (2013). *Troubles du comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? Fiche de synthèse destinée aux aidants et aux familles.*
- Sonrier, D., Vanberten, M., & Dardier, V. (2012). *Evaluation et prise en charge en groupe des difficultés de cognition sociale chez des patients cérébrolésés : Une expérience en centre de rééducation.*
http://www.crftc.org/images/articles/Evaluation_PEC_cognition_sociale_chez_des_patients_CJ_centre_de_reeducation.pdf
- Spikman, J., & Fasotti, L. (2015). Social cognition and behavioral changes in traumatic brain injury : Assessment and treatment. In *Traumatismes crânio-cérébraux* (p. 73-88). De Boeck-Solal.

- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness : A practical scale. *The Lancet*, 304(7872), 81-84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(74\)91639-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(74)91639-0)
- Thompson, R. J., & Boden, M. T. (2019). State emotional clarity and attention to emotion : A naturalistic examination of their associations with each other, affect, and context. *Cognition and Emotion*, 33(7), 1514-1522. <https://doi.org/10.1080/02699931.2019.1572597>
- Toomey, R., Schuldberg, D., Corrigan, P., & Green, M. F. (2002). Nonverbal social perception and symptomatology in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 53(1), 83-91. [https://doi.org/10.1016/S0920-9964\(01\)00177-3](https://doi.org/10.1016/S0920-9964(01)00177-3)
- UNAFTC. (s. d.-a). " *Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre* " : *Guide sur les modifications de comportement après un traumatisme crânien grave.*
- UNAFTC. (s. d.-b). *Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales.* https://www.traumacrânienn.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=129
- UNAFTC, Université d'Angers, Centre de réadaptation Les Capucins, & Mutualité française Anjou. (2017). *Présentation des résultats de la recherche pour les professionnels : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien.*
- Van Der Linden, M. (2012). Changements socio-émotionnels consécutifs à une lésion cérébrale : Pour une approche plurielle et intégrative de l'évaluation et de l'intervention. In *Cognition sociale et neuropsychologie* (p. 145-162).
- Van Der Linden, M., Beni, C., Rochat, L., Malysse, N., Delecroix, H., Arnould, A., Azouvi, P., & Bellmann, A. (2016). L'échelle des changements de comportements socio-

- émotionnels de Genève (ECCSEG): Validation auprès de patients victimes d'un traumatisme crânio-cérébral. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 49(1), 7-17.
- Wood, R. L., & Williams, C. (2008). Inability to empathize following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14(2), 289-296.
<https://doi.org/10.1017/S1355617708080326>
- Yeh, Z.-T., & Tsai, C.-F. (2014). Impairment on theory of mind and empathy in patients with stroke. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 68(8), 612-620.
<https://doi.org/10.1111/pcn.12173>
- Yuvaraj, R., Murugappan, M., Norlinah, M. I., Sundaraj, K., & Khairiyah, M. (2013). Review of emotion recognition in stroke patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(3-4), 179-196. <https://doi.org/10.1159/000353440>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Ziv, I., Leiser, D., & Levine, J. (2011). Social cognition in schizophrenia: Cognitive and affective factors. *Cognitive Neuropsychiatry*, 16(1), 71-91.
<https://doi.org/10.1080/13546805.2010.492693>
- Zupan, B., Babbage, D., Neumann, D., & Willer, B. (2014). Recognition of facial and vocal affect following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 28(8), 1087-1095.
<https://doi.org/10.3109/02699052.2014.901560>

ANNEXES

ANNEXE 1 : FASCICULE DE RENCONTRE AVEC LES AIDANTS

Informations préalables

Votre situation
Sexe : H F
Age :
Situation professionnelle : <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> En activité<input type="radio"/> Sans activité<input type="radio"/> A la retraite<input type="radio"/> Autre :
Degré de relation avec le proche :

La situation de votre proche
Sexe : H F
Age :
Situation professionnelle : <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> En activité<input type="radio"/> Sans activité<input type="radio"/> A la retraite<input type="radio"/> Autre :
Date de l'accident :
Type d'accident : <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Accident Vasculaire Cérébral<input type="radio"/> Traumatisme Crânien<input type="radio"/> Autre, préciser :

Guide d'entretien

Comment avez-vous vécu le retour à domicile ? Comment vous sentez-vous maintenant en tant qu'aidant ?

Comment s'est déroulé le retour à domicile pour votre proche ?

- au niveau de la communication
- au niveau des comportements sociaux (avec vous, avec autrui)

Selon vous, qu'est-ce qui a changé entre maintenant et avant ?

- dans sa capacité de relation aux autres

Y a-t-il eu des répercussions familiales et sociales aux changements de comportements de votre proche ? Si oui, lesquelles ?

Questionnaire destiné à l'aidant

Partie 1 : Répercussion des difficultés sur la vie sociale et la communication

Concernant la communication avec votre proche, quels constats pouvez-vous faire ?
(plusieurs réponses possibles)

<input type="checkbox"/>	La qualité des échanges est diminuée.
<input type="checkbox"/>	La quantité des échanges est diminuée.
<input type="checkbox"/>	Les interactions langagières sont moins efficaces.
<input type="checkbox"/>	Vous avez du mal à vous faire comprendre par votre proche.
<input type="checkbox"/>	La communication entre vous et votre proche vous semble altérée.
<input type="checkbox"/>	Les difficultés de communication vous poussent vers l'isolement social.
<input type="checkbox"/>	La communication avec des inconnus est plus difficile qu'avec vous.
<input type="checkbox"/>	Votre présence est préférable lorsque votre proche communique avec une personne tierce.
<input type="checkbox"/>	Autre :

Quels moyens avez-vous mis en place pour faciliter la communication avec votre proche?
(plusieurs réponses possibles)

<input type="checkbox"/>	Vous essayez d'adapter votre langage lors de vos échanges avec votre proche.
<input type="checkbox"/>	Vous effectuez des modifications dans votre discours :
<input type="checkbox"/>	- structuration
<input type="checkbox"/>	- clarté
<input type="checkbox"/>	- précision
<input type="checkbox"/>	- concrétude
<input type="checkbox"/>	Vous l'aidez à la reconnaissance des émotions.
<input type="checkbox"/>	Vous privilégiez certains modes de communication.
<input type="checkbox"/>	Vous l'aidez à comprendre les situations.
<input type="checkbox"/>	Vous évitez les situations de communication en groupe.

<input type="checkbox"/>	Vous tentez de diminuer les interférences (bruit, TV allumée...).
<input type="checkbox"/>	Vous avez tendance à répéter plusieurs fois les informations.
<input type="checkbox"/>	Vous favorisez un contact visuel lors de vos échanges.
<input type="checkbox"/>	Vous signalez explicitement vos émotions et les exprimez de façon plus nette.
<input type="checkbox"/>	Vous aidez votre proche à décrypter ses propres émotions.
<input type="checkbox"/>	Vous rappelez les règles sociales lors des interactions avec d'autres personnes.
<input type="checkbox"/>	Vous conseillez votre proche sur son comportement à adopter selon la situation.
<input type="checkbox"/>	Autre :

Souhaitez-vous me faire part d'autres répercussions de ces difficultés sur la communication et la vie sociale avec votre proche ?

Quels seraient vos besoins spécifiques concernant l'ajustement de la communication aux comportements, habitudes et conventions sociales de votre proche ?

Partie 2 : Etat des lieux des manifestations de ces difficultés

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Très souvent
1. Votre proche accepte que quelqu'un pense différemment de lui.	<input type="checkbox"/>				
2. Votre proche a du mal à comprendre ce que les autres veulent dire s'ils ne parlent pas simplement et de façon explicite.	<input type="checkbox"/>				
3. Votre proche peut exprimer ses propres pensées et émotions.	<input type="checkbox"/>				
4. Votre proche peut imaginer/se représenter					

les pensées d'autrui.	<input type="checkbox"/>				
5. Votre proche ne se sent pas concerné par ce que les autres pensent de lui, de son comportement.	<input type="checkbox"/>				
6. Votre proche s'étonne de l'attitude d'autrui à son égard.	<input type="checkbox"/>				
7. Votre proche a des difficultés à se représenter et comprendre les émotions/sentiments d'autrui.	<input type="checkbox"/>				
8. Votre proche n'est pas sensible aux émotions d'autrui.	<input type="checkbox"/>				
9. Votre proche peut partager les émotions d'autrui facilement.	<input type="checkbox"/>				
10. Votre proche identifie difficilement ses propres émotions.	<input type="checkbox"/>				
11. Votre proche repère difficilement les émotions des personnes : - sur leur visage - dans leur discours	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
12. Votre proche a du mal à exprimer ses émotions : - sur son visage - dans son discours	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
13. Son vocabulaire autour des émotions est riche.	<input type="checkbox"/>				

14. Votre proche dit ou fait des choses inappropriées en présence d'autres personnes.	<input type="checkbox"/>				
15. Votre proche a du mal à s'adapter à des situations nouvelles.	<input type="checkbox"/>				
16. Votre proche connaît les règles sociales à respecter (tour de parole de chacun, ne pas interrompre quelqu'un quand il parle...).	<input type="checkbox"/>				
Il parvient à les appliquer.	<input type="checkbox"/>				
17. Votre proche arrive à décoder les indices sociaux d'une situation (statut social d'une personne, intimité avec celle-ci, humeur des autres...)	<input type="checkbox"/>				
18. La manière dont il faut se comporter dans certaines situations indiffère votre proche.	<input type="checkbox"/>				
19. En ce qui concerne la politesse à l'égard d'autrui, vous trouvez que votre proche a tendance à avoir :					
- un excès de familiarité	<input type="checkbox"/>				
- un excès de distance	<input type="checkbox"/>				

Partie 3 : Retour sur la rencontre

- Comment avez-vous perçu le questionnaire par rapport à la situation que vous vivez en tant qu'aidant ? Quels sont vos impressions concernant notre échange ?
- Souhaiteriez-vous me faire un retour à propos de l'objectif de mon projet de fin d'études ?
- Pensez-vous que cette intervention permet de reconnaître votre rôle d'aidant ? De valoriser votre vécu ?

ANNEXE 2 : DONNEES TEXTUELLES ISSUES DES ENTRETIENS

Catégorie conceptualisante 1 : *Bouleversement comportemental*

Propriété 1 : Particularités du caractère, de la personnalité	(2) « Tempérament modifié avec l'accident » (4) « Attitudes différentes, maintenant il est excentrique » (7) « C'est une personne très inégale, elle a un comportement un peu autiste »
Propriété 2 : Manque de flexibilité	(8) « Il est convaincu qu'il a raison, il se contrarie vite » (4) « Il a un comportement borné, toujours en contradiction » (1) « Elle n'accepte pas trop la contrariété »
Propriété 3 : Aspect émotionnel	(6) « Il montre pas sa joie, on sait pas si on lui fait plaisir ou non » (7) « Elle est à fleur de peau, elle se met en colère car elle ne comprend pas du premier coup » (5) « Il connaît ses émotions mais il ne tempérera pas » (8) « Il a des troubles de l'humeur et de la régulation émotionnelle. [...] Il a pas de manifestations d'émotions mais quand il est en colère, ce sont des colères de TC » (4) « Il m'a dit qu'il n'avait plus de sentiments, qu'il n'arrivait plus à aimer et ne ressentait rien »
Propriété 4 : Théorie de	(3) « Il s'interroge sur les attitudes de ses copains, ce n'est pas toujours adapté. Ça lui arrive de porter des jugements » (6) « Il n'accepte pas ce que les gens disent. Il faudrait qu'il y ait que son

l'esprit	avis qui compte. » (7) « Elle est très égocentré. [...] Elle a du mal à penser aux autres. »
Propriété 5 : Perception et connaissances sociales	(3) « Il n'a pas de discrétion » (5) « Il lui arrive de donner des conseils non adaptés, déraisonnés » (7) « Elle a des comportements inappropriés, pas socialement acceptables » (8) « Il tutoie, il est ami vite avec tout le monde »

Catégorie conceptualisante 2 : *Effondrement de l'image antérieure*

Propriété 1 : Perte du même, un autre à construire	(3) « Ce n'est plus la même personne entre maintenant et avant » (8) « J'arrive plus à savoir comment il était avant. J'ai l'impression d'avoir un autre enfant, ça a été une deuxième naissance. J'ai dû le refaire grandir rapidement. [...] J'ai oublié beaucoup de souvenirs d'avant, c'est comme si le début de sa vie, c'était là. » (4) « On a un autre fils, on ne retrouve pas celui qu'on avait avant » (6) « Thomas ¹ , c'est plus Thomas »
Propriété 2 : Un avant/après vécu aussi par le proche	(2) « Il n'a pas revu les gens d'avant » (4) « Il fallait découvrir un nouveau Maxence ¹ pour les amis » (7) « Elle a plus de relations avec les autres » (5) « Les camarades de l'époque sont partis, on l'a oublié »

¹Les prénoms ont été modifiés.

Catégorie conceptualisante 3 : *Reconstruction communicationnelle*

Propriété 1 : Recherche d'une communication harmonieuse entre aidant et aidé	(2) « On a évolué ensemble » (3) « La compréhension des choses n'est pas facile, il y a un décalage dans la communication » (4) « Notre attitude au quotidien l'a fait évoluer »
Propriété 2 : Influence des	(3) « Il y a des conflits avec lui car il n'a pas conscience de toutes les séquelles, ça met à mal notre relation » (2) « Il y a pas trop de communication entre lui et moi »

<p>perturbations de la communication sur la relation</p>	<p>(5) « Il a un comportement différent avec moi et son père. Cela fait des étincelles parfois mais on a pris l'habitude. »</p> <p>(4) « Il est méchant avec moi et est en rivalité avec son père »</p> <p>(6) « Il a fallu lui imposer des choses comme quand on dispute son petit enfant. »</p>
<p>Propriété 3 : Saturation et nécessité de mise à distance</p>	<p>(4) « C'est nécessaire qu'il y ait une rupture familiale avec nous, il faut qu'il quitte le domicile »</p> <p>(6) « Ça nous fait du bien qu'il soit parti. Le climat est plus calme là. Il était temps qu'il parte. »</p> <p>(7) « C'est insupportable d'être avec elle, je supporte de plus en plus mal. Je me censure énormément dans ce que je dis. Je suis devenue hypocrite pour pas que ça gueule »</p>

Catégorie conceptualisante 4 : *Accueil sociétal*

<p>Propriété 1 : Inégalités du réarrangement familial</p>	<p>- Soutien apporté à l'aidant</p> <p>(8) « Une famille très unie et une aide des parents maternels, ça facilite les choses »</p> <p>(3) « Famille élargie présente »</p> <p>- Distance installée au sein du cercle familial</p> <p>(4) « Famille mal à l'aise »</p> <p>(6) « Pas envie de solliciter plus que ça la famille, il y a eu des répercussions au niveau psychologique »</p>
<p>Propriété 2 : Avis d'autrui, compréhension de la situation et conséquences sur les relations engagées</p>	<p>(2) « Avec les gens extérieur, personne ne s'interroge et cherche à comprendre »</p> <p>(5) « Les autres peuvent avoir des réactions méchantes »</p> <p>(6) « Les gens pensent qu'on exagère, c'est agaçant donc je préfère rien dire, je veux que les gens se rendent compte par eux-mêmes »</p> <p>(8) « Les gens comprennent pas la vie avec un TC ni le traumatisme que nous on avait à côté, de ce que c'est de refaire renaître son enfant rapidement. [...] Beaucoup de personnes ont tendance à minimiser pour ne pas proposer leur aide. Il y a des gens qui sont pas capables de donner leur aide, qui sont mal à l'aise face au handicap. »</p>

Catégorie conceptualisante 5 : *Renouveau forcé et isolé*

<p>Propriété 1 : Place du travail difficile à identifier</p>	<p>- Gestion délicate du temps de travail (3) « Difficile de reprendre le travail » (5) « Je n’aurais pas pu travailler en parallèle » - Rapports aux autres dans le monde professionnel (7) « Les gens n’étaient pas sympas au boulot » (8) « J’ai un bon boulot qui me plaît, c’est ma vie sociale »</p>
<p>Propriété 2 : Restriction des relations sociales de l’aidant</p>	<p>(6) « La vie sociale, c’est vrai qu’il n’y en avait pas. Ça fait 10 ans que je sors pas, je vois personne » (4) « On est renfermé sur notre vie » - Accentuation avec la période de crise sanitaire vécue depuis plus d’un an : (3) « Les relations sociales sont difficiles aussi avec le confinement »</p>
<p>Propriété 3 : Forces et ambivalences occasionnées par ce nouveau statut</p>	<p>(4) « Nos vies ont basculé le jour de son accident, son handicap nous a aussi lésés. [...] On bascule dans une autre vie, ça change notre perception de la vie. Il y a un gros travail personnel. » (5) « Je n’y perds rien, je compense d’une autre façon. Ce n’est pas ce que j’envisageais normalement » (8) « Ça m’a rendue plus forte, faut se battre et rien lâcher »</p>
<p>Propriété 4 : Accompagnement des aidants délaissés</p>	<p>- Plan comportemental du proche (2) « J’aurais besoin d’aides concernant le comportement qui a changé » - Soutien psychologique (8) « Ce qui manque cruellement, c’est un suivi psychologique des aidants. Ça devrait être compris dans le pack quand il arrive quelque chose comme ça. La famille devrait être prise en charge par des professionnels, on est vraiment seuls. » -Reconnaissance du statut (6) « Nous, on est seul. On aide beaucoup les accidentés mais les aidants, on ne les considère pas beaucoup. » - Partage d’expériences (4) « J’ai envie de faire des séminaires pour raconter mon histoire : mon expérience à partager et pour aider les autres »</p>

Catégorie conceptualisante 6 : *Dévouement*

Propriété 1 : Immodération du temps accordé à son proche	(4) « C'est très prenant de s'occuper de lui, je suis consacrée 100% à lui » (7) « Je me consacre qu'à ça » (1) « Je suis beaucoup focalisée sur elle, c'est de la surveillance quasi constante »
Propriété 2 : Délaissement de son individualité propre au profit de son proche	- Moindre considération que l'aidant s'octroie à lui-même, souvent évoquée de façon implicite (2) « En priorité mon fils depuis l'accident » (6) « Je pense d'abord à mon fils et ensuite à moi. [...] Je cherche le meilleur, pas pour moi mais pour lui » (8) « On a mis notre vie entre parenthèses, il n'y avait que lui. [...] Tout tournait autour de mon fils »
Propriété 3 : Evidance du rôle qui incombe à l'aidant	(5) « C'est mon rôle de maman, c'est normal » (1) « Je lui demande pas de me dire merci, c'est normal »

Catégorie conceptualisante 7 : *Souffrance*

Propriété 1 : Compromis intérieurisés chez l'aidant concernant la situation	- Tiraillements entre l'évidence d'aider et la difficulté d'assumer ce rôle (3) « On n'a pas le choix, c'est un rôle assigné par défaut. Personne d'autre le jouerait si on ne le faisait pas. » (2) « J'ai eu du mal à me faire à la situation. [...] J'ai fait avec. » (6) « Faut accepter la situation mais c'est un combat de tous les jours »
Propriété 2 : Epuisement cumulé dû au rôle	- Fréquemment évoquée par les aidants sous le terme de « fatigue » (6) « J'arrive à saturation. [...] Je sais pas où j'ai trouvé la force de m'en sortir jusque-là » (4) « Emotionnellement parlant, on bascule dans l'enfer en tant qu'aidant » (7) « J'en peux plus, je suis totalement démotivée » (7)

	(8) « Y a une fatigue physique et psychique accumulée depuis l'accident »
Propriété 3 : Précarité de l'équilibre identitaire de l'aidant	- Repli sur soi (6) « Moi je souffrais, je ne m'en remets pas [...] je ne me reconnais pas, personne ne voit ma détresse » (7) « Je l'ai vécu comme une injustice, j'avais l'impression d'être puni » - Saut vers l'avenir (8) « Y a une remise en question de la vie, des objectifs premiers. Je me disais faut que tu reprennes ta vie. »

ANNEXE 3 : DONNEES TEXTUELLES ISSUES DES QUESTIONNAIRES

Comment avez-vous perçu le questionnaire par rapport à la situation que vous vivez en tant qu'aidant ?	(4) « Heureusement qu'il y a eu un échange verbal. Compliqué de comprendre les termes. Concepts difficiles, et difficile de décrire les comportements. » (7) « J'ai du mal à avoir un jugement, c'est subjectif, je peux me tromper complètement. C'est pas adapté car elle est désocialisée. » (8) « J'avais peur de l'ouvrir, que ça me replonge dedans. J'avais peur que ce soit des questions qui me mettent à mal et ça n'a pas été le cas. Ça m'a vraiment ouvert sur les émotions, je suis contente. » (3) « Questions claires et complètes. C'est bien de connaître le contexte pour comprendre les réponses aux questions. » (1) « Peut-être mettre un peu plus simple. Rassurant d'avoir le questionnaire avant, j'ai survolé. Je savais que vous alliez reformuler. » (2) « Approprié à la situation que l'on vit. » (6) « Mots compliqués. »
	(4) « J'ai pu exprimer ce que j'ai vécu, avec au départ la possibilité de raconter en globalité. » (7) « On peut pas être un bon thérapeute sans prendre en compte l'entourage. C'est important de voir le contexte général, la personne dans

<p>Souhaiteriez-vous me faire un retour à propos de l'objectif de mon projet de fin d'études ?</p>	<p>son entièreté. »</p> <p>(8) « Vous m'avez donné des pistes et vous êtes à l'écoute. Quand on a le nez dedans, il y a plein de choses où on se dit ça non, ça non. Vous pointez des petites choses. C'était très constructif. »</p> <p>(3) « Vous êtes à disposition pour entendre la parole de l'aidant. En tant qu'aidant, c'est difficile de parler de ce rôle. »</p> <p>(6) « Rien que faire la démarche de nous contacter, c'est être à notre écoute. Ça fait du bien de partager son histoire, d'avoir des gens qui s'intéressent vraiment. »</p> <p>(2) « Vous avez réussi à nous écouter. Vous êtes ouverte aux gens. C'est bien d'aborder toutes ces choses ensemble, ça permet de réfléchir. »</p> <p>(1) « On ne connaît pas les aidants qui font du 100%, c'est de la surveillance quasi constante. »</p>
<p>Pensez-vous que cette intervention permet de reconnaître votre rôle d'aidant ? De valoriser votre vécu ?</p>	<p>(4) « Reconnaissance du handicap minime en France. Les TC, c'est le comportement, c'est invisible. »</p> <p>(7) « Vous voyez que vous voulez aider les aidants. Quand je vous ai dit que vous alliez suggérer des solutions, vous avez dit non. L'aide est une solution. J'espère que je vous aurai aidée et que vous aiderez beaucoup de gens. »</p> <p>(8) « Le handicap invisible, c'est une catastrophe pour la personne qui a ce handicap et pour les aidants. On est complètement mis de côté, le rôle c'est énorme pour que le gamin s'en sorte, pour qu'il reprenne une vie à peu près normale et puis toute notre vie qui est bouleversée. C'est vrai que c'est pas reconnu. Le manque d'aide met à mal les aidants et le malade qui guérit moins bien. »</p> <p>(3) « Difficile de justifier ce rôle. Aidants invisibles : pas pris en compte, pas reconnu dans ce type de pathologie. Manque de reconnaissance, de visibilité de l'aidant, de ce rôle et de ce qu'on attribue à cette fonction. »</p> <p>(1) « Faut que ce soit plus connu. On est laissé, mis à l'écart. ça fait du bien de pouvoir parler de ça. »</p> <p>(6) « Ce sont des sujets qui deviennent tabous, c'est un sujet fermé. Valoriser, oui clairement. On a besoin qu'on entende nos histoires, d'être écouté, de partager. »</p>

ANNEXE 4 : INFORMATION A DESTINATION DES AIDANTS

Nom, Prénom de l'aidante

Objet : Retour sur les rencontres

Madame,

Nous nous sommes rencontrées dans le cadre de mon projet de fin d'études en orthophonie. Vous êtes huit aidantes, des mères, accompagnant leur enfant suite à une cérébrolésion. Vous avez partagé votre vécu, votre expérience.

L'objectif a été d'être à votre écoute face aux difficultés rencontrées dans la communication avec votre proche, au regard des changements de comportements et des difficultés de cognition sociale (habiletés nécessaires aux interactions et relations avec autrui, qui guident nos comportements).

Je vous présente ici les résultats de nos échanges.

1. La modification du comportement des proches cérébro-lésés est relevée à des intensités variables chez l'ensemble des aidants. Les manifestations des difficultés comportementales et de cognition sociale sont variables d'un proche à l'autre et ne nous permettent pas d'en extraire des régularités. Elles perdurent plusieurs années après l'accident et ont des conséquences sur la communication entre l'aidant et son proche.

2. Les aidants ont mis en place naturellement des adaptations pour que la communication reste facile. D'une part, le discours est davantage précis et clair. D'autre part, les règles sociales sont fréquemment rappelées et des conseils sont donnés sur le comportement à adopter selon la situation. Aussi, les aidants soutiennent leurs proches pour reconnaître les émotions et pour comprendre les situations qu'ils vivent au quotidien.

3. Le rôle de l'aidant est peu reconnu et valorisé. Le handicap invisible du proche (modification du comportement, difficultés de cognition sociale) ne facilite pas cette reconnaissance.

Le rôle qui revient à l'aidant est conséquent et nécessite souvent des ajustements dans sa vie professionnelle, familiale et sociale. Ce rôle bouleverse sa vie (fatigue, manque de considération de la part d'autrui, remise en question des priorités de la vie). Cela reste un constat douloureux pour chaque aidant.

Je vous remercie sincèrement pour le temps que vous m'avez accordé car vous m'avez permis de faire aboutir ce travail. La richesse de nos échanges nourrira ma future pratique professionnelle.

Solène Rossi

Etudiante en M2 d'orthophonie à Nancy

ROSSI Solène

Aide aux aidants dans le cadre des troubles de la cognition sociale des patients cérébro-lésés : état des lieux de leurs vécus.

Résumé : Une altération de la cognition sociale est retrouvée chez les personnes cérébro-lésées plusieurs années après l'accident. Elle entraîne des perturbations dans les comportements de communication et peut induire une inadéquation entre l'individu et son environnement. L'aidant doit faire face à ces modifications qui impactent également son quotidien. C'est pourquoi nous avons réalisé un état des lieux du vécu des aidants face à ces troubles. Pour cela, nous avons élaboré un guide d'entretien et un questionnaire, et avons rencontré huit aidants. L'état des lieux a mis en évidence l'étendue des manifestations de ces troubles dans le quotidien. Une modification de la communication et de la relation entre l'aidant et l'aidé en découle. L'aidant met en place naturellement des adaptations pour pallier les déficits de son proche tant sur le plan du langage et de la communication qu'au niveau des composantes de la cognition sociale. En outre, des répercussions ont lieu dans la vie familiale, sociale et personnelle de l'aidant. Le rôle de l'aidant, peu reconnu et valorisé, bouleverse sa vie et a un impact sur son bien-être, son épanouissement personnel.

Mots-clés : cognition sociale, cérébrolésion, aide aux aidants, comportement, communication aidant/aidé

Assistance to caregivers in the context of social cognition disorders in brain injury patients : inventory of their experiences.

Abstract : Impairment of social cognition is found in people with cerebral lesions several years after the accident. It causes disturbances in communication behaviour and can induce inadequacy between the individual and his environment. The caregiver has to deal with these changes which also affect his daily life. This is why we have made an inventory of the experiences of caregivers in the face of these disorders. To that end, we developed an interview guide and a questionnaire, and met eight caregivers. This inventory has highlighted the extent of the manifestations of these troubles in daily life. A change in the communication and in the relationship between the caregiver and his relative results from this. The caregiver naturally sets up adaptations to compensate the deficits of his relative in terms of language and communication as well as in terms of components of social cognition. Moreover, there are repercussions in the family, social and personal life of the caregiver. The role of the caregiver, insufficiently recognized and enhanced, changes his life and has an impact on his well-being, his personal development.

Keywords : social cognition, brain injury, assistance to caregivers, behaviour, communication caregiver/relative