

**Institut Limousin de FORMATION
aux MÉTIERS de la Réadaptation
Orthophonie**

**Validation d'un outil de guidance pour améliorer la communication
entre les patients aphasiques et leurs aidants naturels**

Diffusion d'une bande dessinée à destination des aidants par le biais
d'orthophonistes

Mémoire présenté et soutenu par

Laura Tassotti

En juin 2024



Mémoire dirigé par

Fanny Terro

Orthophoniste

Membres du jury

Mme Anne-Céline Brauer, orthophoniste

Mme Audrey Pépin-Boutin, orthophoniste

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à la réalisation ce mémoire.

J'adresse mes plus sincères remerciements à Madame Terro, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement tout au long de ce travail. Merci beaucoup pour le temps que m'avez accordé, pour toutes vos relectures et pour tous vos conseils bienveillants. Merci de m'avoir rassurée à chaque fois que j'en ai eu besoin. J'ai beaucoup appris à vos côtés en stage mais aussi lors de vos enseignements et de la rédaction de ce mémoire. Je garde précieusement tous ces apprentissages et espère pouvoir travailler de nouveau avec vous depuis la Creuse.

Je remercie également les membres de l'équipe pédagogique pour leur accompagnement durant ces cinq années. Je sais toute la chance que nous avons d'être si bien accompagnées.

Merci tout particulièrement à Madame Pépin-Boutin pour le temps que vous m'avez accordé dans le cadre de la rédaction du mémoire. Merci également à Madame Elie-Deschamps pour votre aide et votre relecture lors de la réalisation du questionnaire.

Je remercie aussi les orthophonistes, les aidants et les patients aphasiques ayant accepté de participer à cette étude. Merci pour le temps que vous avez accordé à mon projet et pour vos encouragements et remarques constructives. Merci également au Professeur Daviet, chef de service de Médecine Physique et Réadaptation de l'hôpital Jean Rebeyrol à Limoges.

Merci également aux membres du jury pour l'intérêt porté à mon travail et le temps consacré à la lecture de mon mémoire et à ma soutenance à venir.

Un énorme merci à Anaïs sans qui je n'aurais jamais pu proposer cet outil. Merci pour ta patience et pour tes illustrations si bien réalisées.

Je tiens également à remercier toutes les orthophonistes m'ayant reçue en stage durant ces cinq ans. Merci Aurélie, Christine, Elodie, Nathalie, et Céline. Un merci tout particulier à Amandine pour ton aide tout au long de ces études. Je ne perds pas l'envie de travailler à tes côtés un jour !

Qu'auraient été ces cinq années sans mes acolytes, le rang du fond, aussi nommé le Den Te Ga Gol. Merci Marine, Emeline, Magalie, Adèle et Laura. Merci pour votre bonne humeur en toute circonstance, pour vos conseils, pour nos fous-rires. Les études s'arrêtent mais je sais que notre amitié perdurera. Merci aussi à Amélie pour tous les bons moments passés ensemble.

Merci aussi à mes parents, toujours présents malgré les kilomètres qui nous séparent. C'est grâce à vous que j'ai pu suivre ces études. Merci Maman d'avoir su gérer mon stress à distance, merci Papa pour toutes tes corrections bénévoles et pour ton aide sur les choses administratives d'adultes. Merci pour votre soutien sans lequel je n'aurais pas réussi.

Enfin, merci à celui qui partage ma vie depuis 2 ans maintenant. Merci d'avoir toujours été là pour sécher mes larmes, pour me reconforter et me rassurer à chaque moment de doute. Merci pour tout le soutien et le bonheur que tu m'apportes chaque jour. J'ai hâte de vivre de nouvelles aventures avec toi.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

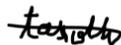
Je, soussignée Laura Tassotti

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le lundi 13 mai 2024

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophonie

Session de juin 2024

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Laura Tassotti

Etudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : lundi 13 mai 2024

Signature de l'étudiante



Glossaire

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BD : Bande Dessinée

CAA : Communication Alternative Augmentative

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

HAS : Haute Autorité de Santé

PES : Prise En Soins

SDOHV : Syndicat Départemental des Orthophonistes de la Haute-Vienne

SIONA : Syndicat Interdépartemental des Orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine

Table des matières

Introduction.....	13
Partie théorique	14
1. L'aphasie	14
1.1. Définition et épidémiologie	14
1.2. Etiologies de l'aphasie	14
1.3. Déviations de la communication.....	14
1.3.1. Communication verbale	14
1.3.1.1. Versant réceptif	14
1.3.1.2. Versant expressif.....	15
1.3.2. Communication non verbale	16
1.3.2.1. Versant réceptif	16
1.3.2.2. Versant expressif.....	16
1.4. Troubles associés	16
1.5. Retentissements sur la qualité de vie	17
2. Prise en soin orthophonique des troubles de la communication	17
2.1. Approche cognitive	18
2.2. Approche fonctionnelle	18
2.2.1. Approche pragmatique.....	18
2.2.2. Approche écosystémique / psychosociale.....	18
2.2.3. Systèmes de communication	19
2.2.3.1. Systèmes de communication internes	19
2.2.3.2. Systèmes de communications externes	20
2.3. L'éducation thérapeutique	20
3. Aidants naturels	21
3.1. Définition	21
3.2. Rôles	21
3.3. Conséquences du rôle d'aidant.....	22
3.3.1. Fardeau de l'aidant	22
3.3.2. Conséquences médicales, psychologiques et sociales	22
3.3.2.1. Conséquences médicales et psychologiques.....	22
3.3.2.2. Conséquences financières et sociales	23
3.3.2.3. Conséquences sur la relation avec le proche aphasique.....	23
3.4. Expériences et besoins des aidants.....	23
3.5. Accompagnement des aidants	24
3.5.1. Les orthophonistes.....	24
3.5.2. Les associations.....	25
3.5.3. Outils à destination des aidants.....	25
3.6. Données issues du mémoire de Meunier (2022)	26
Problématique et hypothèses	27
1. Problématique.....	27
2. Hypothèses.....	28
Méthodologie expérimentale	29
1. Conception de la bande dessinée.....	29
1.1. Objectif de l'outil	29
1.2. Modalités de réalisation de la bande dessinée	29

1.2.1. Les illustrations.....	29
1.2.1.1. Choix de la modalité d'illustration	29
1.2.1.2. Choix des couleurs.....	30
1.2.1.3. Choix des personnages	30
1.2.1.4. Choix des situations	30
1.2.2. Choix de la police d'écriture.....	31
1.3. Les pages explicatives.....	31
1.4. Architecture de l'outil	31
1.5. Processus de création des planches de la bande dessinée.....	33
1.5.1. Rédaction des scénarios.....	33
1.5.2. Illustration des planches	34
1.5.3. Rédaction des pages explicatives	34
1.5.4. Rédaction de conseils d'utilisation.....	34
2. Participants.....	34
2.1. Population d'expérimentation	34
2.2. Recrutement des participants.....	34
2.2.1. Critères de sélection	34
2.2.2. Mode de recrutement.....	35
3. Méthodologie de recherche : le questionnaire.....	35
3.1. Choix de la méthodologie expérimentale	35
3.2. Objectifs du questionnaire	36
3.3. Modalités de création du questionnaire	36
3.3.1. Choix du format des questions	36
3.3.2. Structure du questionnaire.....	36
3.3.2.1. Eléments relatifs aux planches de la bande dessinée	37
3.3.2.2. Eléments relatifs aux pages explicatives de l'outil.....	37
3.3.2.3. Eléments relatifs au ressenti global des participants après utilisation de notre outil.....	37
3.3.2.4. Eléments propres aux aidants.....	38
3.3.2.5. Eléments propres aux orthophonistes	38
4. Pré-validation de l'outil et du questionnaire	42
5. Diffusion de l'outil et recueil des données.....	43
6. Méthode d'analyse des données	43
Résultats.....	44
1. Population recrutée	44
2. Eléments relatifs à la forme de l'outil	44
2.1. Taille de la police	44
2.2. Nombre de cases.....	44
2.3. Couleurs.....	44
2.4. Décors.....	44
2.5. Accessibilité des illustrations	44
2.6. Identification de la personne aphasique.....	45
2.7. Illustration de la communication non verbale.....	45
2.8. Synthèse sur le format de l'outil	45
3. Eléments relatifs au contenu de l'outil	45
3.1. Clarté des adaptations présentées sur les planches	45
3.2. Apport des pages explicatives.....	45

3.3. Apports de la bande dessinée sur la compréhension des difficultés de communication et des moyens d'adaptation et sur la mise en place d'adaptations	46
3.4. Participation du proche aphasique aux séances de guidance	47
3.5. Adéquation de l'outil à l'expérience des aidants	47
3.6. Utilisation de l'outil dans la vie quotidienne.....	47
4. Commentaires des aidants.....	47
5. Résultats secondaires	47
5.1. Orthophonistes participantes.....	47
5.2. Apports de l'outil à la pratique clinique.....	48
5.3. Avis des orthophonistes sur l'outil	48
5.4. Commentaires des orthophonistes.....	49
5.4.1. Suggestions d'amélioration sur la forme	49
5.4.2. Autres suggestions.....	49
Discussion	51
1. Confrontation des hypothèses aux résultats.....	51
1.1. Vérification de l'hypothèse générale 1 concernant les choix de mise en page de notre outil	51
1.1.1. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.1. concernant la taille de la police d'écriture	51
1.1.2. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.2. concernant le nombre de cases	51
1.1.3. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.3. concernant les couleurs ...	52
1.1.4. Synthèse concernant les choix de mise en page	52
1.2. Vérification de l'hypothèse générale 2 concernant les illustrations	52
1.2.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.1. sur les éléments de communication non verbale	53
1.2.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.2. sur la compréhension du contexte	53
1.2.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.3. sur la concrétude des situations représentées.....	53
1.2.4. Synthèse concernant la modalité visuelle fixe.....	53
1.3. Vérification de l'hypothèse générale 3 relative au besoin d'informations des aidants	54
1.3.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.1. sur la compréhension des difficultés de communication	54
1.3.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.2. sur la compréhension des adaptations de la communication	55
1.3.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.3. concernant l'apport des pages explicatives	55
1.3.4. Synthèse concernant l'assouvissement des besoins des aidants	55
1.4. Vérification de l'hypothèse générale 4 sur l'inscription de notre outil dans une prise en soin écosystémique	56
1.4.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 4.1. concernant l'intégration de la personne aphasique dans les séances de guidance	56
1.4.2. Validation de l'hypothèse opérationnelle 4.2. sur les situations présentées	56
1.4.3. Validation de l'hypothèse opérationnelle 4.3. sur l'utilisation de l'outil dans le quotidien	57

1.4.4. Synthèse concernant l'inscription de l'outil dans une prise en soin écosystémique.....	57
2. Biais et limites de l'étude	58
2.1. Limites liées à l'échantillon	58
2.2. Biais méthodologiques.....	58
2.2.1. Biais concernant la construction de l'outil.....	58
2.2.2. Biais concernant la construction du questionnaire	59
3. Intérêts et perspectives	59
3.1. Intérêts pour la pratique orthophonique	59
3.2. Intérêts pour les aidants	60
3.3. Intérêts pour la personne aphasique.....	61
3.4. Perspectives liées à l'outil créé	61
Conclusion.....	63
Références bibliographiques	64
Annexes.....	79

Table des illustrations

Figure 1: Réponses à l'affirmation : "Les pages explicatives sont utiles pour mieux comprendre la BD"	46
Figure 2 : Durée d'exercice des orthophonistes interrogées.....	48
Figure 3 : Bénéfices de l'outil pour les orthophonistes.....	48

Table des tableaux

Tableau 1 : Les tailles de police choisies	31
Tableau 2 : Architecture du questionnaire destiné aux aidants	39
Tableau 3 : Architecture du questionnaire destiné aux orthophonistes	41
Tableau 4 : Caractéristiques de l'échantillon	44
Tableau 5 : Réponses à la question concernant le support choisi (plusieurs réponses possible) :	45
Tableau 6 : Réponses à la question : « Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ? »	46

Introduction

L'aphasie touche environ un tiers des patients ayant eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) (Gialanella et al., 2010). Elle peut être définie comme une difficulté ou une incapacité à produire et/ou à comprendre le langage oral ou écrit (Daviet et al., 2012).

Les difficultés rencontrées par les personnes aphasiques ont également des répercussions sur leurs proches et notamment sur les aidants. Ces derniers sont en effet sujets à des dépressions, des troubles anxieux, des troubles du sommeil ou encore à une altération plus générale de leur état de santé (Carod-Artal & Egido, 2009; Grawburg et al., 2014). Ils sont également plus fréquemment concernés par des difficultés financières (Antoine et al., 2010). Pourtant, l'aidant joue un rôle majeur auprès du patient. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2022) stipulent d'ailleurs que l'accompagnement des aidants fait partie intégrante de la rééducation orthophonique.

Malgré les intérêts que présente l'inclusion des aidants dans la prise en soin, dans les faits, nous constatons qu'ils sont souvent démunis et délaissés. L'aphasie post-AVC est d'apparition brutale et place l'aidant face à une situation nouvelle d'où découlent de nombreuses responsabilités et des questionnements (Le Dorze & Signori, 2010). Les aidants ont besoin d'informations sur l'aphasie, ses causes, le pronostic, les moyens de communiquer et ce sur divers supports. Ils évoquent également le besoin de bénéficier d'aide psychologique et de pouvoir prendre du temps pour eux. Or, ces besoins ne sont pas toujours assouvis et la plupart des aidants ne sont pas totalement satisfaits par leur accompagnement (Rose et al., 2019). De plus, les orthophonistes, bien que formés et conscients de l'importance d'inclure les aidants dans la rééducation, ne se sentent pas toujours à l'aise pour le faire systématiquement (Hallé et al., 2014).

Les situations dans lesquelles la communication est perçue comme complexe ont été recensées, ce qui nous permet de constater que celles-ci sont nombreuses et variées (Meunier, 2022). Cependant, on ne comptabilise à ce jour pas beaucoup d'outils d'aide à la communication pour les aidants naturels de patients aphasiques.

La dissonance entre le rôle essentiel des aidants et la réalité clinique nous invite à poursuivre le précédent mémoire de Meunier (2022) afin de proposer un matériel utile aux aidants et qui servira de support aux orthophonistes.

Nous avons donc cherché à répondre à la question suivante : une bande dessinée comme support de travail avec les aidants de patients aphasiques répond-elle aux besoins et aux difficultés de communication identifiés dans le mémoire de Meunier (2022) et dans la littérature ?

Afin de répondre à cette problématique, nous avons élaboré un outil de guidance ainsi qu'un questionnaire. Le questionnaire a pour objectif de déterminer si les critères de forme et le contenu correspondent aux attentes et besoins des aidants de personnes aphasiques. L'outil et le questionnaire ont été transmis à des orthophonistes qui ont pu dispenser des séances de guidance auprès des aidants de leur patient aphasique. A l'issue de ces séances, les aidants et orthophonistes ont rempli le questionnaire afin de partager leur expérience et suggestions.

Partie théorique

1. L'aphasie

1.1. Définition et épidémiologie

L'aphasie est un trouble du langage acquis pouvant être défini comme une difficulté ou une incapacité à produire et/ou à comprendre le langage oral ou écrit (Daviet et al., 2012). L'aphasie peut avoir un fort impact sur la qualité de vie puisque la communication est au cœur de la plupart des activités de la vie quotidienne (Simmons-Mackie & Kagan, 2007).

On distingue l'aphasie fluente de l'aphasie non-fluente. Dans l'aphasie non-fluente, on remarque une diminution de la fluence pouvant aller jusqu'au mutisme, une prosodie altérée par de nombreuses pauses et hésitations ou encore des difficultés à trouver le mot approprié. L'aphasie fluente est quant à elle caractérisée par un discours avec un débit préservé et un nombre de mots dans la norme, supérieur ou égal à 6 (Chomel-Guillaume et al., 2021b; Clough & Gordon, 2020; Kristensen et al., 2022). Les patients avec une aphasie fluente produisent des écholalies et de nombreux néologismes (Kertesz, 1993). Le patient peut également être logorrhéique, c'est-à-dire présenter un débit rapide et difficile à interrompre, se manifestant suite à une stimulation extérieure quelle qu'elle soit (Sainson & Coadou, 2022).

D'après les chiffres de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) l'aphasie touche 300 000 personnes en France.

1.2. Etiologies de l'aphasie

Les étiologies de l'aphasie sont multiples : traumatiques, infectieuses, neurodégénératives... Les étiologies vasculaires et traumatiques sont les plus fréquentes (Chomel-Guillaume et al., 2021a). L'AVC est la première cause de l'aphasie. En effet, environ un tiers des patients ayant subi un AVC sont aphasiques (Bonini & Radanovic, 2015).

Dans 90 à 95% des situations, l'aphasie survient à la suite de lésions cérébrales de l'hémisphère gauche, généralement dominant pour le langage (Chomel-Guillaume et al., 2021).

Enfin, des aphasies peuvent survenir dans le cas de traumatismes crâniens (5 à 11% des patients), de pathologies neurodégénératives, de tumeurs cérébrales ou elles peuvent encore être plus rarement d'origine inflammatoire (Pesquine & Pradat-Diehl, 2007).

1.3. Déviations de la communication

1.3.1. Communication verbale

1.3.1.1. Versant réceptif

Langage oral :

La personne aphasique peut présenter des troubles de la compréhension de sévérité variable, au niveau lexical et/ou au niveau morphosyntaxique (Rousseaux et al., 2014). Ces troubles peuvent conduire à un abandon de l'échange par la personne aphasique ou l'interlocuteur, à des malentendus ou encore à une exclusion de la personne aphasique dans les échanges (Daviet et al., 2007).

Langage écrit :

Les lésions cérébrales causées par l'AVC peuvent être à l'origine d'une alexie, c'est-à-dire d'une incapacité acquise à lire (Sinanović et al., 2011). Les patients peuvent écrire mais ne peuvent lire leurs propres écrits. D'après le modèle à double voie du langage écrit, divers types d'alexie peuvent être présents en fonction de l'atteinte phonologique ou sémantique : alexie phonologique, lexicale, profonde ou encore globale (Weill-Chounlamounry, 2022). Les manifestations sont diverses, en fonction du type d'alexie : lexicalisation, incapacité à lire les lettres isolées et les mots, etc. (Renard, 2022c). La compréhension du langage écrit peut donc être altérée et l'effet de voisinage orthographique et de fréquence graphotactique peut notamment avoir une influence négative sur cette compréhension (Chomel-Guillaume et al., 2021b).

1.3.1.2. Versant expressif

Langage oral :

Nous pouvons relever chez les personnes aphasiques des troubles lexicaux, syntaxiques ou encore des anomalies du débit verbal. N'étant pas le sujet principal de notre mémoire, nous n'entrerons pas dans les détails de chaque perturbation.

- **Troubles lexicaux** : nous pouvons citer l'anomie, symptôme principal de l'aphasie. Elle se manifeste par des hésitations, des pauses, des interruptions du discours mais aussi par l'utilisation de conduites palliatives. On peut également retrouver une absence totale de production de mots et l'utilisation de paraphrasies diverses (Bogliotti, 2012; Chomel-Guillaume et al., 2021).

La personne aphasique peut également jargonner, c'est-à-dire produire un nombre tel de déviations et d'erreurs phonémiques que l'interlocuteur ne peut comprendre le message (Lanteri, 1995).

- **Troubles syntaxiques** : 30% des personnes aphasiques chroniques présentent un déficit de production des phrases. Il peut se manifester par des difficultés à agencer les mots dans l'ordre attendu, par des erreurs de flexions ou encore par des difficultés d'accès au verbe (Monetta et al., 2022).
- **Anomalies du débit verbal** : la littérature répertorie les stéréotypies, les écholalies, les palilalies, les persévérations, le mutisme (Chomel-Guillaume et al., 2021a; Lanteri, 1995). La prosodie des patients peut être accentuée, amoindrie ou bien inexistante (Rousseaux et al., 2014).

Langage écrit :

Plusieurs éléments entrent en jeu lorsqu'il s'agit d'écrire. En effet, l'écriture fait appel à diverses compétences comme les capacités d'épellation, les capacités visuospatiales, la planification motrice, le contrôle moteur ou encore la perception visuelle. De fait, si l'un de ces éléments est déficitaire, l'écriture peut être entravée : on parlera d'agraphie (Chomel-Guillaume et al., 2021; Sinanović et al., 2011). Le modèle à double-voie cité précédemment s'applique également dans le cas de troubles de l'écriture.

1.3.2. Communication non verbale

1.3.2.1. Versant réceptif

Il apparaît que la compréhension de gestes signifiants est perturbée en cas de lésions frontales. En revanche, pour les patients présentant une lésion cortico-sous corticale gauche étendue, il semblerait que la compréhension gestuelle soit atteinte partiellement sans toutefois engendrer une difficulté communicationnelle importante. Il semble que l'appui sur la prosodie permette aux sujets aphasiques d'améliorer leur compréhension (Kimelman, 1999). De plus, les personnes aphasiques rencontrent des difficultés à prendre en compte les feedback non verbaux émis par leur partenaire de communication et donc à s'adapter à ceux-ci (Rousseaux et al., 2010, 2014).

1.3.2.2. Versant expressif

La personne aphasique peut présenter une apraxie, qu'elle soit motrice, idéomotrice ou idéatoire. Ce trouble de l'exécution motrice des gestes toucherait 28 à 57% des sujets ayant eu un AVC et est à l'origine d'une diminution de la qualité de vie (Sabadell, 2022).

Notons que le système de production gestuelle peut rester intact et fonctionnel même lorsque le langage est déficitaire (Akhavan et al., 2018).

On remarque également une augmentation des bruits buccaux chez le sujet aphasique, comme des claquements de langue ou encore des raclements de gorge, ce qui pourrait être un moyen de tenter de compenser les défauts expressifs (Mazaux et al., 2006).

Les mimiques et regards sont toujours présents mais avec une dimension conative plus importante dans le but d'agir sur l'interlocuteur et de susciter son attention (Daviet et al., 2007).

1.4. Troubles associés

Les processus langagiers dépendent d'autres fonctions cognitives comme l'attention, la mémoire, les habiletés visuo-spatiales ou encore les fonctions exécutives (Bonini & Radanovic, 2015).

Les fonctions exécutives permettent d'adapter son comportement aux changements, aux difficultés et aux nouvelles tâches (Skidmore et al., 2023). Un trouble des fonctions exécutives implique généralement des limitations significatives dans les activités de la vie quotidienne et dans les activités sociales (Cramer et al., 2023). La communication fait appel aux fonctions exécutives et notamment à la flexibilité. Celle-ci permet en effet aux différents partenaires de communication de répondre de façon adaptée lors d'un changement de sujet (Spitzer et al., 2020).

Les troubles mnésiques sont présents chez 25 à 30% des patients en phase aiguë et 9 à 15% des patients en phase chronique (O'Sullivan et al., 2023). Une atteinte de la mémoire à court terme verbale sémantique pourrait influencer les processus de traitement impliqués dans la compréhension de phrases chez les aphasiques (Trauchessec, 2018). En cas d'atteinte du buffer épisodique, les personnes aphasiques peuvent également rencontrer des difficultés à passer d'une modalité de communication à une autre ou encore à organiser et comprendre un discours (Henderson et al., 2017).

L'atteinte de la mémoire visuo-spatiale aurait un impact négatif sur les possibilités de récupération de la personne aphasique et sur l'apprentissage de nouvelles compétences (Trauchessec, 2022).

Les troubles attentionnels peuvent quant à eux engendrer des troubles de compréhension orale ainsi que des difficultés à suivre des conversations (Weill-Chounlamountry et al., 2014)

Enfin, l'apraxie de la parole et l'apraxie bucco-faciale peuvent également être associées à l'aphasie. L'apraxie de la parole engendre notamment une atteinte prosodique, avec une fluence réduite et de nombreuses pauses et autocorrections dans le discours. Les patients présentent également des difficultés d'articulation et produisent des erreurs concernant les lieux et modes d'articulation ainsi que le voisement des phonèmes, notamment sur les consonnes. (Renard, 2022a).

1.5. Retentissements sur la qualité de vie

La qualité de vie des patients ayant subi un AVC est significativement réduite dans les premiers mois suivant l'AVC. Bien qu'elle s'améliore au fil des années, elle demeure néanmoins en deçà de celle de la population générale.

L'AVC entrave l'autonomie des patients et ce dans beaucoup d'activités de la vie quotidienne : faire les courses, se promener ou encore cuisiner est devenu difficile pour un certain nombre d'entre eux (Aström et al., 1992). L'aphasie post-AVC est en effet associée à un faible indice de Barthel (Gialanella et al., 2010). L'indice de Barthel est une échelle d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des patients dans les activités de la vie quotidienne. Plus le score est élevé, plus le patient est autonome (Solís et al., 2005).

Notons que l'aphasie post-AVC est un facteur aggravant des troubles et entravant la rééducation : sur 262 patients ayant subi un AVC, 95% de ceux n'ayant pas d'aphasie retournent à domicile, tandis que ce chiffre n'est que de 74% lorsqu'une aphasie est associée. (Gialanella et al., 2010).

L'anxiété et la dépression sont également bien plus élevées chez les patients aphasiques post-AVC que chez les non-aphasiques, avec encore une fois une diminution de la qualité de vie et de la participation à la vie sociale (Shehata et al., 2015; Wray et al., 2019).

Les personnes aphasiques se trouvent exclues lors des discussions animées et ne parviennent pas à s'intégrer et s'exprimer suffisamment vite, ce qui favorise le sentiment d'isolement et d'incompréhension. Les loisirs en communauté sont donc délaissés au profit de loisirs individuels. Plus l'aphasie est sévère, plus la participation à la vie sociale est difficile et donc diminuée (Mazaux et al., 2014).

La littérature indique qu'entre 22 et 53% des personnes ayant eu un AVC peuvent retourner au travail entre 6 et 12 mois après l'AVC (Wang et al., 2014).

L'aphasie peut donc se manifester sous divers symptômes et n'affecte pas seulement le langage du patient mais altère également sa qualité de vie. Il convient donc de se pencher sur les diverses méthodes de prise en soin de ces patients.

2. Prise en soin orthophonique des troubles de la communication

Bien qu'il y ait beaucoup de débats sur la part de responsabilité de la rééducation orthophonique dans la récupération des patients aphasiques, l'orthophonie est considérée comme le meilleur traitement de l'aphasie (Berthier, 2005). Il n'existe pas une mais diverses approches rééducatives de l'aphasie, qui varient en fonction de la nature des déficits, des

difficultés rencontrées mais également selon le vécu de chaque patient (Whitworth et al., 2021).

L'approche cognitive et l'approche fonctionnelle ne s'opposent pas mais les deux se complètent. En effet, toutes deux peuvent être utilisées pour un même patient selon la sévérité de l'aphasie ou son évolution (Chomel-Guillaume et al., 2021c; Mazaux et al., 2007).

Il convient également de mentionner que l'éducation thérapeutique et l'entraînement des partenaires aux stratégies de communication est recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) avec un niveau de preuve scientifique A, le plus élevé (Haute Autorité de Santé, 2022). L'implication des aidants est donc vivement recommandée dans la pratique orthophonique.

2.1. Approche cognitive

Cette approche s'appuie sur les modèles cognitivo-linguistiques qui permettent de comprendre les processus préservés et altérés. Le thérapeute s'appuiera sur ces données pour trouver des voies de contournement aux composantes altérées et ainsi réorganiser les processus langagiers. Ainsi, ce sont les processus déficitaires qui sont ciblés (Chomel-Guillaume et al., 2021c).

L'approche cognitive serait plus adaptée pour des patients ayant une aphasie modérée, tandis que l'approche fonctionnelle serait préconisée pour les patients avec une aphasie sévère dans laquelle plusieurs niveaux de traitement langagier sont atteints (Chomel-Guillaume et al., 2021c; Mazaux et al., 2007).

2.2. Approche fonctionnelle

2.2.1. Approche pragmatique

L'approche pragmatique orthophonique a pour objectif de restaurer ou développer la communication à partir de situations d'échanges naturelles et de techniques palliatives, notamment grâce aux capacités résiduelles du patient. Cela permet ainsi au patient aphasique d'interagir à nouveau avec ses pairs et avec son environnement dans les situations de la vie quotidienne (Engelhardt et al., 2014; Sabadell et al., 2022). Cette approche est donc centrée sur la communication (Renard, 2022b).

Parmi les diverses méthodes de rééducation s'insérant dans l'approche pragmatique, nous pouvons mentionner la PACE (*Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness*), fréquemment utilisée.

2.2.2. Approche écosystémique / psychosociale

Les programmes d'entraînement à la communication du patient et de son partenaire s'adressent non seulement aux proches du patient aphasique (famille, amis) mais peuvent également s'adresser aux soignants qui sont en contact avec le patient (Shrubsole et al., 2023).

Ces programmes permettent une amélioration de la communication du patient aphasique, tout en améliorant les connaissances des partenaires de communication sur l'aphasie et sur les stratégies à employer pour contourner les difficultés rencontrées (Simmons-Mackie et al., 2016). Grâce à ces approches entraînant l'aidant, on relève une amélioration du bien-être psycho-social ou encore une diminution des échecs dans la

communication. Ces approches partent du postulat qu'améliorer la communication du partenaire non aphasique améliorera également celle du proche aphasique (Sainson & Bolloré, 2022a).

Nous pouvons mentionner l'analyse conversationnelle, qui consiste dans un premier temps à observer les échanges entre la dyade patient/aidant, puis, à discuter du ressenti de chacun face à la communication, voir ce qui n'allait pas et qui aurait pu être amélioré. L'orthophoniste pourra ensuite suggérer des stratégies personnalisées et adaptées aux difficultés rencontrées par les dyades (Kristensen & Renard, 2022; Lock et al., 2001; Wilkinson et al., 1998).

2.2.3. Systèmes de communication

Les moyens de Communication Augmentatifs et Alternatifs (CAA) ont pour objectif soit de se substituer à la communication, soit d'appuyer celle-ci (de Partz, 2016). Ces moyens de CAA ont pour but de permettre aux patients aphasiques d'atteindre quatre objectifs de communication : communiquer des besoins et désirs, transmettre des informations, maintenir le lien social et conserver son identité (Light, 1988; Martin, 2022).

Il existe deux principaux types de CAA : **assistée/externe** et **non assistée/interne**. Les systèmes de CAA internes n'impliquent aucune aide technique et utilisent la communication non verbale : gestes, expressions faciales, signes... Les moyens de CAA externes impliquent quant à eux l'utilisation d'outils, allant du simple crayon au classeur de communication, en passant par l'utilisation d'une tablette (Benichou-Crochet et al., 2014; Chomel-Guillaume et al., 2021c; de Partz, 2016).

Notons également qu'il existe certains prérequis à l'utilisation des outils de CAA : l'attention, la mémoire et les fonctions exécutives en font notamment partie. Le choix de l'outil est donc limité par les processus altérés et les processus intacts dont il faut tenir compte (de Partz, 2016; Gonzalez & Brun, 2007).

Enfin, il apparaît que les moyens de CAA sont généralement mis en place lorsque l'aphasie est sévère et ne permet pas l'utilisation du langage oral. Pourtant, proposer la mise en place de supports supplétifs dès le stade aigu permettrait au patient aphasique d'être plus confiant et d'avoir une stratégie de « secours » à laquelle se référer si besoin (Dietz et al., 2020).

2.2.3.1. Systèmes de communication internes

Les gestes : la personne aphasique peut avoir recours à l'utilisation de gestes, qui pourront alors avoir deux fonctions : celle de compenser les atteintes du langage oral et celle de récupérer des indices, afin de réussir à produire le mot cible (Akhavan et al., 2018). Dans certains cas d'aphasies, on remarque que l'utilisation des gestes comme support à la parole permet de transmettre plus d'informations, certains patients compensant spontanément leurs troubles par ce biais (Hogrefe et al., 2013). De plus, l'utilisation de gestes par le partenaire de communication fait partie des stratégies permettant au sujet aphasique une meilleure compréhension du message. Cependant, à l'excès, trop de gestes peuvent parasiter la communication et la compréhension et donc nuire à l'échange (Johansson et al., 2012).

Les signes : l'utilisation de signes conventionnels et communs à tous les locuteurs permettent une communication claire et dénuée de malentendu. Les signes peuvent être adaptés selon

les besoins des patients. Notons que l'utilisation des signes permet peu de généralisation au quotidien (Benichou-Crochet et al., 2014).

2.2.3.2. Systèmes de communications externes

Les classeurs de communication :

Ce sont des « répertoires d'items photographiés ciblant un message et permettant son identification. ». L'utilisation de photographies permet un accès au sens plus facile et direct par le canal visuel. De plus, ces photos sont classées par catégories selon le lien sémantique (catégorie « aliments » par exemple). Il s'agira de pointer l'image correspondant à l'information à transmettre (Gonzalez & Brun, 2007).

Les partenaires de communication sont pleinement intégrés dans la conception du classeur et dans le choix de son contenu. Le patient comme l'aidant pourront utiliser le classeur à part égale pour échanger des informations. Cela contribue à redonner au patient un rôle actif au sein de la communication (Gonzalez et al., 2013).

Le contenu du classeur est amené à évoluer en fonction des besoins du patient et de son entourage et de l'évolution du patient dans le temps (Peillon, 2022).

Les outils numériques :

Les outils numériques prennent de plus en plus de place lorsqu'il s'agit de définir un support externe d'aide à la communication. Utilisables sur téléphone, tablette ou encore ordinateur, ils peuvent allier photos, images ou pictogrammes à une synthèse vocale. Notons que l'outil numérique n'est pas adapté à tous les types de patients. En effet, selon l'âge du patient, il peut être difficile pour lui de se familiariser avec l'outil et de l'utiliser quotidiennement (Chomel-Guillaume et al., 2021a). De plus, notons que l'outil numérique nécessite d'être toujours chargé pour pouvoir être fonctionnel et utilisé : l'accès à des prises n'est pas toujours aisé et cela peut être un frein pour le choix de cette option (Butt et al., 2022). Les outils numériques offrent toutefois de grandes possibilités de personnalisation, ce qui peut aider le patient et son entourage à les investir (Martin, 2022).

2.3. L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) comprend « la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, l'accompagnement psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. » L'ETP permet au sujet aphasique d'être actif dans sa prise en soin, d'être acteur de sa santé et la présence de l'entourage lors des séances est encouragée (Daviet et al., 2012).

D'après la HAS, l'ETP vise l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins mais également la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptations (Haute Autorité de Santé, 2007). Dans le cas de l'aphasie, l'orthophoniste a d'autant plus sa place au sein des programmes d'ETP puisque celle-ci majore le besoin d'accompagnement des patients post-AVC (Brin-Henry, 2022).

Les programmes d'éducation portant sur les aidants peuvent prendre différentes formes : entraînement à la communication, conseils, informations... (Magnus et al., 2019). D'après cette même étude, bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique permet d'amoinrir le poids du fardeau de l'aidant.

La HAS mentionne les critères de qualité d'un programme d'ETP. L'ETP doit en effet concerner le patient et son entourage ou encore être une pratique interdisciplinaire qui intègre différents professionnels (Brin-Henry, 2014b).

Les conséquences de l'aphasie touchent non seulement le patient mais aussi sa famille et notamment son aidant. Des méthodes de prise en soin associent d'ailleurs le proche aidant qui fait partie intégrante de la rééducation mais, quel est son rôle ? Les aidants sont-ils réellement inclus dans les prises en soin de leur proche ?

3. Aidants naturels

3.1. Définition

L'aidant naturel est défini par le guide ministériel du proche aidant comme une « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap » (Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2021).

D'après une enquête de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), la France comptait 9,3 millions de proches aidants en 2021 (DREES, 2023). De plus, 95% des aidants familiaux interviendraient quotidiennement et sur une longue durée. Parmi eux, 40% passeraient plus de 6 heures par jour à s'occuper de leur proche (Sainson & Bolloré, 2022b). Enfin, les aidants naturels prodiguent jusqu'à 90% des soins à domicile (Adelman et al., 2014).

3.2. Rôles

Les aidants naturels de personnes aphasiques jouent un rôle crucial dans la rééducation de la communication. Un aidant adoptant une attitude positive et ayant une intelligence émotionnelle développée aura plus tendance à employer des méthodes pour faciliter la communication avec son proche aphasique, ce qui facilitera la rééducation (Kroll & Karakiewicz, 2020). Le soutien apporté par l'aidant pourra de plus permettre de limiter les difficultés de communication (Johansson et al., 2012).

Par ailleurs, l'aidant se voit attribuer de nombreux rôles : il est notamment source de motivation et d'encouragement pour son proche, c'est aussi lui qui le conduit à ses rendez-vous médicaux. Il doit parfois se renseigner lui-même sur l'aphasie, le personnel soignant ne lui expliquant pas toujours l'état de son proche. Le rôle de soignant est également attribué aux proches aidants lorsque la prise en soin des troubles est trop longue ou qu'ils souhaitent approfondir les séances proposées (Shafer et al., 2019).

Dès la phase d'hospitalisation, les aidants de personnes aphasiques post-AVC sont présents afin d'aider leur proche à comprendre mais aussi à communiquer ses besoins. Leur présence lors des rendez-vous médicaux leur permet également de retenir les informations transmises par les médecins (Hemsley et al., 2013).

Le proche aidant permet aussi à la personne aphasique de maintenir sa place au sein de la communauté (Rigby et al., 2009).

D'après les chiffres du gouvernement sur les aidants (toute étiologie confondue), l'aide consiste à faire des courses et/ou l'entretien du logement dans 81% des cas, à organiser des sorties à l'extérieur dans 68% des cas, à s'occuper de la gestion du quotidien dans 66% des

cas et à fournir une aide plus personnelle concernant la santé ou l'hygiène dans 55% des cas (Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2021). En cas d'aphasie du proche aidé, les troubles de la communication viennent se surajouter à toutes ces responsabilités.

Enfin, d'après Han et al. (2019) les caractéristiques de l'aidant familial, comme le lieu de vie ou encore la relation avec le proche aphasique ont également un impact sur le retour au travail de la personne aphasique.

3.3. Conséquences du rôle d'aidant

3.3.1. Fardeau de l'aidant

Le fardeau de l'aidant est un terme utilisé pour décrire le poids ou la charge portée par l'aidant, résultant du nouveau rôle qui lui est attribué (Rigby et al., 2009).

On distingue fardeau objectif et fardeau subjectif. Le fardeau **objectif** englobe les conséquences négatives objectivement observables comme les problèmes d'ordres financiers, familiaux ou encore les conséquences sociales engendrées par le rôle d'aidant. Le fardeau **subjectif** fait quant-à-lui référence au sentiment de gêne, de surcharge qu'expérimente l'aidant auprès de son proche (Antoine et al., 2010). En cas d'aphasie, le fardeau subjectif est alourdi puisque l'aidant doit être présent et assumer toutes les tâches qui requièrent la communication et que son proche ne peut plus assumer. L'aidant d'une personne aphasique doit en effet faire face à de nouvelles responsabilités comme dans certains cas lire et/ou écrire pour son proche, gérer ses finances, accompagner son proche à divers rendez-vous ou encore passer des appels téléphoniques à sa place (Le Dorze & Brassard, 1995).

De manière générale, l'aphasie est un facteur aggravant le poids du fardeau de l'aidant (Choi-Kwon et al., 2005).

3.3.2. Conséquences médicales, psychologiques et sociales

Le rôle d'aidant n'est pas sans conséquences sur la qualité de vie de celui-ci.

3.3.2.1. Conséquences médicales et psychologiques

Les proches aidants de personnes aphasiques post-AVC sont les plus susceptibles de développer des dépressions, en comparaison avec les proches aidants de personnes non aphasiques post-AVC (Hallé & Le Dorze, 2014).

L'étude de Carod et al. (2009) estime à 20% le nombre d'aidants atteints de dépression. Un aidant atteint de dépression est plus à risque de sous-estimer le vécu de son proche ayant eu un AVC. D'après une étude de 1978, 47% de proches aidants de personnes aphasiques auraient besoin de l'aide d'un psychiatre et 76% utiliseraient des tranquillisants (Glozman, 2004).

Il est également particulièrement stressant de prendre soin d'un proche ayant eu un AVC mais ce stress est décuplé lorsque des troubles du langage sont présents. Le risque de dépression en est augmenté (Draper & Brocklehurst, 2007).

Les aidants de patients aphasiques rapportent des changements métaboliques avec soit une perte de poids liée au stress, soit une prise de poids liée au manque de temps pour cuisiner et pratiquer une activité physique. De plus, on relève l'apparition ou l'exacerbation d'affections telles que l'ulcère, l'anxiété ou encore l'hypertension chez les proches aidants de personnes aphasiques (Grawburg et al., 2014).

Toujours selon Grawburg et al. (2014), la fatigue est particulièrement présente chez les proches de personnes aphasiques qui rapportent fréquemment un manque de sommeil.

3.3.2.2. Conséquences financières et sociales

La vie sociale de l'aidant peut être diminuée par l'apparition de l'aphasie, un sentiment de honte et un repli sur soi pouvant survenir (Joyeux, 2014). Les sorties et activités sont en effet souvent très limitées, en raison du temps nécessaire à la prise en soin de leur proche et de la dépendance de celui-ci pour la plupart des activités quotidiennes (O'Shea & Goode, 2013). En effet, un tiers des aidants déclarent avoir perdu le contrôle de leur vie à cause de ce nouveau rôle (Antoine et al., 2010).

L'aphasie peut également engendrer une diminution des ressources financières pour le foyer de la personne ayant subi un AVC. En effet, une étude publiée en 2005 sur 251 foyers montre que 54,7% des familles ayant un membre aphasique post AVC rencontrent des difficultés financières, alors que ce chiffre n'est que de 33,3% lorsqu'il n'y a pas d'aphasie. De plus, il est fréquent que l'aidant doive diminuer son temps de travail pour prendre soin de son proche aphasique, ce qui contribue à une situation financière instable (Joyeux, 2014).

3.3.2.3. Conséquences sur la relation avec le proche aphasique

Les changements de communication engendrés par l'aphasie sont associés à des changements dans la relation. L'aphasie altère en effet la relation entre le proche aidant et le proche aphasique. Le patient aphasique est désormais plus dépendant de l'aidant et reçoit plus de soutien de son proche qu'il ne lui en fournit. Il est pourtant démontré que la relation patient/aidant joue un rôle clé sur le bien-être des deux partenaires. Dans certains cas, les proches s'empêchent d'initier la conversation sur certains sujets afin de maintenir une relation positive. En effet, de la nervosité, de la froideur ou encore de la frustration peuvent survenir lors de situations d'échanges avec le proche aphasique. La vie conjugale et familiale est bouleversée (K. Brown et al., 2011; Bucki et al., 2019; Croteau et al., 2020; Grawburg et al., 2014). Maintenir ou retrouver la même relation qu'avant l'AVC et l'aphasie fait d'ailleurs partie des objectifs des aidants (Howe et al., 2012).

Les rôles au sein de la famille sont également bouleversés, d'autant plus quand le rôle d'aidant est attribué à un enfant adulte, qui doit donc trouver un juste équilibre entre sa propre vie de famille et son parent (Sainson & Bolloré, 2022b).

3.4. Expériences et besoins des aidants

Le rôle d'aidant, avec les conséquences qu'il engendre, fait émerger des plaintes et besoins pour palier au mieux les difficultés découlant de ces nouvelles responsabilités.

De nombreux auteurs se sont intéressés à l'expérience des aidants.

Comme nous l'avons vu précédemment, les aidants sont présents lors de l'hospitalisation de leur proche et apportent un soutien précieux à ceux-ci. Cependant, il arrive qu'ils soient exclus des rendez-vous médicaux. Ces mises à l'écart augmentent le stress chez les patients aphasiques mais également chez les proches aidants qui ont peur de rater des informations importantes à propos des traitements (Hemsley et al., 2013).

Il semble que les besoins des proches de personnes aphasiques post-AVC diffèrent selon la phase, le temps écoulé depuis l'AVC. Ainsi, une famille sera moins encline à obtenir des informations sur l'aphasie lors des premiers jours suivant l'AVC, la préoccupation étant

centrée sur la survie de leur proche (Rose et al., 2019). Il convient donc d'adapter le discours à l'aidant et à ce qu'il est capable d'entendre à un instant donné.

De manière générale, les aidants sont très demandeurs d'informations sur l'aphasie et d'aide pour communiquer avec leur proche (Howe et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010). Notons que les proches ayant reçu des explications sur l'aphasie s'adaptent mieux à la personne aphasique et acceptent mieux les difficultés engendrées par l'aphasie (Sainson & Bolloré, 2022b).

D'après l'étude de Manders et al. (2011), bien que les orthophonistes et les aidants partagent dans l'ensemble le même avis quant à l'importance d'inclure les proches à la rééducation, dans la réalité clinique, les aidants ne sont pas toujours satisfaits par leur accompagnement. Leurs besoins d'obtenir des informations écrites sur l'aphasie, ses causes et son retentissement familial ne sont notamment pas suffisamment pris en compte.

Notons enfin que malgré les difficultés rencontrées par les aidants, ils sont encore beaucoup à ne pas recourir aux services et aides auxquels ils ont pourtant droit (Revil & Gand, 2022).

3.5. Accompagnement des aidants

3.5.1. Les orthophonistes

L'accompagnement des aidants et des familles fait partie intégrante du champ de compétence de l'orthophoniste. Des programmes d'ETP peuvent être proposés au patient et à son aidant (Brin-Henry, 2014a). Le Centre Hospitalier de Bar-le-Duc propose un programme d'ETP dont le déroulement est en accord avec les recommandations de la HAS. Divers ateliers sont proposés dans l'objectif de sélectionner des attitudes favorables pour chaque groupe, d'entraîner les dyades à l'utilisation de chaque attitude et à participer à des tables rondes pour parler du ressenti autour des notions de handicap ou encore de citoyenneté. Cela permet aux aidants participant à ce programme de porter un regard plus positif sur la personne aphasique et de s'adapter plus facilement à celle-ci. Grâce à ce programme, les aidants et leur proche acquièrent une meilleure autonomie, ce qui favorise la reprise d'activités (Brin-Henry, 2014b).

Les proches ont en effet besoin de formations et d'informations sur les façons d'améliorer la communication avec la personne aphasique. Ils souhaitent prendre part aux séances de rééducation. Par ailleurs, en essayant de maintenir la communication, les aidants peuvent parfois commettre des erreurs et avoir des comportements contreproductifs. Il est du devoir de l'orthophoniste d'expliquer les comportements facilitateurs ou non aux proches. Enfin, il faut également que les orthophonistes puissent informer les aidants sur les aides dont ils peuvent bénéficier et sur les façons d'alléger leur fardeau (Sainson & Bolloré, 2022a).

Si les orthophonistes perçoivent l'inclusion de l'aidant dans la prise en soin comme étant bénéfique à la rééducation, cette implication d'un proche est également perçue comme un défi, notamment par les orthophonistes avec moins d'expérience. Les aidants ne sont donc pas toujours impliqués dans la prise en soin (Hallé et al., 2014).

Une étude portant sur l'expérience des orthophonistes suédoises révèle que seulement 17% des orthophonistes travaillant avec les aidants les entraînent à utiliser des stratégies de communication, ce qui fait pourtant partie de leurs objectifs dans 48% des cas. En revanche, l'objectif d'informer les familles sur l'aphasie est réussi pour la plupart des orthophonistes.

Selon les orthophonistes interrogés, l'absence de formation à la communication des aidants est due à un manque de ressources et de compétences.

Enfin, deux tiers des orthophonistes ne sont pas satisfaits par le nombre de contacts avec les aidants (Johansson et al., 2011).

3.5.2. Les associations

Il existe des associations venant en aide aux aidants familiaux. Certaines sont spécifiques à l'aphasie, d'autres sont plus générales et conçues pour venir en aide à n'importe quel aidant, quelle que soit la pathologie concernée. Nous allons recenser ci-après toutes les associations d'aide aux aidants de personnes aphasiques et les associations les plus connues concernant les aidants toute pathologie confondue.

Associations spécifiques à l'AVC et/ou à l'aphasie :

- Fédération Nationale des Aphasiques de France. Créée en 1985, la FNAF a pour objectif d'aider les personnes aphasiques à sortir de leur isolement et vise à créer du lien entre les personnes aphasiques et leurs proches. Elle a également pour objectif de faire connaître l'aphasie au public et de représenter les personnes aphasiques au niveau national et international.
- France AVC. Créée en 1998, c'est une association d'aide aux patients victimes d'AVC et à leurs familles. Elle a pour objectif l'information et l'éducation du grand public à l'AVC, ses facteurs de risque et ses conséquences. En 2024, elle dispose de 50 antennes régionales, dont une située en Limousin (France AVC, s. d.).

On ne comptabilise à ce jour que 2 associations françaises, ce qui est relativement peu compte-tenu du nombre de personnes ayant un AVC chaque année et du tiers qui en devient aphasique.

Associations d'aide aux aidants :

- Association Française des Aidants. Créée en 2003, l'association accompagne tous les aidants, quelle que soit la pathologie ou l'âge de leur proche. Elle propose diverses activités aux aidants, notamment un café des aidants permettant à ceux-ci de rencontrer d'autres aidants, des formations et des ateliers santé. Un samedi par mois, un café des aidants est organisé à Limoges.
- La maison des aidants. Fondée en 2008, cette association propose d'accompagner les aidants et propose notamment une ligne téléphonique intitulée « Allô Aidants » où des bénévoles répondent aux appels.

3.5.3. Outils à destination des aidants

Dans la continuité du plan ministériel « Agir pour les aidants : 2020-2022 », qui a notamment permis la création de différents guides et la création du congé du proche aidant, le gouvernement a lancé dès 2023 une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants. Celle-ci « prendra en compte l'ensemble des aidants, sera co-construite de façon étroite avec les associations ». Elle a pour objectifs le renforcement du développement de l'offre de répit et la reconnaissance de l'ensemble des aidants pour une meilleure inclusion (Ministère des solidarités et des familles, 2023).

Les formations :

Certaines formations sont gratuites, c'est notamment le cas de la formation de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui propose une formation avec différents modules : un module de sensibilisation à l'aphasie, un module de formation animé par des orthophonistes et réservé aux aidants de personnes aphasiques pour mieux communiquer et enfin un module de formation animé par un psychologue pour mieux vivre en tant qu'aidant.

L'Association Française des Aidants propose également une formation gratuite en ligne. Contrairement à la formation de la FNO, celle-ci n'est pas spécifique aux proches aidants de personnes aphasiques. Elle comporte différents modules sur le rôle d'aidant, la relation avec son proche ou encore l'équilibre entre le rôle d'aidant et la vie personnelle et sociale.

Les brochures et les guides :

Des brochures à destination d'aidants de personnes aphasiques sont notamment disponibles sur le site internet de la FNAF et de la FNO. Notons cependant que les brochures et plaquettes, très généralistes, ne suffisent pas à expliquer l'aphasie dont les symptômes varient selon les patients. Elles ne se substituent donc pas aux explications orales et aux discussions avec les aidants (Sainson & Bolloré, 2022b).

3.6. Données issues du mémoire de Meunier (2022)

Les contextes de vie quotidienne dans lesquels la communication était complexe ont été recensés à partir d'entretiens avec 5 couples personne aphasique/aidant, qui ont pu également partager leurs stratégies d'adaptation de la communication (Meunier, 2022). Parmi les situations de communication complexes figurent la prise de rendez-vous, les repas de famille, les discussions élaborées ou encore aller faire des courses.

Ces données corroborent les besoins d'informations et de stratégies de communication revendiqués par les aidants dans la littérature (Avent et al., 2005; Johansson et al., 2012; Le Dorze & Signori, 2010; Manders et al., 2011).

Enfin, il paraît que le format le plus adéquat pour dispenser de conseils de guidance auprès des aidants est la bande dessinée (BD), qui serait idéale par sa modalité visuelle et son support ludique et facilement manipulable (Meunier, 2022).

Certaines données issues du mémoire de Meunier (2022) seront explicitées dans la partie méthodologique lorsque nous évoquerons la création de la BD.

Problématique et hypothèses

1. Problématique

L'AVC entraîne de nombreuses séquelles pour le patient qui en est victime et l'aphasie fait partie des conséquences altérant significativement la qualité de vie du sujet et de ses proches (Bakas et al., 2006). La personne aphasique est en effet confrontée à un isolement social, la perte de son emploi, des réductions dans ses activités ou encore à la dépression (Hilari, 2011; Simmons-Mackie & Kagan, 2007).

L'aphasie bouleverse également l'équilibre qui était établi au sein de la vie du patient, qui a désormais besoin de soutien dans la réalisation de tâches qu'il pouvait réaliser en autonomie jusqu'alors (Aström et al., 1992). Ce soutien est souvent apporté par les aidants, qui font partie intégrante du quotidien du patient et de sa prise en soin, si bien qu'ils sont sujets à des dépressions, à des difficultés financières et sociales et à une altération de leur état de santé et de leur qualité de vie (Antoine et al., 2010).

Malgré le rôle important des aidants dans l'évolution du patient aphasique, ceux-ci sont souvent démunis et délaissés. La littérature a pu recenser les besoins des aidants de patients aphasiques, qui ne sont pourtant pas toujours assouvis (Rose et al., 2019).

Nous avons également pu mettre en avant le fait que les orthophonistes, bien que conscients de l'importance de travailler avec les aidants, ne sont pas toujours à l'aise et ne se sentent pas toujours capables de le faire (Hallé et al., 2014; Johansson et al., 2011).

La divergence entre le rôle essentiel des aidants et la réalité clinique nous invite à poursuivre le mémoire de Meunier (2022) afin de proposer un matériel utile aux aidants et qui servira de support aux orthophonistes lors de séances de guidance.

En effet, son précédent mémoire a permis de recueillir l'expérience de cinq dyades aidant/personne aphasique. Les dyades ont ainsi indiqué les situations dans lesquelles la communication est perçue comme complexe. Cela nous permet de constater que celles-ci sont nombreuses et variées. En effet, les dyades rencontrent des difficultés dans les environnements extérieurs (courses, prise de rendez-vous, restaurant...), dans la sphère médicale mais également au sein même de la sphère familiale et amicale. Les dyades ont également partagé leurs stratégies d'adaptation de la communication.

Enfin, son étude a permis de déterminer le format idéal que pourrait avoir un outil de guidance : la bande dessinée. Ce support peut en effet être manipulé par la personne aphasique et son aidant ainsi que par l'orthophoniste. Il est également ludique et permet une représentation concrète des situations (Meunier, 2022).

Ainsi, notre problématique est la suivante : notre bande dessinée comme support de travail avec les aidants de patients aphasiques répond-elle aux besoins et aux difficultés de communication identifiés dans le mémoire de Meunier (2022) et dans la littérature ?

2. Hypothèses

Hypothèse générale 1 : les choix de mise en page permettent une utilisation fonctionnelle de l'outil par les aidants et par leur proche aphasique.

Hypothèse opérationnelle 1.1. : la taille de la police est assez grande pour permettre aux aidants et à leur proche d'utiliser l'outil.

Hypothèse opérationnelle 1.2 : le nombre de cases par planche est suffisant pour comprendre chaque situation.

Hypothèse opérationnelle 1.3 : les couleurs sont suffisamment variées et contrastées pour permettre aux aidants et aux personnes aphasiques de percevoir les détails.

Hypothèse générale 2 : les illustrations (modalité visuelle fixe) permettent d'accéder à la compréhension des situations et des informations données.

Hypothèse opérationnelle 2.1 : les illustrations apportent des exemples reconnaissables par les aidants sur les éléments de communication non verbale.

Hypothèse opérationnelle 2.2 : les illustrations sont suffisamment détaillées pour permettre une bonne compréhension du contexte.

Hypothèse opérationnelle 2.3 : les illustrations permettent de représenter des situations de façon concrète.

Hypothèse générale 3 : notre outil répond au besoin d'information des aidants.

Hypothèse opérationnelle 3.1 : l'outil permet aux aidants de comprendre les difficultés de communication liées à l'aphasie.

Hypothèse opérationnelle 3.2 : l'outil permet aux aidants de comprendre les adaptations de communication pouvant être mises en place.

Hypothèse opérationnelle 3.3 : les pages explicatives apportent des informations suffisamment claires et permettent une meilleure compréhension du contenu de la bande dessinée.

Hypothèse générale 4 : notre outil s'axe dans une prise en soin écosystémique.

Hypothèse opérationnelle 4.1 : notre outil permet d'intégrer la personne aphasique dans les séances de guidance.

Hypothèse opérationnelle 4.2 : les situations présentées dans l'outil sont en adéquation avec les expériences des aidants et de leur proche aphasique.

Hypothèse opérationnelle 4.3 : notre outil peut être utilisé par les aidants dans leur vie quotidienne.

Méthodologie expérimentale

Notre étude fait suite au travail réalisé par Alizée Meunier dans le cadre de son mémoire présenté en juin 2022. Son travail avait pour objectif de définir les critères de contenu et de forme les plus adaptés pour accompagner la communication des dyades aidant/personne aphasique. Grâce à des entretiens semi-dirigés menés auprès de couples aidants/aphasiques, elle avait pu mettre en évidence des situations de vie quotidienne où la communication était difficile pour les couples. Elle a également recensé les stratégies mises en place par les couples interrogés pour pallier au mieux les déficits de la communication.

Enfin, bien qu'il n'y ait pas d'études portant sur les bénéfices de l'utilisation de la bande dessinée dans un contexte de prise en soin, son travail a permis d'identifier le format le plus adapté au besoin d'accompagnement des aidants : la bande dessinée. Ce choix a été fait à partir d'une liste de points positifs et négatifs à propos de différents supports.

Notre étude s'est déroulée en plusieurs étapes : nous avons dans un premier temps réalisé notre outil de guidance. Nous avons ensuite créé un questionnaire afin de recueillir l'avis des aidants et de leur orthophoniste après utilisation de la bande dessinée en séance. Enfin, nous avons transmis notre outil et le questionnaire aux orthophonistes ayant accepté de participer.

1. Conception de la bande dessinée

Les situations illustrées dans notre outil sont pour la plupart issues des données recueillies par Alizée Meunier lors de son étude réalisée en 2022. Les adaptations mises en place dans la BD ont également été choisies pour la plupart à partir des propos des dyades aidant/personne aphasique interrogées par Meunier.

Enfin, les pages explicatives de chaque situation ont été rédigées à partir de références bibliographiques mais également grâce à notre expérience clinique et à notre formation en orthophonie.

1.1. Objectif de l'outil

Notre BD a pour but de fournir des informations, des conseils et des idées de moyens d'adaptations aux aidants de personnes aphasiques afin de pallier au mieux les difficultés de communication rencontrées par la dyade. L'amélioration de la communication poursuit l'objectif d'améliorer la qualité de vie du couple et donc de diminuer parallèlement le fardeau de l'aidant.

1.2. Modalités de réalisation de la bande dessinée

1.2.1. Les illustrations

1.2.1.1. Choix de la modalité d'illustration

Nous avons dans un premier temps envisagé de créer les illustrations via un site internet (Canva ©), mais cela nous est vite apparu comme trop coûteux compte-tenu des échéances à respecter et du temps nécessaire à la prise en main des outils. Notre expertise étant de plus très limitée dans ce domaine, le résultat n'aurait pas été satisfaisant au regard de nos attentes. Nous avons donc pris l'initiative de discuter de ce projet avec Anaïs Pikna-Picard, une de nos connaissances, qui a d'excellentes bases en illustrations. Elle a pu réaliser

les planches via une tablette numérique. Elle a utilisé le logiciel Procreate ® sur une tablette Ipad Pro ®.

1.2.1.2. Choix des couleurs

Nous avons choisi de coloriser les illustrations. En effet, la couleur permet selon nous une perception plus évidente des contours et délimitations de chaque dessin, par rapport à une illustration monochrome. S'agissant de situations de vie quotidienne, il nous paraissait important d'utiliser des couleurs réalistes qui refléteraient le plus possible la réalité.

1.2.1.3. Choix des personnages

Parmi les 10 situations, nous avons choisi d'intégrer autant d'hommes que de femmes aphasiques. Cela correspond à peu près aux données recueillies par la DREES indiquant que 49% des victimes d'AVC sont des femmes (DREES, 2022).

Les personnages sont également d'âges différents puisque 25% des victimes d'AVC ont moins de 65 ans, et 10% ont moins de 45 ans (Inserm, 2017).

Aussi, les personnages n'ont pas tous le même degré de handicap moteur. En effet, nous avons fait le choix d'intégrer des patients hémiplésiques ayant conservé la marche à l'aide d'une canne mais aussi des patients en fauteuil roulant et enfin des sujets valides.

Enfin, les personnages ne présentent pas tous les mêmes déviations linguistiques pour répondre au souhait de représenter différents profils aphasiques. Ainsi, certains personnages ont un profil plutôt logopénique avec un manque du mot, d'autres ont des troubles de la compréhension et un autre présente une logorrhée.

Ces choix ont pour but de favoriser l'identification des couples aidant/aphasique aux personnages présentés dans la bande dessinée.

1.2.1.4. Choix des situations

Nous avons choisi d'illustrer les situations communicationnelles compliquées vécues par les dyades aidant/aphasique et recueillies par Meunier (2022) au cours d'entretiens semi-dirigés. Ainsi, les recueils de données ont permis de construire neuf situations :

- Les rendez-vous médicaux
- La prise de rendez-vous téléphonique
- Les rendez-vous chez le coiffeur
- Les repas au restaurant
- Les repas de famille
- Les jeux de société
- Les courses
- Les discussions élaborées
- L'utilisation d'un support supplétif : il ne s'agit pas d'une situation de communication difficile mais d'une adaptation. Nous avons en effet tenu à consacrer une planche de BD à cet outil de CAA. L'aspect visuel de la BD permettait en effet de montrer concrètement ce qu'était un classeur de communication et son utilisation. Le classeur

de communication ne peut en effet être efficace que si le partenaire de communication est formé et disposé à utiliser cet outil (Gonzalez et al., 2013)

Nous avons également fait le choix d'ajouter une situation qui n'a pas été rapportée par les dyades lors des entretiens : les discussions devant la télévision. Ce choix a été motivé par la forte incidence de troubles attentionnels post-AVC, qui varie de 46 à 92% selon les études (Spaccavento et al., 2019). C'est également une situation fréquente de la vie quotidienne.

1.2.2. Choix de la police d'écriture

Nous avons choisi une police d'écriture avec empattement comme préconisé dans le mémoire de Meunier (2022). Ainsi, la police Times New Roman a été utilisée.

Tableau 1 : Les tailles de police choisies

Page de couverture	Titre : 52 points (pt) Sous-titre : 32 pt Crédits : 24 pt
Pages illustrées (planches)	Titre : 28 pt Sous-titre : 20 pt Bulles : 15 pt
Pages explicatives	Titre : 16 pt Sous-titre : 14 pt Texte : 14 pt

1.3. Les pages explicatives

Nous avons décidé d'insérer des pages explicatives entre chaque situation dessinée. Ainsi, elles permettront aux personnes susceptibles de consulter la BD par leur propre moyen (en salle d'attente par exemple ou encore au sein d'une association) de comprendre les causes des difficultés de communication, ainsi que l'intérêt de la mise en place d'adaptations. Elles pourront également être un support pour les orthophonistes qui, malgré leur formation, ne sont pas familiers avec les adaptations à utiliser ou n'ont pas l'habitude de recevoir des patients aphasiques et leurs proches lors des prises en soin.

Nous avons volontairement choisi d'employer un vocabulaire accessible et peu technique afin qu'il puisse être compris par un public tout-venant. Nous avons fait relire les pages explicatives à des proches n'ayant aucune connaissance sur l'aphasie afin de savoir si le vocabulaire était suffisamment adapté et clair.

1.4. Architecture de l'outil

- Page de couverture : elle est composée du titre de notre outil « Comment communiquer plus facilement – A destination des aidants familiaux de personnes aphasiques ». Nous avons également fait apparaître les noms des personnes ayant participé à ce projet. Elle est consultable en Annexe I.

- Présentation de l'outil et conseils d'utilisation : notre outil comporte d'abord 2 pages dédiées aux orthophonistes participant au mémoire. Ces pages permettent à la fois de contextualiser notre étude mais aussi d'expliquer les objectifs de ce travail. Nous fournissons également quelques conseils d'utilisation. Ces pages sont consultables en Annexe II.
- Page de remerciements : nous avons choisi d'intégrer à notre outil une page de remerciements dédiée aux aidants, aux patients, aux orthophonistes, à notre directrice de mémoire Mme Terro, à l'association de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) de Rebeyrol et à l'illustratrice de l'outil, Anaïs Pikna-Picard.
- Sommaires : nous avons fait le choix d'intégrer plusieurs tables des matières à notre outil. En effet, nous avons une table des matières **par adaptations recensées**, afin de permettre aux orthophonistes d'aller directement aux situations correspondant aux adaptations dont ils souhaitent parler avec leur couple patient/aidant.

Une table des matières **par situation** a également été créée. Ainsi, si le couple fait part de difficultés dans une situation présente dans notre outil, il sera possible de la retrouver facilement à partir de la table des matières.

Enfin, il y a une **table des matières « générale »** qui recense la totalité, page par page.

- Pastilles de couleurs : chaque situation est dotée d'une pastille de couleur en haut à gauche de la page. Cela permet aux personnes manipulant l'outil de se repérer par couleur. Ainsi, toutes les planches relatives à la situation « Chez le médecin » disposent d'une pastille grise, celles relatives à la situation « Faire ses courses » ont une pastille rose, etc. Nous avons donc inséré un code couleur où figurent toutes les légendes pour faciliter la manipulation et le rangement des pages de notre outil.
- Glossaire : nous avons décidé d'intégrer un glossaire à notre outil. Bien que dans le cadre de notre mémoire celui-ci est utilisé par les orthophonistes en séances de guidance, nous avons fait le choix de proposer des définitions pour les termes que nous avons jugés « techniques ». Ainsi, un aidant qui consulterait seul la bande-dessinée pourrait s'y référer. Il est présenté au début de la bande dessinée.

Les termes explicités sont : aphasie, communication non verbale, mémoire de travail, persévération et surcharge cognitive.

- Bande dessinée : les planches de bande dessinée sont présentées comme suit :
 - Situation où la communication est difficile – Avant adaptation
 - Page explicative sur les causes des difficultés de communication
 - Même situation avec mise en place d'adaptations – Après adaptation
 - Page explicative sur les adaptations

- Associations : nous avons choisi d'intégrer une page « Associations » recensant les associations relatives à l'AVC, à l'aphasie ou encore aux aidants présentes dans notre département. Le but est de proposer de l'aide aux aidants et/ou à leurs proches, souvent isolés socialement et en difficulté suite à l'AVC (Carod-Artal & Egido, 2009).

La version finale de l'outil est donc composée de 56 pages.

1.5. Processus de création des planches de la bande dessinée

1.5.1. Rédaction des scénarios

Pour chacune des situations choisies, nous avons rédigé 2 scénarios : dans le premier, la communication est difficile ; dans le second, des adaptations sont mises en place pour remédier aux difficultés de communication. Le premier scénario avait pour but de montrer les facteurs responsables d'un échec de la communication : contexte, environnement, attitude des partenaires de communication... L'objectif du second scénario était de montrer que les difficultés pouvaient être surmontées grâce à la posture ou à l'adaptation des partenaires de communication ou encore grâce à l'adaptation de l'environnement.

Les scénarios ont été rédigés à partir de notre expérience clinique et de notre imagination. Nous avons, pour chaque situation, créé un document où nous recensons toutes les informations concernant les éléments devant apparaître, case par case. Ainsi, nous avons indiqué pour chaque vignette :

- Identité des personnages : âge, sexe.
- Le degré de handicap des personnages : valide, en fauteuil roulant, avec une canne, hémiparétique.
- La position du/des personnage(s) dans l'environnement.
- La position des personnages les uns par rapport aux autres.
- Le décor.
- Les éléments de communication non verbale : regard, gestes, expressions faciales, posture... Nous avons inséré des onomatopées visuelles pour montrer l'expression des émotions (par exemple, des éclairs représentent la colère, des nuages représentent la tristesse...).
- Les éléments de communication verbale (dialogues, ponctuation).

Deux exemples de scénarios sont disponibles en Annexe III.

Nous avons ensuite sollicité notre directrice de mémoire afin de valider les scénarios créés. Cette étape a fait l'objet d'un rendez-vous en juin 2023 avec notre directrice qui, grâce à son expertise dans le domaine, a pu nous suggérer des pistes d'amélioration.

Nous tenions à ce que les scénarios soient décrits de façon très exhaustive afin de faciliter la compréhension et le travail de notre illustratrice, qui n'est pas du tout familière avec les notions abordées dans cette étude. De plus, notre illustratrice résidant dans le sud de la France, nous n'avions pas la possibilité de faire du présentiel pour discuter de ce travail. Il fallait donc lui fournir un document suffisamment détaillé pour qu'elle comprenne nos attentes.

1.5.2. Illustration des planches

Notre illustratrice a pu procéder à la mise en images des planches à partir des scénarios fournis. Nous avons ensuite reçu les résultats par mail. Le passage de la trame écrite à l'illustration nous a permis de mettre en lumière quelques éléments à modifier sur la forme, l'orientation des personnages, les scénarios... Cette phase a fait l'objet de nombreux rendez-vous téléphoniques avec notre directrice de mémoire. Nous avons réfléchi ensemble aux modifications à apporter aux planches réalisées. Notre illustratrice a ensuite modifié les planches selon nos retours. En tout, elle a réalisé jusqu'à 5 versions différentes d'une même situation afin de répondre à nos besoins. Un exemple de planche avant et après adaptation est disponible en annexe IV.

1.5.3. Rédaction des pages explicatives

Pour rédiger les pages explicatives, nous nous sommes appuyée sur notre formation, sur des données de la littérature et sur notre expérience clinique issue des stages et de nos rencontres avec des personnes aphasiques. Nous avons expliqué dans ces pages tous les facteurs nuisant à la communication et en parallèle tous les facteurs et les adaptations permettant d'améliorer celle-ci. Un exemple de pages explicatives est disponible en annexe V.

1.5.4. Rédaction de conseils d'utilisation

Dans le cadre de notre phase de validation, nous avons rédigé une page pour prodiguer des conseils d'utilisation aux orthophonistes acceptant de participer à notre étude. Nous avons volontairement posé peu de contraintes afin que l'outil puisse être utilisé par le plus grand nombre et selon la pratique de chacun.

2. Participants

2.1. Population d'expérimentation

Notre outil est destiné aux aidants de personnes aphasiques post-AVC. Dans le cadre de notre étude, nous avons sollicité des orthophonistes, professionnels du langage et de la communication, pour présenter notre outil.

Notre choix a notamment été motivé par le fait que les recommandations de la HAS stipulent que l'accompagnement des aidants fait partie intégrante de la prise en soin orthophonique (HAS, 2015), alors que la littérature indique que la guidance est peu pratiquée par les orthophonistes, ces derniers étant peu à l'aise (Johansson et al., 2011).

De plus, recruter des aidants par le biais d'orthophonistes était méthodologiquement plus simple, puisque nous nous attendions à ce que les orthophonistes acceptant de participer aient déjà des patients et des aidants concernés par l'aphasie post-AVC.

2.2. Recrutement des participants

2.2.1. Critères de sélection

Meunier (2022) ayant interrogé des aidants de patients aphasiques post-AVC, nous souhaitons poursuivre l'étude en ciblant une population présentant une étiologie similaire.

Nous avons donc déterminé les critères d'inclusion suivants :

- Être orthophoniste
- Prendre en soin un patient aphasique post-AVC
- Pouvoir dispenser de séances de guidances à son aidant

Nous avons posé peu de critères pour favoriser au maximum la participation des orthophonistes, de leurs patients et des aidants. Nous souhaitons ainsi recueillir les expériences d'aidants avec des profils variés.

2.2.2. Mode de recrutement

Nous avons contacté dans un premier temps les orthophonistes de notre réseau (maîtres de stages de Haute-Vienne et des Bouches du Rhône) et du réseau de notre directrice Mme Terro. De cette façon, nous avons augmenté les chances d'avoir des réponses positives.

Dans un second temps, nous avons fait parvenir un appel à participation via les syndicats départementaux et régionaux d'orthophonie. Ainsi, le Syndicat Départemental des Orthophonistes de la Haute-Vienne (SDOHV) et le Syndicat Interdépartemental des Orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine (SIONA) ont été contactés par mail. L'appel à participation est disponible en Annexe VI.

Nous avons également fait appel aux réseaux sociaux.

3. Méthodologie de recherche : le questionnaire

3.1. Choix de la méthodologie expérimentale

Nous avons choisi de recueillir l'expérience des aidants grâce à un questionnaire créé via le logiciel Sphinx ®.

Nous avons fait le choix du questionnaire pour ses nombreux intérêts : il permet de travailler à plus grande échelle et amoindrit les effets liés à l'intervieweur. Il permet également une certaine liberté d'organisation pour le participant, qui pourra compléter le questionnaire en fonction de ses disponibilités. De plus, il permet de garantir l'anonymat des participants.

Nous avons souhaité transmettre le questionnaire en ligne préférentiellement, et ce pour diverses raisons (Fenneteau, 2015) :

- Cela n'engendre pas de frais supplémentaire (frais d'envoi, frais d'impression, etc.).
- Cela permet une collecte rapide des données et simplifie les analyses.
- Cela permet également de mettre en place des filtres. De cette façon, nous avons paramétré le logiciel pour présenter certaines questions en fonction des réponses précédentes.
- Cela permet de programmer un mail de relance qui s'enverra automatiquement à la date souhaitée.

Cependant, nous avons choisi de laisser la possibilité aux sujets de remplir le questionnaire au format papier afin que les personnes non familières avec internet puissent participer.

3.2. Objectifs du questionnaire

Le questionnaire a pour objectif d'évaluer la pertinence de notre outil, tant sur le fond que sur la forme. Il nous permettra de déterminer si l'outil, présenté tel quel, répond au besoin de guidance des aidants de patients aphasiques. Nous confronterons ainsi les résultats à nos hypothèses.

3.3. Modalités de création du questionnaire

Pour la création de notre questionnaire, nous avons suivi les recommandations suivantes (Fenneteau, 2015; Pelaccia, 2019) :

- Rédiger un court texte introductif placé avant le questionnaire dans le but de mettre le sujet en confiance.
- Recueillir le consentement des participants afin de respecter les principes éthiques propres à l'utilisation des données collectées. Nous avons ainsi intégré une note à ce sujet à la fin de notre texte introductif.
- Limiter le nombre de questions : nous avons en effet cherché à ne poser que les questions essentielles pour permettre de répondre à notre problématique et à nos hypothèses. De cette façon, nous diminuons les risques d'abandon en cours de questionnaire.
- Agencer les questions par thématique.
- Privilégier les questions fermées. Cela facilitera l'analyse des données recueillies. Nous avons cependant fait le choix d'intégrer quelques questions ouvertes permettant aux sujets de préciser leurs réponses.
- Veiller à ce que les formulations des questions n'influencent pas les réponses. Nous avons ainsi tenté d'employer des termes neutres.

3.3.1. Choix du format des questions

L'intérêt des questions fermées est de rendre le questionnaire plus court pour le sujet mais aussi de faciliter l'exploitation des données.

Les questions ouvertes sont quant à elles utilisées lorsque nous demandons des précisions aux participants sur leurs réponses précédentes. Cela nous permettra de recueillir des éléments auxquels nous n'avons peut-être pas pensé, lesquels nous aiderons à améliorer notre outil pour convenir au plus grand nombre. Aussi, nous avons choisi de laisser un encart d'expression libre à la fin de notre questionnaire pour recueillir les suggestions et remarques des participants.

3.3.2. Structure du questionnaire

Notre questionnaire est composé d'environ 30 questions, ce nombre pouvant varier selon les réponses données par les participants. En effet, certaines questions ouvertes ne sont posées que dans certains cas, en fonction des réponses apportées par les participants à la question précédente.

Le questionnaire comporte une partie destinée aux aidants ayant bénéficié de séances de guidance et une partie destinée aux orthophonistes.

Partie destinée aux aidants :

La première partie de notre questionnaire s'intéresse aux pages illustrées de la bande dessinée et la seconde s'intéresse aux pages explicatives. Chacune de ces parties questionne le fond et la forme de l'outil.

Une partie de notre questionnaire est également allouée au recueil du ressenti global des aidants après avoir utilisé l'outil. Enfin, nous posons des questions aux aidants sur leurs caractéristiques (relation avec le proche aphasique, sexe, tranche d'âge...).

Partie destinée aux orthophonistes :

Huit questions fermées sont posées aux orthophonistes. Ces questions permettent de recueillir leur avis sur l'outil : praticité, apports de l'outil à la pratique professionnelle, pistes d'amélioration... Les réponses à ces questions seront traitées comme des résultats secondaires. En effet, nous tenions à avoir l'avis des orthophonistes, expertes de la communication sur notre outil. Cependant, notre mémoire s'axe avant tout sur la communication des aidants de patients aphasiques. Nous avons donc fait le choix de poser peu de questions aux orthophonistes et de traiter celles-ci secondairement.

3.3.2.1. Eléments relatifs aux planches de la bande dessinée

Cette section comporte des questions portant sur les choix de mise en page. Ainsi, nous questionnons les aidants sur le nombre de cases, les couleurs ou encore la taille de la police. Ces questions permettront de vérifier notre hypothèse générale 1.

Cette partie comporte également des questions liées au contenu de l'outil : choix des situations, identification et compréhension des difficultés et adaptations présentées. Ces questions permettront de vérifier notre hypothèse générale 3.

Enfin, des questions sont également posées sur le format même de l'outil. Nous souhaitons savoir si le support permet aux patients aphasiques de participer aux séances de guidance, s'il permet de reconnaître les gestes et mimiques des personnages, si les dessins sont assez détaillés... Les réponses à ces questions nous permettront de vérifier notre hypothèse générale 2.

Grâce à ces questions, nous pourrions déterminer si le contenu de notre outil est adapté aux besoins des aidants, s'il manque des situations de communication difficiles au quotidien et si celui-ci permet une meilleure compréhension des troubles de leur proche aphasique.

3.3.2.2. Eléments relatifs aux pages explicatives de l'outil

Cette section comporte 3 questions. Le but est essentiellement de savoir si le vocabulaire utilisé est adapté aux participants, si les explications sont de bonne qualité et si ces pages sont une bonne aide pour comprendre les planches illustrées présentées.

Nous pensons en effet que les planches seules ne suffisent pas à comprendre toutes les situations et les adaptations mises en place. Ces questions contribueront à la vérification de l'hypothèse générale 3.

3.3.2.3. Eléments relatifs au ressenti global des participants après utilisation de notre outil

Dans cette partie, nous posons des questions sur le ressenti général des participants après avoir bénéficié de séances de guidance avec l'outil. C'est dans cette partie que nous

abordons le rôle de l'orthophoniste dans la présentation de l'outil. Nous demandons en effet à l'aidant quel rôle a joué l'orthophoniste dans la compréhension de cet outil et s'il pense qu'il aurait pu comprendre les situations et adaptations détaillées dans la BD seul.

Tous ces éléments nous permettront de déterminer si, tel quel, notre outil peut être utilisé dans d'autres conditions. Nous pensons notamment à une diffusion dans les associations : les réponses aux questions nous permettront notamment de savoir si la présence d'un orthophoniste est obligatoire pour comprendre l'outil.

Nous demandons également aux aidants s'ils souhaiteraient réutiliser l'outil et si oui, dans quelles conditions. Les éléments recueillis ici pourront nous permettre de vérifier l'hypothèse générale 4.

3.3.2.4. Eléments propres aux aidants

Nous avons posé quelques questions par rapport à l'identité des aidants. Nous avons demandé depuis combien de temps leur proche était aphasique pour voir s'il y avait un lien entre les bénéfices apportés par l'outil et la durée de l'aphasie.

Nous demandons également quel est le lien de parenté entre eux et leur proche. Nous n'avons en effet pas pu représenter tous les cas de figure dans notre outil, dans lequel apparaissent surtout des relations maritales. Grâce à cette question, nous pourrions déterminer si cela a une incidence ou non sur les bénéfices rapportés par l'outil.

3.3.2.5. Eléments propres aux orthophonistes

Nous avons décidé d'intégrer des questions aux orthophonistes, experts de la communication. En effet, même si notre mémoire s'adresse avant tout aux aidants de personnes aphasiques, il nous semble important de connaître le point de vue des orthophonistes à propos de notre outil. Les réponses aux questions destinées aux orthophonistes seront traitées secondairement.

Nous demandons notamment sur combien de séances l'outil a été utilisé auprès des aidants. Cela nous permettra d'avoir une estimation du nombre moyen de séances nécessaires à la guidance des aidants.

Nous questionnons également les orthophonistes sur les bénéfices que peut apporter l'outil dans leur pratique professionnelle. Nous souhaitons donc savoir si l'outil leur a permis d'aborder les difficultés de communication et les adaptations plus facilement avec la dyade. Nous souhaitons également savoir si les orthophonistes sont plus à l'aise dans leurs séances de guidance grâce à cet outil et si celui-ci leur apporte des informations sur les adaptations pouvant être mises en place.

Notre expérience clinique en stage nous a en effet montré que selon le lieu et le mode d'exercice, il arrivait que les orthophonistes voient peu de patients aphasiques et qu'ils soient peu à l'aise avec les moyens d'adaptation.

Nous leur posons également des questions sur les améliorations qu'ils apporteraient à l'outil afin de recueillir leur avis d'expert.

Le questionnaire complet est disponible en Annexe VII. L'architecture du questionnaire est disponible ci-dessous. Pour plus de lisibilité, nous avons séparé les questions dans deux tableaux : l'un comporte les questions destinées aux aidants, l'autre contient les questions posées aux orthophonistes.

Tableau 2 : Architecture du questionnaire destiné aux aidants

Partie 1 réservée aux aidants – Les planches de la bande dessinée		
<p>1- Sur les planches de BD, la taille de la police d'écriture (taille des lettres) vous semble : <i>trop petite – correcte (confortable pour vos yeux) – trop grande</i></p> <p>2- Le nombre de cases pour chaque situation (6 cases) vous a semblé : <i>suffisant pour comprendre la situation (suffisamment de détails) – Insuffisant pour comprendre la situation (pas assez de détails) – Autre (précisez)</i></p> <p>3- Les couleurs de la bande dessinée vous ont semblé : <i>trop ternes – trop vives – équilibrées</i></p> <p>4- Dans l'ensemble, les dessins vous ont semblé : <i>trop compliqués à comprendre (trop détaillés) – faciles à comprendre – trop simples (pas assez détaillés)</i></p> <p>5- Sur les planches de BD, la personne aphasique vous a semblé : <i>facilement identifiable – difficilement identifiable</i></p> <p>6- Concernant les personnages : <i>les expressions du visage sont facilement reconnaissables (colère, incompréhension) – les expressions du visage sont peu reconnaissables (colère, incompréhension)</i></p> <p>7- Concernant les personnages : <i>les gestes des personnages sont facilement identifiables – les gestes des personnages sont difficilement identifiables</i></p> <p>8- Concernant les décors : <i>ils permettent de reconnaître le lieu – ils sont trop détaillés – ils ne sont pas assez détaillés</i></p> <p>9- Concernant le support choisi (bande dessinée) (plusieurs réponses possibles) : <i>il est ludique – il permet de représenter les situations de façon concrète – il est facilement manipulable – il est ennuyeux – il est pratique – il est enfantin – il est adapté à mes besoins – il n'est pas adapté à mes besoins – il n'est pas pratique</i></p> <p>10- Avec ce support, mon proche aphasique (plusieurs réponses possibles) : <i>a pu participer – s'est intéressé aux situations présentées – s'est reconnu dans certains personnages/certaines situations – ne s'est pas senti concerné par les situations – n'a pas participé – ne s'est pas reconnu dans les situations/personnages – autre (précisez)</i></p> <p>11- Vous reconnaissez vos difficultés/votre quotidien dans les situations choisies : <i>oui, dans toutes les situations – oui, mais seulement dans certaines situations – non, dans aucune situation – oui, mais il manque d'autres situations compliquées au quotidien</i></p>		
		
<p>Si « Oui, dans toutes les situations » ou « Oui, mais seulement dans certaines situations »</p>	<p>Si « Oui mais il manque d'autres situations compliquées au quotidien » :</p> <p>11.1 - Quelle(s) autre(s) situation(s) du quotidien auriez-vous aimé voir apparaître dans la bande dessinée ?</p>	<p>Si « Non, dans aucune situation » :</p> <p>11.2 – Pourquoi ?</p>

12- Sur les planches de BD, les adaptations présentées dans les planches « Après adaptation » vous ont semblé : *très claires – assez claires – pas assez claires – pas claires du tout*

Partie 2 réservée aux aidants - Les pages explicatives

13- Dans les pages explicatives, la taille de la police d'écriture vous semble : *trop petite – correction (confortable pour vos yeux) – trop grande*

14- Dans l'ensemble, le vocabulaire utilisé dans les pages explicatives était : *tout à fait compréhensible – plutôt compréhensible – peu compréhensible – pas du tout compréhensible*

15- Etes-vous d'accord avec l'énoncé suivant ? Les pages explicatives sont utiles pour mieux comprendre la BD : *Pas d'accord du tout – Plutôt pas d'accord – Plutôt d'accord – tout à fait d'accord*

Partie 3 destinée aux aidants – Avis général

16- Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ?

L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les difficultés de votre proche aphasique

L'utilisation de la BD vous a permis de mettre en place des adaptations pour mieux communiquer avec votre proche aphasique

L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre orthophoniste

L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre proche aphasique

Choix de réponse pour chaque proposition : Pas du tout d'accord – Plutôt pas d'accord – Plutôt d'accord – Tout à fait d'accord

17- Avez-vous eu besoin de l'aide de l'orthophoniste pour (plusieurs réponses possibles) : *Identifier la personne aphasique dans les planches de BD – Comprendre les situations – Comprendre les adaptations – Comprendre le vocabulaire utilisé – Je n'ai pas eu besoin de l'aide de mon orthophoniste*

18- Pensez-vous que vous auriez pu utiliser et comprendre l'outil et les adaptations présentées sans l'aide de votre orthophonistes ? *Oui – Non*



Si « oui » à la question 18 :

Si « non » à la question 18 :

18.1- Pourquoi ?

19- Auriez-vous envie de réutiliser cet outil ? *Oui – Non*



Si « non » à la question 19 :

19.1- Pourquoi ?

Si « oui » à la question 19

19.2- Auriez-vous envie de réutiliser cet outil (plusieurs réponses possibles) :

Choix de réponses : Pour y trouver des conseils au quotidien lors de discussions avec votre proche aphasique – Pour expliquer à votre entourage les difficultés de

	<i>communication de votre proche aphasique – Pour ouvrir le dialogue avec votre proche aphasique sur ses difficultés – Autre</i>
20- Quel est votre ressenti global quant à cet outil ? <i>Pas du tout satisfait – Plutôt pas satisfait – Plutôt satisfait – Tout à fait satisfait</i>	
Quelle que soit la réponse choisie : Pourquoi ?	
Partie 4 destinée aux aidants – A propos de vous	
21- Vous êtes : <i>Un homme – Une femme – Autre</i>	
22- Quel âge avez-vous ? <i>Entre 18 et 25 ans – Entre 26 et 40 ans – Entre 41 et 60 ans – Plus de 60 ans</i>	
23- Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ? <i>Moins d'un an – Entre 1 et 3 ans – Entre 4 et 10 ans – Plus de 10 ans</i>	
24- Votre proche aphasique est : <i>Votre enfant – Votre époux/épouse – Un de vos parents – Un(e) ami(e) – Votre frère/sœur – Autre</i>	
Vous pouvez laisser dans cet encart tout élément que vous souhaitez approfondir ou qui n'aurait pas été abordé dans le questionnaire.	

Tableau 3 : Architecture du questionnaire destiné aux orthophonistes

Partie destinée aux orthophonistes	
25- Depuis combien de temps exercez-vous ? <i>Moins de 5 ans – Entre 5 et 10 ans – Entre 11 et 20 ans – Plus de 20 ans</i>	
26- Vous avez présenté cet outil dans le cadre de votre exercice : <i>En libéral – En salariat</i>	
27- Sur combien de séances avez-vous utilisé l'outil ?	
28- Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ?	
J'ai pu aborder les difficultés de communication avec mon patient et son aidant plus facilement grâce à l'outil	
J'ai pu aborder les adaptations à mettre en place avec mon patient et son aidant plus facilement grâce à l'outil	
Cet outil m'a permis d'envisager des adaptations auxquelles je n'avais pas pensé	
Je me sens plus serein(e) pour discuter des difficultés de communication grâce à l'outil	
Je me sens plus serein(e) pour discuter des adaptations possibles grâce à l'outil	
<i>Choix de réponse pour chaque proposition : Pas du tout d'accord – Plutôt pas d'accord – Plutôt d'accord – Tout à fait d'accord</i>	
Avez-vous présenté à plusieurs aidants (et donc déjà rempli la partie du questionnaire vous concernant) ?	
	
Si « non »	Si « oui »

29- L'outil vous a-t-il semblé simple à utiliser ? <i>Oui, l'utilisation est facile et pratique – Non, l'utilisation est difficile et peu pratique</i>		
		
Si « oui, l'utilisation est facile et pratique »	Si « non, l'utilisation est difficile et peu pratique »	
	29.1- Quelles améliorations souhaiteriez-vous apporter pour rendre l'outil plus facile d'utilisation ?	
30- Pensez-vous réutiliser cet outil avec d'autres patients ? <i>Oui – Oui, s'il est amélioré – Non</i>		
		
Si « oui »	Si « oui, s'il est amélioré »	Si « Non »
	30.1-Quelles améliorations souhaiteriez-vous voir ?	30.2- Pourquoi ?
Le questionnaire est terminé ! Vous pouvez laisser vos remarques et suggestions librement dans cet encart ! Merci beaucoup pour votre participation !		

4. Pré-validation de l'outil et du questionnaire

Notre outil a été soumis à pré-validation auprès de deux orthophonistes. L'une d'entre elle a utilisé l'outil avec deux aidants et l'autre avec un. Ces deux orthophonistes font partie de notre réseau professionnel et ont été contactées une première fois par Mme Terro qui a obtenu leur accord de principe. Nous sommes ensuite entrée en contact avec elles pour leur fournir de plus amples informations.

Elles ont bénéficié d'un mois pour utiliser l'outil et remplir ensuite le questionnaire avec les aidants.

Nous avons pu prendre en compte les retours afin de modifier une dernière fois nos planches avant l'étape de validation. Nous avons notamment agrandi la police d'écriture qui paraissait trop petite et modifié les situations « Après adaptation » qui semblaient parfois incomplètes.

Notre questionnaire a quant à lui été présenté à trois expertes :

- 1) Mme Terro, notre directrice de mémoire, riche d'une expérience clinique avec les patients aphasiques et leurs aidants.
- 2) Mme Elie-Deschamps, membre de l'équipe pédagogique, experte de la méthodologie des questionnaires et du logiciel Sphinx.
- 3) Mme Pépin-Boutin, membre de l'équipe pédagogique, directrice des mémoires et experte de la méthodologie.

Grâce à ces retours, nous avons pu modifier notre questionnaire pour le rendre plus court et donc plus agréable pour les répondants, ce qui permet de favoriser leur participation jusqu'au bout. Les avis recueillis nous ont également permis d'explicitier certaines questions afin de limiter d'éventuels quiproquos.

5. Diffusion de l'outil et recueil des données

Nous avons fait le choix de fournir nos planches de bande dessinée dans un format papier non-relié. Nous craignons en effet que l'envoi par mail dissuade les participants compte-tenu du nombre important de page à imprimer.

Nous n'avons pas souhaité relier notre bande dessinée afin que les orthophonistes puissent organiser les planches comme ils le souhaitent. Ainsi, le support n'est pas figé et deux planches peuvent être mises côte à côte.

Dans la mesure du possible, nous tenions à nous déplacer au cabinet des orthophonistes participants pour leur fournir l'outil en main propre, afin d'échanger avec eux à propos de leurs éventuelles questions lors de la découverte de la bande-dessinée. Dans les faits, la majorité des orthophonistes intéressés pour participer à la validation de notre outil habitaient loin et notre emploi du temps ne nous permettait pas toujours de nous déplacer.

Nous avons réalisé les impressions dans une enseigne de distribution de papeterie car nous souhaitions avoir une qualité d'impression professionnelle. Nous avons ensuite procédé à des envois postaux via une lettre suivie. Le coût des timbres a été pris en charge par l'association de l'hôpital Jean Rebeyrol.

L'outil a été diffusé aux orthophonistes participant par voie postale le 19 janvier 2024. Un lien vers le questionnaire en ligne a été envoyé par mail le même jour. Les retours des participants étaient attendus pour le 15 mars 2024 au plus tard via le questionnaire disponible sur la plateforme Sphinx ®.

6. Méthode d'analyse des données

Les réponses sont recueillies via la plateforme Sphinx ®. Au vu du nombre limité de participants, nous proposerons une analyse qualitative de nos données. Les résultats relatifs aux réponses des aidants seront illustrés et traités grâce au logiciel Microsoft Excel délivré gratuitement par l'Université de Limoges.

Les réponses des orthophonistes seront quant à elles traitées secondairement.

Résultats

1. Population recrutée

Douze orthophonistes ont répondu favorablement à nos appels à participation. Six d'entre eux se sont cependant désistés lors de la phase de validation de notre outil. La plupart des désistements ont eu lieu deux à trois semaines avant la fin du recueil de données. Cinq orthophonistes ont participé avec une dyade aidant/personne aphasique et une a présenté l'outil à deux dyades. Notre échantillon final est donc constitué de 7 participants.

Tableau 4 : Caractéristiques de l'échantillon

	Aidant	Tranche d'âge	Durée de l'aphasie	Relation avec le proche
A1	Femme	Plus de 60 ans	Entre 1 et 3 ans	Epoux/Epouse
A2	Femme	Plus de 60 ans	Moins d'1 an	Epoux/Epouse
A3	Femme	41-60 ans	Moins d'1 an	Fille
A4	Femme	Plus de 60 ans	Entre 1 et 3 ans	Epoux/Epouse
A5	Femme	Plus de 60 ans	Moins d'1 an	Epoux/Epouse
A6	Homme	41-60 ans	Moins d'un an	Frère
A7	Homme	Plus de 60 ans	Entre 1 et 3 ans	Epouse

2. Eléments relatifs à la forme de l'outil

2.1. Taille de la police

Sur les planches de la BD, la taille de la police a été jugée correcte dans 5 cas sur 7. Dans les deux autres cas, celle-ci a été jugée trop petite. En revanche, les participants sont unanimes en ce qui concerne la taille de la police dans les pages explicatives : celle-ci est correcte pour tous les participants.

2.2. Nombre de cases

Le nombre de cases utilisé pour chaque planche (6 cases par planche) semble suffisant pour comprendre les situations pour 6 aidants. Une aidante ne se prononce pas et choisit de répondre « Autre ». Elle précise : « *Cela dépend des planches : dans la majorité des planches c'est bien, mais par exemple celle du restaurant paraît un peu insuffisante.* »

2.3. Couleurs

Les couleurs utilisées dans la bande dessinée paraissent équilibrées dans 57,1% des cas (4 réponses sur 7) et trop ternes dans 42,9% des cas (3 réponses sur 7).

2.4. Décors

Concernant les décors, 4 aidants indiquent qu'ils permettent de reconnaître le lieu. Les 3 autres indiquent que les décors ne sont pas assez détaillés.

2.5. Accessibilité des illustrations

Les illustrations sont jugées faciles à comprendre pour 5 aidants. Les deux autres trouvent en revanche qu'elles sont trop simples et donc pas assez détaillées.

2.6. Identification de la personne aphasique

Six aidants ont trouvé facile d'identifier la personne aphasique sur les planches tandis qu'un aidant a jugé cette reconnaissance difficile.

2.7. Illustration de la communication non verbale

Nous avons posé deux questions sur la communication non verbale. Pour ces deux questions, 6 aidants ont trouvé que les gestes des personnages étaient facilement identifiables et que les expressions du visage étaient facilement reconnaissables. Une personne a rencontré des difficultés à percevoir ces éléments de communication non verbale et a trouvé que l'identification des gestes et expressions des visages était difficile.

2.8. Synthèse sur le format de l'outil

Les participants ont répondu à une question à choix multiple sur le format de l'outil.

Tableau 5 : Réponses à la question concernant le support choisi (plusieurs réponses possible) :

Choix de réponses	Effectif (n = 7)
Il est pratique	5
Il est adapté à mes besoins	5
Il est ludique	4
Il permet de représenter les situations de façon concrète	4
Il est facilement manipulable	2
Il est ennuyeux	0
Il est enfantin	0
Il n'est pas adapté à mes besoins	0
Il n'est pas pratique	0

3. Eléments relatifs au contenu de l'outil

3.1. Clarté des adaptations présentées sur les planches

Les adaptations présentées dans la planche de BD « Après adaptation » ont semblé « très claires » pour 4 aidants, « assez claires » pour 2 aidants et « pas assez claires » pour 1 aidant.

3.2. Apport des pages explicatives

Le vocabulaire utilisé dans les pages explicatives est coché « tout à fait compréhensible » pour 4 aidants. 2 aidants ont répondu qu'il est « plutôt compréhensible ». Enfin, un aidant a coché la case « peu compréhensible ».

Concernant l'intérêt des pages explicatives dans la compréhension de l'ensemble de la BD, les réponses sont également disparates.

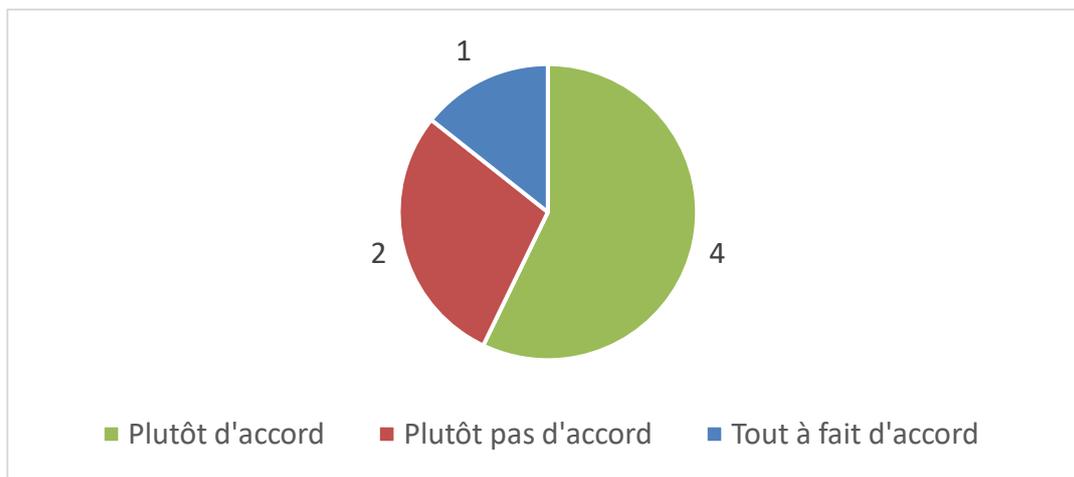


Figure 1: Réponses à l'affirmation : "Les pages explicatives sont utiles pour mieux comprendre la BD"

3.3. Apports de la bande dessinée sur la compréhension des difficultés de communication et des moyens d'adaptation et sur la mise en place d'adaptations

Nous avons posé des questions générales sur les potentiels bénéfiques apportés par l'utilisation de l'outil. Les réponses des participants sont présentées sous-forme d'un tableau.

Tableau 6 : Réponses à la question : « Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ? »

Enoncés	Réponses obtenues (n=7)			
	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les difficultés de votre proche aphasique	0	0	4	3
L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les adaptations pouvant être mises en place pour améliorer la communication	0	1	2	4
L'utilisation de la BD vous a permis de mettre en place des adaptations pour mieux communiquer avec votre proche aphasique	0	1	1	5
L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre orthophoniste	0	0	3	4
L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre proche aphasique	0	0	3	4

3.4. Participation du proche aphasique aux séances de guidance

Trois personnes aphasiques ont pu participer aux séances de guidance et se sont reconnues dans les personnages et situations présentés. Deux d'entre elles se sont également intéressées aux situations présentées.

Deux personnes aphasiques se sont simplement intéressées aux situations présentées.

Une autre personne aphasique s'est intéressée aux situations présentées mais s'est également reconnue dans certains personnages/situations.

Enfin, une personne aphasique n'a pas participé du tout.

3.5. Adéquation de l'outil à l'expérience des aidants

Deux aidants reconnaissent leurs difficultés et leur quotidien dans les situations présentées dans l'outil. Quatre reconnaissent ces difficultés seulement dans certaines situations. Enfin, une aidante reconnaît ses difficultés et son quotidien mais déclare qu'il manque d'autres situations compliquées au quotidien. Elle précise les situations manquantes selon elle : « *Situation avec soignants lors des toilettes par exemple, même si les soignantes sont déjà bien adaptées à la communication. Une situation quand il veut sortir à un endroit précis et que je ne saisis pas où, hormis projet vacances.* ».

3.6. Utilisation de l'outil dans la vie quotidienne

Les aidants sont 6 à déclarer qu'ils souhaiteraient réutiliser l'outil. L'aidant ne souhaitant pas réutiliser l'outil le justifie : « *On ne change pas à mon âge.* ».

Tous les aidants souhaitant réutiliser l'outil souhaitent le faire pour expliquer à leur entourage les difficultés de communication de leur proche aphasique. 3 aidants souhaitent également s'en servir pour ouvrir le dialogue avec leur proche aphasique sur ses difficultés. Enfin, l'outil serait utile pour trouver des conseils au quotidien pour 3 aidants.

4. Commentaires des aidants

Les aidants disposaient d'un encart libre à la fin du questionnaire pour s'exprimer librement. Deux aidants ont profité de cet espace pour laisser des commentaires. Voici ce qui a été écrit à l'intérieur :

« *Mon époux et moi-même tenons à vous féliciter et à vous remercier pour l'aide que vous nous avez apportée.* »

« *Tellement bien fait, je le conseille à tout aidant d'aphasique, et j'aurais aimé l'avoir dès le départ !* »

5. Résultats secondaires

5.1. Orthophonistes participantes

Cinq orthophonistes ont pu répondre jusqu'à la fin du questionnaire. Suite à un problème informatique, l'une d'entre elles qui avait participé avec deux dyades n'a en effet pu enregistrer ses réponses que pour l'une des deux dyades. Elle a donc indiqué avoir déjà présenté l'outil et donc avoir déjà répondu au questionnaire. Celui-ci s'est donc arrêté après

la question 28. Les réponses étant anonymes, nous ne pouvions savoir de qui il s'agissait pour lui demander d'enregistrer à nouveau ses réponses.

La majorité des orthophonistes participant à notre étude ont obtenu leur diplôme récemment, il y a moins de 5 ans.

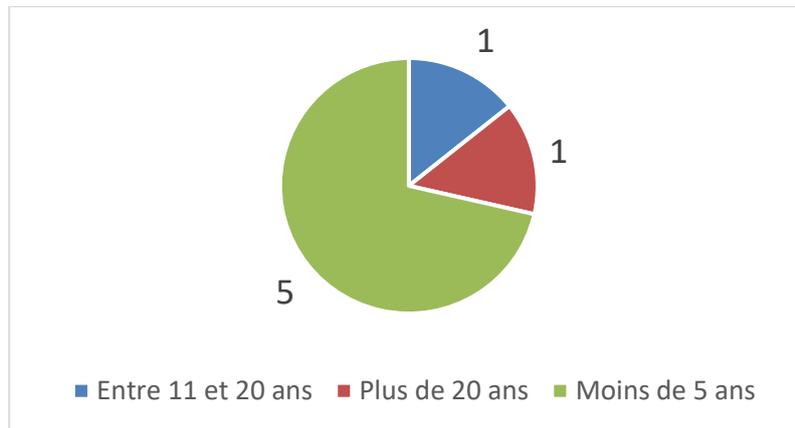


Figure 2 : Durée d'exercice des orthophonistes interrogées

L'outil de guidance a été proposé dans le cadre de l'exercice libéral pour 4 orthophonistes. 3 orthophonistes ont réalisé les séances dans le cadre d'un exercice salarié.

5.2. Apports de l'outil à la pratique clinique

Les orthophonistes ont répondu à des questions quant à leurs ressentis sur les bénéfices apportés par l'outil à leur pratique.

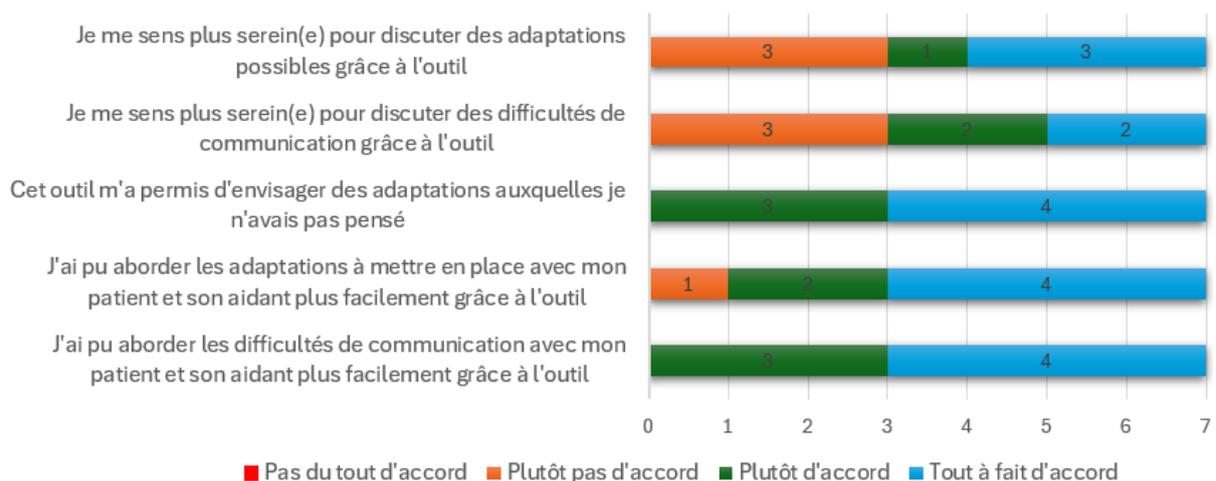


Figure 3 : Bénéfices de l'outil pour les orthophonistes

5.3. Avis des orthophonistes sur l'outil

L'outil a semblé pratique et simple à utiliser pour 4 orthophonistes. Son utilisation a en revanche semblé difficile et peu pratique pour une orthophoniste. Elle écrit : « *La présentation n'est pas simple du fait des feuilles volantes : un classeur avec des intercalaires serait peut-être plus pratique ?* »

Deux orthophonistes pensent réutiliser l'outil avec d'autres patients. Trois autres pensent le réutiliser s'il est amélioré. Aucune orthophoniste indique ne pas souhaiter réutiliser l'outil.

5.4. Commentaires des orthophonistes

Les orthophonistes ont pu donner leur avis ainsi que des suggestions d'amélioration librement dans un encart dédié. Nous avons reçu plusieurs avis positifs nous félicitant et nous encourageant à poursuivre notre travail mais seules les suggestions sont citées ici.

5.4.1. Suggestions d'amélioration sur la forme

Nous allons recenser les réponses à la question « Quelles améliorations souhaiteriez-vous voir ? ».

Trois orthophonistes ont mentionné l'augmentation de la taille de la police.

« Je pense qu'il serait intéressant d'agrandir la taille des caractères et d'utiliser une police sans serif pour faciliter la lecture d'un plus grand nombre de personnes et favoriser la participation de plus de patients. Ma patiente n'a pas pu participer en partie à cause de problèmes de vue, les supports que j'utilise avec elle ont des images plus contrastées et j'utilise une police simplifiée. »

« Une taille de police plus grande (ma patiente a 71 ans et a quelques difficultés au niveau visuel) »

L'orthophoniste ayant trouvé que l'outil était peu pratique a étayé ses propos : *« La présentation reliée peut-être comme je disais plus haut, et une présentation peut-être plus grosse des dialogues ? »*

5.4.2. Autres suggestions

« (...) Une petite suggestion : peut-être faire une dernière page qui récapitule de façon très résumée (et très pratique) les principales adaptations à mettre en place, car parfois le proche se perd dans la BD pour retrouver la bonne page qui traitait d'une adaptation en particulier (...). »

« (...) Je ne sais pas si cette remarque peut vous être utile mais, sur le plan pratique, j'ai agrafé les planches en fonction de leur thème afin d'aborder plus aisément une situation après l'autre. »

« Les échanges ont été particulièrement riches avec cette dyade de frères (un aidant l'autre patient), l'aidant m'a également demandé s'il était possible de voir d'autres situations même après la remise du questionnaire. »

« L'aidant qui a participé et rempli ce questionnaire indique que sans mon intervention il aurait pu comprendre, cependant, avant que j'intervienne il n'avait pas du tout saisi les situations et les quiproquos. Il a été nécessaire que je "mime" un peu les situations, que j'explique ce que la personne aphasique pensait (dans les bulles) et que j'explique le quiproquo. De manière générale cet aidant n'a pas tout à fait accepté le trouble présenté par sa femme : il ne

positionne les "efforts" à fournir que de son côté à elle, jusque-là je ne suis pas parvenu à lui faire comprendre que son aide est importante aussi. Et pour un aidant dans le déni, il me paraît nécessaire de travailler encore l'acceptation du trouble avant d'utiliser la BD. »

Discussion

1. Confrontation des hypothèses aux résultats

Rappelons que l'objectif de cette étude est de déterminer si le contenu de notre outil ainsi que son format BD correspondent aux besoins des aidants de personnes aphasiques. Les réponses des aidants permettront de modifier notre outil en conséquence afin de répondre au maximum aux difficultés rencontrées par les proches des personnes aphasiques.

Pour répondre à cette problématique, nous avons émis quatre hypothèses générales. Les deux premières portent spécifiquement sur la forme de l'outil et les deux suivantes sur le contenu de notre bande dessinée.

Notons cependant que toutes les vérifications de nos hypothèses sont des tendances car le faible nombre de participants ne permet pas de généraliser les résultats. Nous avons donc dû faire des choix pour valider ou invalider nos hypothèses. Ces choix sont arbitraires mais les données ne nous permettent pas d'avoir recours aux statistiques.

Nous choisirons donc de valider une hypothèse à partir de 5 réponses allant dans ce sens. En dessous de ce seuil, les hypothèses seront invalidées. En effet, bien qu'avec 4 réponses nous pourrions considérer que plus de la moitié des répondants sont en accord avec nos hypothèses, nous pensons que ce chiffre est trop faible puisqu'il suffirait d'une réponse en moins pour que notre hypothèse soit finalement invalidée. 5 réponses nous paraissent être un compromis raisonnable.

1.1. Vérification de l'hypothèse générale 1 concernant les choix de mise en page de notre outil

Notre première hypothèse générale est la suivante : *Les choix de mise en page permettent une utilisation fonctionnelle de l'outil par les aidants et par leur proche aphasique.*

Pour vérifier notre hypothèse, nous allons nous appuyer sur nos hypothèses opérationnelles.

1.1.1. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.1. concernant la taille de la police d'écriture

Notre première hypothèse opérationnelle est la suivante : *La taille de la police est assez grande pour permettre aux aidants et à leur proche d'utiliser l'outil.*

Les aidants sont satisfaits de la police d'écriture dans 5 cas sur 7 pour les planches de la BD et dans tous les cas pour les pages explicatives. Bien que deux aidants trouvent la taille insuffisante, la tendance dégagée nous permet de valider cette hypothèse.

Une augmentation de la taille de la police sur les planches pourra cependant être opérée afin que celle-ci soit convenable pour tout le monde. Cette amélioration est de plus suggérée par 3 orthophonistes.

1.1.2. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.2. concernant le nombre de cases

Notre hypothèse opérationnelle 1.2. est la suivante : *Le nombre de cases par planche est suffisant pour comprendre chaque situation.*

Le nombre de cases est suffisant pour six aidants, ce qui nous permet de valider cette hypothèse opérationnelle. L'aidante ayant indiqué que ce nombre ne suffisait pas a précisé que cela dépendait des situations. Certaines situations sont en effet plus rapides et plus simples à illustrer que d'autres.

1.1.3. Vérification de notre hypothèse opérationnelle 1.3. concernant les couleurs

L'hypothèse opérationnelle 1.3. est la suivante : *Les couleurs sont suffisamment variées et contrastées pour permettre aux aidants et aux personnes aphasiques de percevoir les détails.*

Les réponses des aidants sont en accord avec cette hypothèse dans 4 cas sur 7. Les 3 autres aidants trouvent les couleurs trop ternes.

Conformément à nos choix, notre hypothèse est invalidée.

1.1.4. Synthèse concernant les choix de mise en page

Nos conclusions nous conduisent à valider partiellement cette hypothèse. Les éléments de mise en page ne sont en effet pas tous optimaux pour permettre une utilisation fonctionnelle par les aidants et par leur proche aphasique.

Concernant la **police d'écriture** des planches, l'avis des aidants n'est pas unanime. Nous l'avons pourtant augmentée à plusieurs reprises lors de la conception de l'outil. L'utilisation d'une police de taille minimale de 12 pts est recommandée par la littérature (Meunier, 2022; NHS, 2003). La police d'écriture était donc initialement de 12 pts. Nous avons ensuite décidé d'augmenter celle-ci à 13, puis, suite aux retours obtenus lors de la phase de pré-validation, la police d'écriture a été agrandie pour atteindre 15 pts. Ces difficultés pourraient s'expliquer par des difficultés visuelles inhérentes au vieillissement. En effet, la plupart des participants sont âgés de plus de 60 ans et sont donc considérés comme seniors par l'OMS (OMS, 2022). Plus l'âge est avancé, plus les problèmes visuels sont alors prégnants : 46% des 20-29 ans déclarent avoir des troubles visuels contre 71% des quarantennaires et 97% des octogénaires et plus (DREES, 2014).

Les **couleurs** sont jugées trop ternes par 3 aidants. La palette de couleurs du logiciel utilisé par notre illustratrice ne lui permettait en effet pas de varier celles-ci. De plus, nous souhaitons utiliser des couleurs réalistes afin d'améliorer la compréhension contextuelle des patients aphasiques. En effet, les recommandations de la charte d'accessibilité de la communication de l'Etat indiquent qu'il faut utiliser des couleurs réalistes, simples, avec des contrastes élevés entre le texte et la couleur (Service d'information du Gouvernement, 2021). Nous pourrions donc tenter de trouver un juste milieu et accentuer les couleurs pour certains éléments comme les vêtements par exemple. Nous avons également pensé à accentuer les couleurs sur la personne aphasique. De cette façon, nous espérons que la personne aphasique soit plus facilement identifiable sur la bande-dessinée. Les contraintes matérielles ne nous ont cependant pas permis d'expérimenter cette idée.

1.2. Vérification de l'hypothèse générale 2 concernant les illustrations

Notre hypothèse générale 2 est la suivante : *Les illustrations (modalité visuelle fixe) permettent d'accéder à la compréhension des situations et des informations données.*

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons formulé trois hypothèses opérationnelles.

1.2.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.1. sur les éléments de communication non verbale

L'hypothèse opérationnelle 2.1. est : *Les illustrations apportent des exemples reconnaissables par les aidants sur les éléments de communication non-verbale.*

La validation de cette hypothèse repose sur la facilité d'identification des gestes et expressions du visage sur les planches. 6 personnes sur 7 sont en accord avec cette hypothèse. Nous pouvons donc la valider.

1.2.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.2. sur la compréhension du contexte

L'hypothèse opérationnelle 2.2. est : *Les illustrations sont suffisamment détaillées pour permettre une bonne compréhension du contexte*

La validation de cette hypothèse repose sur tous les éléments permettant d'identifier le contexte : la reconnaissance de la personne aphasique sur les planches, l'accessibilité des illustrations et la reconnaissance du lieu à partir du décor.

La tendance est à la validation de cette hypothèse. Seule la reconnaissance du décor fait défaut. Trois aidants jugent en effet que les illustrations ne sont pas toujours suffisamment détaillées pour permettre une reconnaissance du décor. Malgré ce manque de détails, le titre des planches peut en revanche permettre aux utilisateurs de la bande dessinée de situer le lieu.

1.2.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2.3. sur la concrétude des situations représentées

L'hypothèse est la suivante : *Les illustrations permettent de représenter des situations de façon concrète*

4 aidants sont en accord avec cette affirmation. Cette hypothèse est donc invalidée.

1.2.4. Synthèse concernant la modalité visuelle fixe

Notre hypothèse générale 2 avait pour but de déterminer si les illustrations permettent d'accéder à la compréhension des situations et des adaptations. Nous pouvons valider partiellement cette hypothèse. En effet, seule une hypothèse opérationnelle a été rejetée. Les données de la littérature confirment également notre hypothèse. L'utilisation d'illustrations permet aux personnes aphasiques, tout comme aux sujets tout-venant de comprendre le sens des images (Gonzalez, s. d.)

Les réponses des participants quant à la reconnaissance des éléments de **communication non-verbale** sont en adéquation avec la littérature puisque six participants sont en accord avec le fait que la BD permet de représenter les expressions faciales et gestes des personnages. Notons que les personnes aphasiques tendent à compenser leurs troubles langagiers par l'utilisation d'éléments de communication non-verbale (Smith, 1987). De plus, en cas de discordance entre les signaux verbaux et visuels, les signes non verbaux sont les plus prégnants (Rousseaux et al., 2014). Il apparaît donc que la BD est assez représentative de la réalité.

En effet, la BD permet de représenter les émotions grâce aux émanatas, ces symboles dessinés autour de la tête d'un personnage et qui montrent la surprise, la tristesse ou encore la colère (Teyssonneyre, 2022). Ainsi, dans notre outil, nous avons utilisé des oiseaux

chantants, des fleurs ou encore des notes de musique pour représenter la joie. A l'inverse, des éclairs, des tourbillons ou encore des nuages représentent la colère.

De plus, la modalité visuelle permet de représenter les expressions physiologiques : tristesse, peur, surprise, etc. (Maupeu, 2021). Ainsi, les froncements de sourcils, les sourires, les mines surprises et autres éléments de communication non verbales peuvent être facilement représentés dans un support imagé.

Le support visuel fixe et imagé permet également aux patients et aidants de prendre le temps d'observer les mimiques, en comparaison avec le format vidéo dans lequel les images peuvent défiler très rapidement. De même, il est plus évident de représenter des gestes sur un format visuel que sur un format écrit.

La bande-dessinée est également un bon support pour illustrer des émotions grâce aux variations de la police dans le texte (Liu, 2022). Ainsi, une police plus grasse et grande permet de représenter la colère. Nous n'avons cependant pas choisi d'insérer ces indices quant à l'émotion car nous craignons que cela interfère avec la compréhension des sujets aphasiques.

Les aidants parviennent également à comprendre les éléments **contextuels** grâce aux illustrations.

Le fait que seulement 4 aidants indiquent que la bande dessinée permet de représenter les situations de façon **concrète** nous questionne. Nous mettons en cause notamment le choix d'avoir intégré cette affirmation au sein d'une question plus générale sur l'outil. En effet, les aidants pouvaient cocher plusieurs réponses dans la question 10 selon ce qu'ils pensaient du support. Nous ne savons pas si le fait de ne pas cocher « Il permet de représenter les situations de façon concrète » signifie qu'il ne le permet pas du tout, ou que ce n'est pas l'élément le plus prégnant pour les aidants. Également, le fait que tous les aidants indiquent reconnaître leurs difficultés/quotidien dans les planches présentées indique selon nous que les situations sont suffisamment concrètes pour permettre cette identification.

De plus, en comparaison avec les autres supports permettant de représenter des situations de façon concrète, la BD semble présenter le moins d'inconvénients. En effet, le format vidéo, par la vitesse des images, nécessite de bonnes capacités cognitives et une bonne compréhension. Or, ces éléments peuvent être atteints dans le cadre d'une aphasie post-AVC. Le site internet présente les mêmes inconvénients puisque des difficultés cognitives et de compréhension peuvent entraver son utilisation (Meunier, 2022).

1.3. Vérification de l'hypothèse générale 3 relative au besoin d'informations des aidants

Notre hypothèse générale 3 est : *Notre outil répond au besoin d'informations des aidants.*

Pour vérifier cette hypothèse, trois hypothèses opérationnelles ont été formulées.

1.3.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.1. sur la compréhension des difficultés de communication

Notre hypothèse opérationnelle 3.1 est la suivante : *L'outil permet aux aidants de comprendre les difficultés de communication liées à l'aphasie.*

Les aidants ont dû, sur une échelle de Lickert, indiquer leur niveau d'adéquation avec l'énoncé suivant : « L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les difficultés de votre proche aphasique ». Tous les aidants ont indiqué être d'accord avec cette affirmation (4 sont plutôt d'accord, 3 sont tout à fait d'accord).

Cette hypothèse est validée.

1.3.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.2. sur la compréhension des adaptations de la communication

Notre hypothèse opérationnelle 3.2. est la suivante : *L'outil permet aux aidants de comprendre les adaptations de communication pouvant être mises en place.*

L'outil a permis à 6 aidants de mieux comprendre les adaptations pouvant être mises en place pour améliorer la communication avec leur proche aphasique.

Nous validons cette hypothèse.

1.3.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 3.3. concernant l'apport des pages explicatives

Notre hypothèse opérationnelle 3.3. est la suivante : *Les pages explicatives apportent des informations suffisamment claires et permettent une meilleure compréhension du contenu de la bande dessinée*

Cette hypothèse s'appuie sur deux éléments : l'accessibilité du vocabulaire utilisé dans les pages explicatives et l'intérêt de ces pages par rapport aux illustrations.

Concernant le vocabulaire, une aidante juge qu'il est peu compréhensible. Les autres aidants trouvent celui-ci plutôt compréhensible et compréhensible.

Nous avons demandé aux aidants si les pages explicatives étaient utiles pour mieux comprendre la bande dessinée. 2 personnes ne sont plutôt pas d'accord avec cet énoncé, 4 sont plutôt d'accord et une est tout à fait d'accord.

Les réponses des aidants nous poussent à valider cette hypothèse opérationnelle.

1.3.4. Synthèse concernant l'assouvissement des besoins des aidants

Notre hypothèse générale avait pour but de déterminer si notre outil respecte le besoin d'informations des aidants. Nous validons notre hypothèse générale 3.

Le besoin d'informations des aidants sur les difficultés de communication et les moyens de communiquer a été documenté dans la littérature. Nous nous sommes appuyée sur cette littérature et sur l'expérience des aidants pour construire notre outil de guidance (Avent et al., 2005; K. Brown et al., 2011; Le Dorze & Signori, 2010; Meunier, 2022). Ainsi, nous avons plus de possibilités d'être en adéquation avec les besoins des aidants. Les réponses obtenues sont en accord avec les données de la littérature.

L'aidant qui déclare qu'il n'a pas mieux compris les adaptations pouvant être mises en place commente en fin de questionnaire « On ne change pas à mon âge ». L'âge de l'aidant et surtout sa motivation à changer sa façon de communiquer pourraient expliquer que l'outil ne lui permette pas de comprendre les adaptations à mettre en place, puisqu'il ne souhaiterait pas mettre en pratique ces conseils.

Concernant les pages explicatives, la littérature indique que pour faciliter la compréhension des lecteurs, les mots doivent être courts, courants et connus par le public visé. Il est également préconisé d'utiliser le même mot pendant tout le document et d'éviter les synonymes. Les phrases doivent avoir une structure simple « sujet-verbe-objet ». Le langage utilisé doit aussi être empathique. L'information doit également aller à l'essentiel et être adaptée aux connaissances du public. Les termes complexes doivent être explicités avec des explications par exemple (Ruel et al., 2018). Les données recueillies auprès des aidants semblent être en accord avec les recommandations de la littérature.

1.4. Vérification de l'hypothèse générale 4 sur l'inscription de notre outil dans une prise en soin écosystémique

Notre hypothèse générale 4 est : *Notre outil s'axe dans une prise en soin écosystémique.*

Pour vérifier notre hypothèse, nous avons formulé trois hypothèses opérationnelles.

1.4.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 4.1. concernant l'intégration de la personne aphasique dans les séances de guidance

Notre hypothèse opérationnelle 4.1. est la suivante : *Notre outil permet d'intégrer pleinement la personne aphasique dans les séances de guidance.*

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons interrogé les aidants sur la participation de leur proche aphasique lors des séances de guidance.

Une patiente aphasique n'a pas pu participer aux séances. L'orthophoniste explique que la patiente souffre d'un problème visuel et qu'elle n'a donc pas pu participer à cause de la taille de la police d'écriture.

Trois personnes aphasiques sur sept ont participé aux séances de guidance. Quatre patients se sont reconnus dans les personnages et situations présentées. En tout, cinq personnes aphasiques se sont intéressées aux situations présentées.

Nous ne recensons aucune situation dans laquelle le patient aphasique ne s'est pas reconnu/n'a pas reconnu ses difficultés ou ne s'est pas senti concerné par les situations.

Nous validons donc cette hypothèse, puisque même si 4 personnes aphasiques n'ont pas participé directement, toutes se sont intéressées et ont pu être intégrées à la séance de guidance.

1.4.2. Validation de l'hypothèse opérationnelle 4.2. sur les situations présentées

Notre hypothèse opérationnelle 4.2. est la suivante : *Les situations présentées dans l'outil sont en adéquation avec les expériences des aidants et de leur proche aphasique.*

La plupart des aidants reconnaissent leurs difficultés et leur quotidien dans les situations présentées. Deux se reconnaissent dans toutes les situations, quatre dans certaines, et une personne indique qu'il manque d'autres situations difficiles au quotidien.

Enfin, 5 aidants sur 7 considèrent que l'outil est adapté à leurs besoins.

Nous validons cette hypothèse.

1.4.3. Validation de l'hypothèse opérationnelle 4.3. sur l'utilisation de l'outil dans le quotidien

Notre hypothèse opérationnelle 4.3. est la suivante : *Notre outil peut être utilisé par les aidants dans leur vie quotidienne.*

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons demandé aux aidants des personnes aphasiques s'ils souhaitaient réutiliser cet outil. Six d'entre eux ont dit « oui ». La personne ayant répondu « Non » a justifié en écrivant « On ne change pas à mon âge ».

Les 6 personnes ayant répondu « oui » ont répondu à une question concernant les circonstances dans lesquelles ils souhaiteraient réutiliser l'outil. Les aidants sont unanimes sur un point : ils souhaiteraient réutiliser l'outil pour expliquer les difficultés de leur proche à leur entourage.

Nous validons cette hypothèse.

1.4.4. Synthèse concernant l'inscription de l'outil dans une prise en soin écosystémique

L'objectif de notre hypothèse générale était de déterminer si notre outil pouvait s'inscrire dans une prise en soin écosystémique.

Seule une patiente n'a pas pu participer aux séances de guidance mais cela est expliqué par son orthophoniste qui indique en fin de questionnaire que la taille de police était trop petite pour elle. Nous pensons qu'en cas de trouble visuel empêchant la lecture, les illustrations peuvent constituer une bonne aide pour que les personnes concernées puissent comprendre les situations.

Bien que l'outil soit destiné aux aidants, nous souhaitons que la personne aphasique puisse être intégrée à ces séances. En effet, la personne aphasique est bien trop souvent exclue des discussions : un sentiment de solitude se présente quand le partenaire de communication n'a pas le temps de l'écouter, quand personne n'essaie de comprendre ou encore quand sa contribution à la discussion est ignorée (Johansson et al., 2012). Dans ce contexte, les séances d'orthophonie peuvent donc constituer un lieu privilégié pour les personnes aphasiques. En effet, d'après une étude réalisée auprès de 124 orthophonistes britanniques, 93% considèrent que la prise en compte du bien-être psychologique des patients aphasiques fait partie des missions de l'orthophoniste. Pour cela, ils utilisent très fréquemment l'écoute active (Northcott et al., 2017). Il nous semble donc pertinent d'inclure le patient dans les séances qui le concernent. Pourtant, dans les faits, certaines formations destinées aux aidants de patients aphasiques demandent que les conjoints aphasiques ne soient pas présents.

Le fait que les aidants souhaitent tous réutiliser l'outil pour expliquer les difficultés de communication à leur entourage n'est pas étonnant. En effet, très peu de personnes sont capables d'expliquer ce qu'est l'aphasie : sur 978 individus interrogés, seulement 133 déclarent avoir entendu parler de l'aphasie et 53 possèdent les savoirs « de base » sur l'aphasie (Simmons-Mackie et al., 2002). Notons que cette étude date de 2002 et que des campagnes de sensibilisation à l'aphasie ont depuis vu le jour. Cependant, les aidants de personnes aphasiques déclarent s'éloigner de leurs amis car ceux-ci ne comprennent pas l'aphasie de leur proche (Grawburg et al., 2014). Notre outil pourrait donc servir aux aidants et à leur proche aphasique dans leur vie quotidienne, puisque l'amélioration de la

compréhension des difficultés du proche aphasique pourrait donc permettre à l'entourage de s'impliquer davantage et de constituer un soutien pour la dyade.

La moitié des aidants souhaite réutiliser l'outil pour ouvrir le dialogue avec leur proche aphasique sur ses difficultés. Les aidants peuvent en effet être stressés par la communication avec leur proche aphasique et parfois même s'empêcher d'initier un sujet de conversation pour maintenir une bonne relation avec leur proche (Croteau et al., 2020). Nous pensons donc que notre outil peut être un prétexte pour discuter de certaines difficultés avec la personne aphasique de façon moins frontale et donc de limiter les ruptures de communication.

Enfin, la plupart des aidants reconnaissent leur quotidien et leurs difficultés dans les situations illustrées. L'appropriation de l'outil peut donc être facilitée par sa capacité à refléter la vie quotidienne des aidants et de leur proche.

Tous ces éléments sont en faveur de notre hypothèse selon laquelle notre outil s'inscrit dans une prise en soin écosystémique.

2. Biais et limites de l'étude

2.1. Limites liées à l'échantillon

Notre principal biais est dû à la faible taille de notre échantillon. Celui-ci nous semble en effet trop petit pour être significatif. La validation des hypothèses n'est donc qu'une tendance et nos résultats ne sont pas généralisables. En effet, la moitié des participants se sont désistés au cours de notre étude.

Notre échantillon, par sa taille, n'est pas représentatif de la population concernée par notre étude. Les données recueillies sur 7 personnes ne permettent pas de représenter toute la diversité des patients : tranche d'âge, durée de l'aphasie... En effet, aucun aidant de notre étude est situé dans les tranches d'âge inférieures à 41 ans (2 aidants ont entre 41 et 60 ans et les 5 autres ont plus de 60 ans). Or, nous savons que les besoins des aidants peuvent différer en fonction de l'âge (Revil & Gand, 2022).

Enfin, nous avons choisi de recruter des aidants de patients aphasiques suite à un AVC afin d'avoir la même population que celle du mémoire de Meunier (2022) mais notre outil pourrait également être utilisé avec des aidants de patients aphasiques toute étiologie confondue.

2.2. Biais méthodologiques

2.2.1. Biais concernant la construction de l'outil

Notre outil ayant été illustré bénévolement par l'une de nos connaissances, nous ne pouvions obtenir tous les résultats que nous souhaitions. Nous avons en effet été contraintes sur le choix des couleurs, la palette proposée par le logiciel étant peu variée.

Concernant la forme de l'outil, plusieurs orthophonistes ont indiqué que le format avec les feuilles volantes était peu pratique. En effet, le coût de l'envoi postal ne nous permettait pas de fournir aux orthophonistes un classeur de rangement. De plus, nous souhaitions laisser le libre choix aux orthophonistes de présenter l'outil comme ils le souhaitent, selon leur pratique et leur envie. Il aurait donc été nécessaire d'indiquer aux orthophonistes dans les conseils d'utilisation qu'elles pouvaient insérer les feuilles dans un classeur ou bien les agraffer.

2.2.2. Biais concernant la construction du questionnaire

Lors du traitement des données, nous avons réalisé que certaines questions étaient mal formulées ou manquaient de précisions pour être exploitées pleinement.

Nous avons en effet cherché à rendre le questionnaire le plus court possible afin qu'il soit agréable et pour favoriser la participation des aidants jusqu'à la fin du questionnaire. Cependant, malgré notre vigilance, ces choix entraînent parfois des réponses incomplètes par manque de détails.

La question 3 concernant le choix des couleurs est trop peu précise. Elle porte en effet trop sur l'esthétisme des couleurs et pas assez sur l'aspect réaliste ou non de celles-ci. Pourtant, certes, nous avons choisi des couleurs pour qu'elles soient le plus esthétiques possible, mais nous cherchions avant tout à ce qu'elles soient au plus proche de la réalité. Cet aspect n'apparaît pourtant pas dans les questions que nous avons posées.

La question 9 consistait à cocher les affirmations avec lesquelles les aidants étaient d'accord. Lorsqu'une case n'est pas cochée, nous ne savons pas pourquoi. Nous aurions ainsi dû demander des justifications pour certaines propositions de réponses, comme pour l'item « Il permet de représenter les situations de façon concrète ». Nous n'avons pas pu analyser cette absence de réponse et nous ne savons donc pas pourquoi cette case n'a parfois pas été cochée.

La question 15 portant sur l'utilité des pages explicatives à la compréhension des situations portait à confusion. En effet, en formulant la question de la sorte, nous ne savons pas si lorsque les aidants ont coché « plutôt pas d'accord » cela signifie que les pages explicatives ne sont pas suffisamment claires et sont donc inutiles pour comprendre les planches de bande dessinée, ou si cela signifie que celles-ci ne sont pas indispensables car la BD peut être comprise sans elles.

Certains items de la question 16 méritaient également des demandes de justification. Lorsque les aidants ne sont pas d'accord avec une proposition, nous ne savons pas pourquoi, ce qui rend l'analyse difficile.

Enfin, la formulation de la question 28 destinée aux orthophonistes ne permet pas une analyse optimale des réponses. En effet, le mot « serein(e) » ne semble pas assez précis et nous ne savons pas si les réponses « Plutôt pas d'accord » des orthophonistes sont dues au fait qu'elles étaient déjà sereines avant d'utiliser l'outil ou si l'outil ne permet tout simplement pas d'améliorer la sérénité des orthophonistes.

3. Intérêts et perspectives

3.1. Intérêts pour la pratique orthophonique

Nous avons proposé un outil servant de support aux séances de guidance des orthophonistes dans le but d'améliorer la communication entre les aidants naturels et leur proche aphasique. Les orthophonistes indiquent être satisfaites par l'outil et par les possibilités que celui-ci offre à la pratique professionnelle. Elles sont unanimes sur deux points : l'outil leur a permis d'aborder plus facilement les difficultés de communication des personnes aphasiques et l'outil leur a permis d'envisager des adaptations auxquelles elles n'avaient pas pensé.

Nous pensons que cet outil peut constituer une bonne aide aux orthophonistes ne se sentant pas suffisamment à l'aise pour pratiquer la guidance avec les proches des personnes

aphasiques. En effet, deux tiers des orthophonistes déclarent ne pas être satisfaits par la portée et le nombre de contacts avec la famille de leur patient aphasique (Johansson et al., 2011). Notre outil peut selon nous être un support utile pour ouvrir le dialogue avec les aidants et discuter de façon plus concrète des difficultés de communication qu'ils rencontrent avec leur proche aphasique. En revanche, nous sommes conscients que cela n'est pas un outil de formation mais bien une illustration pratique des connaissances théoriques des orthophonistes.

Le support de la BD est également pratique et facilement manipulable pour les orthophonistes. En effet, le format papier ne dépend pas de l'informatique et n'est donc pas soumis aux aléas techniques (panne d'ordinateur, une mauvaise connexion internet, etc.). La taille de notre BD est raisonnable et lui permet d'être rangée au sein du matériel orthophonique des praticiens. Également, nous pensons que le format non relié permet aux orthophonistes de disposer les planches comme ils le souhaitent en fonction de leur pratique et des besoins des aidants et des patients. En effet, bien que ce format ait été considéré peu pratique par certaines orthophonistes, il est possible d'agrafer les planches pour obtenir un format relié.

Enfin, nous pensons que notre BD, par son support ludique et pratique et par les informations qu'elle contient pourrait s'inscrire dans des programmes d'ETP. Elle permettrait non seulement d'ouvrir la discussion avec les participants sur les troubles de communication et les adaptations mais aussi d'effectuer des mises en situation à partir des exemples donnés.

3.2. Intérêts pour les aidants

Les aidants sont tous satisfaits par l'utilisation de notre outil. Un grand nombre d'entre eux envisagent de réutiliser cet outil pour expliquer les difficultés de communication de leur proche aphasique à leur entourage. Nous pensons que cette utilisation de l'outil pourrait permettre à l'entourage de comprendre ce qu'est l'aphasie et donc que cela permettrait de limiter l'isolement social des personnes aphasiques et de leur entourage.

Le fait de mieux comprendre les difficultés de communication de leur proche et de mettre en place des adaptations adaptées permettrait également une meilleure communication entre les aidants et leur proche, ce qui contribuerait à l'amélioration de la qualité de vie à la fois de la personne aphasique mais aussi de l'aidant.

Nous pensons également que cet outil peut permettre d'alléger le fardeau de l'aidant, puisque nous avons constaté que celui-ci pouvait être majoré par l'aphasie d'un proche. Ainsi, l'aphasie, bien que toujours présente, serait mieux appréhendée par l'aidant qui pourrait se saisir des adaptations présentées dans la BD.

Notre outil peut également être utile dans différentes phases suivant l'AVC. Il paraît particulièrement intéressant lors de la phase de rééducation orthophonique dans laquelle les aidants ont besoin d'informations sur les manières de communiquer avec leur proche ou sur les comportements liés à l'aphasie. Notre BD peut également être une aide précieuse dans la phase de retour au domicile, dans laquelle les aidants éprouvent le besoin d'obtenir des informations générales sur l'aphasie, sur la manière de vivre avec la personne aphasique mais également sur des situations très pratiques, telles que comment promener le chien ou encore comment voyager (Avent et al., 2005).

Enfin, certains aidants souhaitent obtenir des informations verbales tandis que d'autres préfèrent obtenir des informations écrites pour pouvoir s'y référer plus tard. Notre outil permet d'allier les deux modalités (Howe et al., 2012).

3.3. Intérêts pour la personne aphasique

La plupart de nos questions ont porté sur l'expérience des aidants et des orthophonistes ayant présenté l'outil. Nous avons donc recueilli peu de données sur l'avis des personnes aphasiques mais nous pouvons imaginer quels peuvent être les bénéfices de notre outil. Notre outil didactique permet aux aidants de repérer les comportements facilitateurs et non facilitateurs. La présence de l'orthophoniste permet d'explicitier ces comportements et d'ouvrir le dialogue avec la dyade sur les stratégies utilisées au quotidien et les moyens d'améliorer la communication grâce à l'utilisation de nouvelles adaptations. Notre outil pourrait même permettre à l'orthophoniste de choisir une adaptation à travailler avec la dyade. En effet, l'entraînement des partenaires à la communication permettrait d'améliorer la communication fonctionnelle des personnes aphasiques (Simmons-Mackie et al., 2016).

La BD permet également aux personnes aphasiques de pratiquer la métacognition sur leurs difficultés. En effet, les aidants déclarent pour la plupart reconnaître leur quotidien et leurs difficultés dans les planches. En relatant le quotidien des dyades, notre outil permet donc aux personnes aphasiques d'échanger à propos des situations représentées et des difficultés mentionnées. Cela leur permet donc de réfléchir à leur propre situation.

Notons également que l'utilisation d'un support imagé permet aux personnes aphasiques de mieux comprendre le langage écrit mais également d'améliorer les interactions avec son partenaire de communication. On relève en effet un nombre plus important de tours de parole ou encore des énoncés plus longs et plus complexes lorsqu'un support illustré est utilisé par la dyade (Brown & Thiessen, 2018).

Également, un support figé pourrait permettre de limiter les difficultés liées à un trouble attentionnel ou mnésique. En effet, nous avons tenté de proposer des illustrations sans détails superflus pour que les patients aphasiques ayant une distractibilité plus ou moins importante puissent focaliser leur attention sur les éléments essentiels. Par rapport à une présentation orale, les images et le texte permettent de soulager la mémoire de travail et le patient pourra ainsi prendre le temps de comprendre les éléments présentés.

Enfin, améliorer la communication entre le proche aidant et la personne aphasique pourra améliorer la relation au sein de la dyade et donc la qualité de vie.

3.4. Perspectives liées à l'outil créé

Nous relevons plusieurs perspectives relatives à notre bande dessinée.

Tout d'abord, concernant la forme de l'outil, il nous paraît pertinent d'augmenter la taille de la police d'écriture. En effet, bien que celle-ci soit suffisante pour 5 aidants sur 7, nous pensons que l'augmenter serait bénéfique puisque cela a été demandé par les aidants et les orthophonistes. Cette modification pourrait permettre à un nombre plus important d'aidants et de personnes aphasiques d'utiliser notre outil.

Ensuite, nous envisageons de prendre contact avec le service communication du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges afin d'effectuer des améliorations sur notre outil. En effet, nous pensons que ce service bénéficie de moyens techniques plus aboutis que ceux dont nous disposons (meilleure qualité graphique, palette de couleurs plus importantes, etc.).

Après avoir effectué ces modifications, il faudrait proposer une nouvelle validation de notre outil. Sans la contrainte temporelle liée à notre mémoire, nous pourrions ainsi valider l'outil à plus grande échelle afin d'obtenir des résultats significatifs et généralisables. Il faudrait

pour cela modifier les questions que nous avons posées lors de notre étude afin de limiter au maximum les biais relevés.

Il nous semble également pertinent de fournir les outils présentés dans la BD lors de sa diffusion. Ainsi, nous envisageons d'envoyer l'échelle de douleur ou encore le code oui/non. Bien entendu, concernant l'échelle de douleur, les envois seraient soumis à l'approbation des auteurs l'ayant validée.

Aussi, une fois que l'outil sera validé sur le contenu et sur sa forme par un échantillon plus important, il pourrait être intéressant de proposer un questionnaire évaluant les connaissances des aidants sur l'aphasie, sur la communication de la dyade aidant/patient aphasique mais également sur le fardeau de l'aidant avant présentation de l'outil, puis, de présenter l'outil à la dyade sur plusieurs séances et enfin proposer à nouveau le même questionnaire aux aidants. Ainsi, cela permettrait d'évaluer l'efficacité de notre outil sur l'amélioration de la communication des dyades.

Nous envisageons également la création d'un outil destiné aux aidants professionnels. En effet, une aidante mentionne qu'elle aurait aimé voir une situation avec les soignants lors des toilettes par exemple. Il faudrait dans ce cas solliciter les professionnels de santé pour connaître leurs besoins et le format le plus adapté à ceux-ci.

Conclusion

Notre mémoire avait pour objectif de déterminer si les critères de forme et de contenu correspondaient bien aux besoins et expériences des aidants de patients aphasiques. Nous avons ainsi élaboré une bande dessinée recensant les situations où la communication peut s'avérer complexe ainsi que des exemples d'adaptation pour rendre ces situations plus fonctionnelles. Nous avons également construit un questionnaire pour recueillir l'avis des aidants et des orthophonistes sur cet outil.

Les réponses des aidants au questionnaire permettent de conclure que bien que la forme de l'outil doive être retravaillée pour répondre aux besoins d'un plus grand nombre de personnes (augmentation de la taille de la police d'écriture, mise en place de couleurs plus vives...), sur le fond, l'outil s'avère efficace. Il permet en effet aux aidants de personnes aphasiques de comprendre les difficultés de leur proche aphasique mais aussi de comprendre les adaptations à mettre en place ou encore de discuter plus facilement avec leur proche. Tous les aidants souhaitent également réutiliser l'outil pour expliquer à leur entourage les difficultés de leur proche aphasique.

Les réponses des orthophonistes sont en adéquation avec celles des aidants concernant la forme et le contenu de l'outil. Il apparaît que la bande dessinée constitue un support permettant d'aborder plus facilement les difficultés de communication et les adaptations avec les dyades.

Ces résultats nous invitent à prendre en compte les remarques effectuées par les aidants et les orthophonistes pour modifier notre outil et le rendre plus fonctionnel. Pour être généralisé, il faudrait diffuser l'outil à plus grande échelle. Il serait également intéressant de soumettre l'outil aux associations en lien avec l'aphasie et les aidants.

Enfin, nous pensons que, sur le long terme, notre outil pourrait être utilisé comme support au sein de programmes d'ETP portant sur l'amélioration de la communication du couple aphasique.

Références bibliographiques

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden : A clinical review. *JAMA*, *311*(10), 1052-1060.
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Akhavan, N., Göksun, T., & Nozari, N. (2018). Integrity and function of gestures in aphasia. *Aphasiology*, *32*(11), 1310-1335. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1396573>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, *168*(4).
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Aström, M., Asplund, K., & Aström, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, *23*(4), 527-531. <https://doi.org/10.1161/01.str.23.4.527>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, *19*, 365-375.
<https://doi.org/10.1080/02687030444000813>
- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, *31*(1), 33-42. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2006.tb00008.x>
- Benichou-Crochet, G., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2014). La communication améliorée et alternative : Focus sur le programme Makaton. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.
- Berthier, M. L. (2005). Poststroke aphasia : Epidemiology, pathophysiology and treatment. *Drugs & Aging*, *22*(2), 163-182. <https://doi.org/10.2165/00002512-200522020-00006>

- Bogliotti, C. (2012). Les troubles de la dénomination. *Langue française*, 174(2), 95-110.
<https://doi.org/10.3917/lf.174.0095>
- Bonini, M. V., & Radanovic, M. (2015). Cognitive deficits in post-stroke aphasia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(10), 840-847. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20150133>
- Brin-Henry, F. (2014a). Education thérapeutique du patient (ETP) et orthophonie. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.
- Brin-Henry, F. (2014b). *L'Éducation Thérapeutique du Patient en orthophonie*.
- Brin-Henry, F. (2022). Education thérapeutique du patient et orthophonie : ETP. Présentation et application dans le cadre des pathologies neurologiques. In C. Sainson, J. Trauchessec, & C. Bolloré, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte* (p. 64-80). De Boeck Supérieur.
- Brown, J., & Thiessen, A. (2018). Using Images With Individuals With Aphasia : Current Research and Clinical Trends. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(1S), 504-515. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-16-0190
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living Successfully with Aphasia : Family Members Share Their Views. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 536-548.
<https://doi.org/10.1310/tsr1805-536>
- Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2019). Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads : Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *PloS One*, 14(4), e0215425.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215425>
- Butt, A. K., Zubair, R., & Rathore, F. A. (2022). The role of Augmentative and Alternative Communication in Speech and Language Therapy : A mini review. *JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association*, 72(3), 581-584.
<https://doi.org/10.47391/JPMA.22-023>

- Carod-Artal, F. J., & Egido, J. A. (2009). Quality of Life after Stroke : The Importance of a Good Recovery. *Cerebrovascular Diseases*, 27(Suppl. 1), 204-214.
<https://doi.org/10.1159/000200461>
- Choi-Kwon, S., Kim, H.-S., Kwon, S. U., & Kim, J. S. (2005). Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), 1043-1048. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.09.013>
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021a). *Les aphasies—Evaluation et rééducation* (2ème édition). Elsevier Masson.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021b). Sémiologie et glossaire aphasiques. In S. Chomel-Guillaume, G. Leloup, & I. Bernard, *Les aphasies—Evaluation et rééducation* (2ème édition). Elsevier Masson.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021c). Traitement du langage oral et écrit : Approches cognitives et fonctionnelles. In S. Chomel-Guillaume, G. Leloup, & I. Bernard, *Les aphasies—Evaluation et rééducation* (2ème édition, p. 285-404). Elsevier Masson.
- Clough, S., & Gordon, J. K. (2020). Fluent or nonfluent? Part A. Underlying contributors to categorical classifications of fluency in aphasia. *Aphasiology*, 34(5), 515-539.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1727709>
- Cramer, S. C., Richards, L. G., Bernhardt, J., & Duncan, P. (2023). Cognitive Deficits After Stroke. *Stroke*, 54(1), 5-9. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.041775>
- Croteau, C., McMahon-Morin, P., Le Dorze, G., & Baril, G. (2020). Impact of aphasia on communication in couples. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(4), 547-557. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12537>
- Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J. M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., Leblond, C., Leger, A., Muller, F., Simon, O., Thiebaut, M., & Yelnik, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors : Non-pharmacological management. A literature

review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9-10), 641-656.

<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.011>

Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Aphasies et aphasiques* (p. 76-86). Elsevier-Masson.

de Partz, M.-P. (2016). Chapitre 12. Rééducations fonctionnelles du langage et de la communication chez les patients aphasiques. In *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte: Vol. 2e éd.* (p. 241-265). De Boeck Supérieur.

<https://doi.org/10.3917/dbu.seron.2016.01.0241>

Dietz, A., Wallace, S. E., & Weissling, K. (2020). Revisiting the Role of Augmentative and Alternative Communication in Aphasia Rehabilitation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(2), 909-913. https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00041

Draper, P., & Brocklehurst, H. (2007). The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse : An exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 264-271.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01575.x>

DREES. (2014). *Troubles de la vision : Sept adultes sur dix portent des lunettes | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 881.*

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/troubles-de-la-vision-sept-adultes-sur-dix-portent-des-lunettes-0>

DREES. (2023). *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.* <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

Engelhardt, Pélage, F., & Gonzalez, I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : La PACE et les prises en

charge de groupe. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.

Fenneteau, H. (2015). *Enquête : Entretien et questionnaire* (3ème édition). Dunod.

France AVC. (s. d.). *FRANCE AVC - Association d'aide aux victimes d'Accident Vasculaire Cérébraux*. Consulté 17 septembre 2023, à l'adresse <https://franceavc.com/franceavc-presentation>

Gialanella, B., Bertolinelli, M., Lissi, M., & Prometti, P. (2010). Predicting outcome after stroke : The role of aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 122-129. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.488712>

Glozman, J. M. (2004). Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>

Gonzalez, I. (s. d.). *Aphasie et communication*. le-ccom. Consulté 21 avril 2024, à l'adresse <https://www.le-ccom.fr/aphasie-et-communication>

Gonzalez, I., & Brun, V. (2007). Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Aphasies et aphasiques*. Elsevier-Masson.

Gonzalez, I., Marchetti, S., Petit, D. H., Munier, N., & Joseph, P. P.-A. (2013). Evaluation de l'efficacité du classeur de communication C.COM dans la communication pragmatique chez la personne aphasique sévère : PHRC APHACOM. *Glossa*, 1-12.

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1184-1195. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.834984>

Hallé, M.-C., & Le Dorze, G. (2014). Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(21), 1774-1782. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.870608>

- Hallé, M.-C., Le Dorze, G., & Mingant, A. (2014). Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 748-760. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12108>
- HAS. (2015). *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150692/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites
- Hemsley, B., Werninck, M., & Worrall, L. (2013). "That really shouldn't have happened" : People with aphasia and their spouses narrate adverse events in hospital. *Aphasiology*, 27(6), 706-722. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.748181>
- Henderson, A., Kim, H., Kintz, S., Frisco, N., & Wright, H. H. (2017). Working Memory in Aphasia : Considering Discourse Processing and Treatment Implications. *Seminars in Speech and Language*, 38(1), 40-51. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1597257>

- Hilari, K. (2011). The impact of stroke : Are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2010.508829>
- Hogrefe, K., Ziegler, W., Wiesmayer, S., Weidinger, N., & Goldenberg, G. (2013). The actual and potential use of gestures for communication in aphasia. *Aphasiology*, 27(9), 1070-1089. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.803515>
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). « You needed to rehab ... families as well' : Family members » own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>
- Inserm. (2017). *Accident vasculaire cérébral (AVC). La première cause de handicap acquis de l'adulte*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia : A survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155.
<https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Joyeux, N. (2014). L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.
- Kertesz, A. (1993). Clinical forms of aphasia. *Acta Neurochirurgica. Supplementum*, 56, 52-58. https://doi.org/10.1007/978-3-7091-9239-9_9
- Kimelman, M. D. (1999). Prosody, linguistic demands, and auditory comprehension in aphasia. *Brain and Language*, 69(2), 212-221. <https://doi.org/10.1006/brln.1999.2142>

- Kristensen, N., & Renard, A. (2022). Prise en soin centrée sur la communication dans l'aphasie. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur).
- Kristensen, N., Renard, A., & Sabadell, V. (2022). Sémiologie des aphasies selon la classification traditionnelle. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur).
- Kroll, A., & Karakiewicz, B. (2020). Do caregivers' personality and emotional intelligence modify their perception of relationship and communication with people with aphasia? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(5), 661-677.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12551>
- Lanteri, A. (1995). *Restauration du langage chez l'aphasique* (De Boeck Supérieur).
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255. <https://doi.org/10.1080/02687039508248198>
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087.
<https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Light, J. (1988). Interaction Involving Individuals using Augmentative and Alternative Communication Systems : State of the Art and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), 66-82.
<https://doi.org/10.1080/07434618812331274657>
- Liu, S.-J. (2022). La représentation graphique de la prosodie émotionnelle dans la BD franco-belge. *SHS Web of Conferences*, 138, 05006.
<https://doi.org/10.1051/shsconf/202213805006>
- Lock, S., Wilkinson, R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C., & Moir, D. (2001). Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation

- (SPPARC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36 Suppl, 25-30. <https://doi.org/10.3109/13682820109177853>
- Magnus, B. H., Dias, R. F., & Beber, B. C. (2019). Effects of a short educational program about aphasia (SEPA) on the burden and quality of life of family caregivers of people with aphasia. *CoDAS*, 31(4), e20180218. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018218>
- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia : A comparison of supply and demand. *Logopedics, Phoniatrics, Vocology*, 36(4), 139-144. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.562534>
- Martin, Y. (2022). Thérapies fonctionnelles. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte*. (1ère édition, p. 206-222). De Boeck Supérieur.
- Maupeu, P. (2021). Bande dessinée et rhétorique des émotions. *Plasticité*, 3. <http://interfas.univ-tlse2.fr/plasticite/index.php?id=459>
- Mazaux, J.-M., Dacharry, P., Lagadec, T., Glize, B., Dana-Gordon, C., Prouteau, A., Cugy, E., Darrigrand, B., & Dehail, P. (2014). Limitations d'activité de communication et participation des personnes aphasiques. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Sauramps médical.
- Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., Joseph, P.-A., & Barat, M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. In P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Éds.), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (p. 73-82). Springer. https://doi.org/10.1007/2-287-34365-2_8
- Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007). Rééducation cognitive et/ou rééducation pragmatique ? In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Aphasies et aphasiques* (p. 262-266). Elsevier-Masson.

- Meunier, A. (2022). *Accompagner la communication au quotidien des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC*. <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-119259>
- Ministère de l'économie, des finances et de la relance. (2021). *Guide ministériel du proche aidant*. https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf
- Ministère des solidarités et des familles. (2023, janvier 16). *Agir pour les aidants | handicap.gouv.fr*. <http://handicap.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>
- Monetta, L., Fossard, M., & Coulombe, V. (2022). Aspect expressif de la syntaxe. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (1ère édition, p. 127-136). De Boeck Supérieur.
- Naouri, D., Allain, S., & de Peretti, C. (2022). En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes. *DREES, Etudes et Résultats*, 29(11), 3255-3263. <https://doi.org/10.1111/ene.15490>
- NHS. (2003). *Toolkit for producing patient information*.
- Northcott, S., Simpson, A., Moss, B., Ahmed, N., & Hilari, K. (2017). How do speech-and-language therapists address the psychosocial well-being of people with aphasia? Results of a UK online survey. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(3), 356-373. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12278>
- OMS. (2022). *Vieillesse et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/ageing-and-health>
- O'Shea, R., & Goode, D. (2013). Effects of stroke on informal carers. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 28(15), 43-47. <https://doi.org/10.7748/ns2013.12.28.15.43.e8095>

- O'Sullivan, M. J., Li, X., Galligan, D., & Pendlebury, S. T. (2023). Cognitive Recovery After Stroke : Memory. *Stroke*, *54*(1), 44-54.
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.041497>
- Peillon, A. (2022). Accidents vasculaires cérébraux. Prise en soins. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte*. (1ère édition, p. 478-490). De Boeck Supérieur.
- Pelaccia, T. (2019). *Comment réussir son mémoire ?* De Boeck Supérieur.
- Peskine, A., & Pradat-Diehl, P. (2007). Etiologies de l'aphasie. In *Aphasies et aphasiques* (Masson, p. 44-54).
- Renard, A. (2022a). Intervention orthophonique dans l'apraxie bucco-faciale et dans l'apraxie de la parole. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur, p. 53-58).
- Renard, A. (2022b). Intervention orthophonique dans les aphasies : Généralités. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur, p. 97-103).
- Renard, A. (2022c). Les troubles du langage écrit dans les aphasies. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur, p. 44-52).
- Revil, H., & Gand, S. (2022). Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir : Une problématisation au prisme du non-recours. *Informations sociales*, *208*(4), 120-127. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0120>
- Rigby, H., Gubitz, G., & Phillips, S. (2009). A Systematic Review of Caregiver Burden following Stroke. *International Journal of Stroke*, *4*(4), 285-292.
<https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2009.00289.x>

- Rose, T. A., Wallace, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 470-482.
<https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1651396>
- Rousseaux, M., Cortiana, M., & Bénèche, M. (2014). Sémiologie et déficiences de la communication chez la personne aphasique. In J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl, & V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (p. 43-52). Sauramps médical.
- Rousseaux, M., Daveluy, W., & Kozlowski, O. (2010). Communication in conversation in stroke patients. *Journal of Neurology*, 257(7), 1099-1107.
<https://doi.org/10.1007/s00415-010-5469-8>
- Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A., Kassi, B., Brumagne, A., Delample, A., Grisard, C., & Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé Publique France.
- Sabadell, V. (2022). Bilan des troubles gestuels ou apraxies. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, & A. Renard, *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur, p. 352-358).
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2022). *Pathologies neurologiques* (De Boeck Supérieur).
- Sainson, C., & Bolloré, C. (2022a). Place des proches aidants dans la prise en soins orthophonique—Dans le cadre des aphasies évolutives ou non. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte*. (1ère édition, p. 333-354). De Boeck Supérieur.
- Sainson, C., & Bolloré, C. (2022b). Place des proches aidants dans l'évaluation orthophonique. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et*

- orthophonie—Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (1ère édition, p. 258-275). De Boeck Supérieur.
- Sainson, C., & Coadou, M.-E. (2022). Symptômes « challenging » : Le jargon. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte*. (1ère édition, p. 143-153). De Boeck Supérieur.
- Service d'information du Gouvernement. (2021). *Charte d'accessibilité de la communication de l'Etat*.
- Shafer, J. S., Shafer, P. R., & Haley, K. L. (2019). Caregivers navigating rehabilitative care for people with aphasia after stroke : A multi-lens perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(4), 634-644. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12467>
- Shehata, G. A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, 312-314. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.027>
- Shrubsole, K., Power, E., & Hallé, M.-C. (2023). Communication partner training with familiar partners of people with aphasia : A systematic review and synthesis of barriers and facilitators to implementation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(2), 601-628. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12805>
- Simmons-Mackie, N., Code, C., Armstrong, E., Stiegler, L., & Elman, R. J. (2002). What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology*, 16(8), 837-848. <https://doi.org/10.1080/02687030244000185>
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244-253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>

- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication Partner Training in Aphasia : An Updated Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221.e8. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>
- Sinanović, O., Mrkonjić, Z., Zukić, S., Vidović, M., & Imamović, K. (2011). Post-stroke language disorders. *Acta Clinica Croatica*, 50(1), 79-94.
- Skidmore, E. R., Eskes, G., & Brodtmann, A. (2023). Executive Function Poststroke : Concepts, Recovery, and Interventions. *Stroke*, 54(1), 20-29. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.122.037946>
- Smith, L. (1987). Nonverbal competency in aphasic stroke patients' conversation. *Aphasiology*, 1(2), 127-139. <https://doi.org/10.1080/02687038708248824>
- Solís, C. L. B., Arrija, S. G., & Manzano, A. O. (2005). Índice de Barthel (IB) : Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 4(1-2), 81-85.
- Spaccavento, S., Marinelli, C. V., Nardulli, R., Macchitella, L., Bivona, U., Piccardi, L., Zoccolotti, P., & Angelelli, P. (2019). Attention Deficits in Stroke Patients : The Role of Lesion Characteristics, Time from Stroke, and Concomitant Neuropsychological Deficits. *Behavioural Neurology*, 2019, 7835710. <https://doi.org/10.1155/2019/7835710>
- Spitzer, L., Binkofski, F., Willmes, K., & Bruehl, S. (2020). Executive functions in aphasia : A novel aphasia screening for cognitive flexibility in everyday communication. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(9), 1701-1719. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1601572>
- Teyssonneyre, S. (2022). *Représenter la vitesse en bande dessinée (Temps, mouvements et émotions dans le dessin de BD)*. <https://cahiersforell.edel.univ-poitiers.fr/cahiersforell/index.php?id=1293#ftn9>
- Trauchessec, J. (2018). *Aphasie et troubles cognitifs : Des concepts à l'évaluation*.

- Trauchessec, J. (2022). Fonctions cognitives. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 2 : Prise en soins des troubles acquis de l'adulte*. (1ère édition, p. 286-299). De Boeck Supérieur.
- Wang, Y.-C., Kapellusch, J., & Garg, A. (2014). Important factors influencing the return to work after stroke. *Work (Reading, Mass.)*, 47(4), 553-559.
<https://doi.org/10.3233/WOR-131627>
- Weill-Chounlamountry, A. (2022). Langage écrit. De la lecture à l'écriture. In C. Sainson, C. Bolloré, & J. Trauchessec, *Neurologie et orthophonie—Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (1ère édition, p. 181-193). De Boeck Supérieur.
- Weill-Chounlamountry, A., Caron, E., & Pradat-Diehl, P. (2014). Rôle des autres fonctions cognitives dans l'aphasie. In Entretiens de rééducation et réadaptation fonctionnelles (Éd.), *Communiquer malgré l'aphasie* (p. 64-75). Sauramps médical.
- Whitworth, A., Webster, J., & Howard, D. (2021). Les thérapies de l'aphasie. In *Evaluation et traitement de l'aphasie* (De Boeck Supérieur).
- Wilkinson, R., Bryan, K., Lock, S., Bayley, K., Maxim, J., Bruce, C., Edmundson, A., & Moir, D. (1998). Therapy using conversation analysis : Helping couples adapt to aphasia in conversation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33 Suppl, 144-149. <https://doi.org/10.3109/13682829809179412>
- Wray, F., Clarke, D., & Forster, A. (2019). How do stroke survivors with communication difficulties manage life after stroke in the first year? A qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(5).
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12487>

Annexes

Annexe I. Page de couverture.....	80
Annexe II. Présentation de l'outil et conseils d'utilisation	81
Annexe III. Exemples de scénarios fournis à l'illustratrice.....	83
Annexe IV. Exemple de planches avant et après adaptation	84
Annexe V. Exemple de pages explicatives	86
Annexe VI. Appel à participation envoyé aux orthophonistes	88
Annexe VII. Questionnaire proposé sur Sphinx ®.....	89

Comment communiquer plus facilement

A destination des aidants
familiaux de personnes aphasiques



Elaboré par Laura Tassotti, étudiante orthophoniste, dans le cadre de son mémoire de fin d'études. Suite du travail d'Alizée Meunier, orthophoniste. Encadré par Fanny Terro, orthophoniste. Illustré par Anaïs Pikna Picard

Annexe II. Présentation de l'outil et conseils d'utilisation

Présentation de l'outil et conseils d'utilisation

Bonjour,

Vous avez accepté de participer à la phase de validation de notre outil de guidance à destination des aidants de patients aphasiques dans le cadre de mon mémoire de fin d'études dirigé par Mme Fanny Terro. Nous vous remercions pour votre participation précieuse à ce projet !

Les données de la littérature montrent que les aidants de patients aphasiques sont souvent démunis face aux difficultés de communication qu'ils rencontrent. Ils expriment de nombreux besoins dont celui d'obtenir des informations sur l'aphasie, sur les difficultés de communication rencontrées ou encore sur les adaptations à mettre en place pour améliorer la communication. Ce besoin d'informations n'est en effet pas toujours assouvi, ou prend une forme non adaptée (informations délivrées oralement notamment).

Notre outil fait suite à un premier travail effectué par Alizée Meunier dans le cadre de son mémoire de fin d'études présenté en juin 2022. Les entretiens semi-dirigés menés dans le cadre de cette étude ont permis de recenser les situations où la communication était difficile au quotidien pour les aidants et leur proche. L'étude a également permis d'identifier la bande dessinée comme étant l'outil le plus adapté.

Notre bande dessinée a donc pour but d'expliquer les troubles de la communication et les difficultés rencontrées par le sujet aphasique et son aidant afin de favoriser la mise en place d'adaptations. Il servira de support pour vos séances de guidance auprès des aidants de vos patients aphasiques.

Le questionnaire qui vous est fourni a pour but de déterminer si notre outil est optimal pour être utilisé auprès d'aidants et de patients aphasiques. Les réponses des aidants ainsi que vos retours nous permettront de modifier la bande dessinée afin de répondre au mieux aux besoins des aidants.

Avec notre outil, nous vous avons fourni un **formulaire de consentement** à faire remplir aux aidants participant à l'étude. Si vous avez reçu l'outil par la poste ou en main propre, une enveloppe libellée et timbrée est également jointe, afin que vous puissiez me faire parvenir le formulaire.

Si vous préférez ou si vous avez reçu l'outil par mail, vous pouvez également me le faire parvenir par mail (scanné) à l'adresse suivante : laura.tassotti@etu.unilim.fr. Je pourrais également vous faire parvenir d'autres formulaires si vous souhaitez utiliser l'outil avec plusieurs aidants.

Nous avons volontairement posé peu de contraintes à l'utilisation de l'outil pour que vous puissiez l'utiliser librement selon votre pratique.

Voici cependant quelques indications et conseils pour l'utilisation de cet outil.

- Nous avons fait le choix de vous fournir un format papier non relié afin que vous puissiez organiser les planches comme vous le souhaitiez. Des pastilles de couleurs sont utilisées pour vous permettre de retrouver facilement toutes les pages se rapportant à la même situation. Les pages sont également numérotées pour vous permettre de les ranger au mieux.

- Le questionnaire comporte une partie destinée aux aidants, mais également une partie pour vous. Nous vous invitons à le remplir avec l'aidant en séance (une fois que les séances de guidance auront été effectuées) et à nous le retourner par la suite. Un lien pour accéder au questionnaire vous a été envoyé par mail, et une relance vous sera envoyée 2 semaines avant la date de retour fixée. Répondre au questionnaire devrait prendre 15 à 20 minutes.
- Dans l'utilisation de l'outil, il peut être intéressant de proposer aux aidants de réfléchir sur ce qui ne convient pas dans les situations avant adaptation et sur les façons d'améliorer la situation avant de leur montrer les pages explicatives. Bien sûr, il s'agit d'un conseil mais vous pouvez présenter l'outil comme vous le souhaitez.
- Nous n'avons pas fixé de durée d'utilisation de l'outil, puisque les besoins peuvent différer d'un patient à l'autre. Ainsi pourrez-vous utiliser l'outil sur une séance si cela correspond aux besoins de votre couple aidant/patient, mais vous pourrez également l'utiliser sur plusieurs séances.

Les retours devront être effectués au plus tard le 8 mars 2024.

Merci beaucoup à vous et à vos patients pour votre participation à ce projet !

En participant à cette étude, vous acceptez de ne pas diffuser notre outil à de tierces personnes sans notre accord.

Je suis disponible pour toute question, demande de renseignement complémentaire ou remarque par mail à l'adresse laura.tassotti@etu.unilim.fr ou par téléphone au 06 15 97 09 44.

Annexe III. Exemples de scénarios fournis à l'illustratrice

6) Jeu de société

Personnage : femme jeune avec une canne et un bras en écharpe comme sur l'exemple.

Avant adaptation :

- 1^{ère} case : la personne aphasique, son mari, et leurs 2 enfants sont attablés. Une boîte de jeu de société est sur la table (Jungle speed). Un des enfant dit « Trop bien un nouveau jeu ! »
- 2^{ème} case : l'autre enfant explique « On a chacun un tas, on retourne chacun notre tour et deux d'entre-nous ont la même, on attrape le totem ! »
- 3^{ème} case : il continue ses explications « Si on tourne cette carte, on doit prendre le totem le plus vite possible, celle-là on doit ... » (la femme est noyée par toutes les infos) « bon vous avez compris, allez on commence ! »
- 4^{ème} case : le jeu commence, le père et les enfants jouent mais la femme ne comprend pas (on le voit sur son visage, peut-être mettre des « ?? » autour d'elle.
- 5^{ème} case : Un enfant dit « Allez maman, fais un effort, il est super ce jeu ! » (il a l'air énervé)
- 6^{ème} case : la femme se lève, prend sa canne et dit « Je suis fatiguée, je vous laisse jouer tous les trois » (on voit qu'elle est attristée)

Après adaptation :

- 1^{ère} case : idem
- 2^{ème} case : l'enfant explique avec un exemple. « Regarde, cette carte (en pointant). Papa et Tom ont la même (en pointant les cartes identiques des joueurs), ça veut dire qu'ils doivent être plus rapides pour attraper le totem avant l'autre ! »
- 3^{ème} case : « tu as compris ? » « oui c'est bon ! » répond la mère.
- 4^{ème} case : la mère parvient à jouer, mais n'est pas aussi rapide que ses enfants, et rate le totem.
- 5^{ème} case : les enfants décident d'adapter la règle « On va compter jusqu'à 3 avant de le prendre ! »
- 6^{ème} case : la mère et l'un des fils ont la même carte. Ils comptent tous jusqu'à 3 et la mère parvient à attraper le totem. Ils sont contents et rient beaucoup ensemble

9) Discussion élaborée

(Adaptations : se tenir face à la personne aphasique ; utiliser le LE ; carte)

Avant adaptation :

- 1^{ère} case : l'homme est dans son fauteuil roulant, sa femme est à coté de lui sur le canapé, la table devant eux. « Bon, parlons des vacances ! »
- 2^{ème} case : la femme dit « Où veux-tu aller cet été ? » Le mari a une bulle de pensée avec un soleil dessiné, et il répond : « euh... à la....m...montagne ! » la femme répond : « à la montagne, oui pourquoi pas ! »
- 3^{ème} case : l'homme dit « non non... » il a une bulle de pensée où il se voit en train de bronzer. La femme ne semble pas entendre et dit « bon, alors, on part du 9 au 19 août, à la montagne, c'est décidé ! »
- 4^{ème} case : le mari hoche la tête, on voit qu'il est déçu. « tu voudras faire quoi là-bas ? »
- 5^{ème} case : « euh... » elle répond « Avec ton fauteuil on ne pourra pas faire de randonnée... »
- 6^{ème} case : l'homme est déçu « n...non... ». La femme répond « mais si c'est la montagne que tu veux, on ira ! »

Après adaptation :

- 1^{ère} case : l'homme est dans son fauteuil roulant, sa femme est en face, une table basse est entre eux. Elle pose une carte de France sur la table. « Bon, parlons des vacances ! »
- 2^{ème} case : la femme dit « Où veux-tu aller cet été ? montre-moi sur la carte ! »
- 3^{ème} case : il lui montre le sud de la France. La femme : « dans le sud c'est bien ça ? » il répond « oui ! »
- 4^{ème} case : elle sort une feuille. « On partirait du 9 au 19 août ! » (elle écrit « 9 août – 19 août sur la feuille ». L'homme hoche la tête
- 5^{ème} case : « pendant ces vacances, tu préférés bronzer sur la plage, ou pêcher ? » (elle écrit BRONZER et PECHER » sur la feuille, l'un en dessous de l'autre. Il montre et répond : « Bronzer »
- 6^{ème} case : la femme et le mari sont tous les deux contents

Annexe IV. Exemple de planches avant et après adaptation

Faire ses courses

Avant adaptation



Faire ses courses

Après adaptation



Annexe V. Exemple de pages explicatives



FAIRE SES COURSES – CE QUI NE VA PAS (avant adaptation)

LES FACTEURS LIES A L'INTERLOCUTEUR

MECONNAISSANCE DE L'APHASIE

La vendeuse ne sait pas que l'homme est aphasique. Elle ne peut donc pas s'ajuster et s'adapter à ses difficultés et pense donc, à tort, que son client se moque d'elle. Son attitude face à son client est négative et favorise son stress et donc l'échec de la communication. Elle ne prend pas le temps de parler lentement, ne demande pas à son client de montrer ce qu'il souhaite...

Pourtant, il sait exactement ce qu'il veut. En effet, les personnes aphasiques savent très bien ce qu'elles veulent dire, leurs connaissances sont bien présentes mais elles n'arrivent pas à trouver le bon mot. Le fait de répéter « croissants » s'appelle une persévération. C'est la répétition incontrôlée d'une réponse déjà formulée. Elle est liée à l'atteinte cérébrale causée par l'AVC.

Lorsque la situation de communication échoue comme c'est le cas ici, l'estime de soi, la confiance en soi est bouleversée.



FAIRE SES COURSES – CE QU’IL ETAIT POSSIBLE DE FAIRE (après adaptation)

LES FACTEURS LIES A L’INTERLOCUTEUR

REFORMULATION

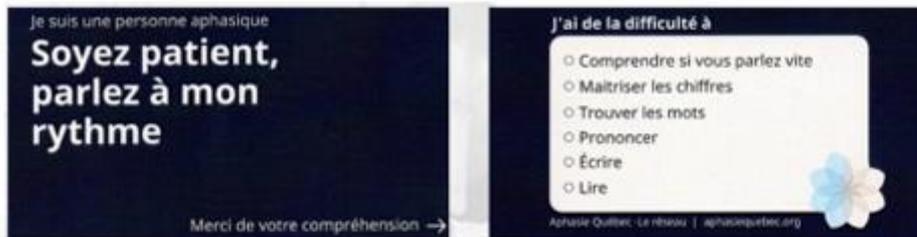
La vendeuse reformule et demande confirmation à son client qu’il souhaite bien des pains au chocolat. En effet, bien qu’il dise « croissant », il montre les pains au chocolat dans la vitrine. La vendeuse s’assure qu’elle a bien compris le souhait de son client.

LES OUTILS COMPENSATOIRES UTILISES

CARTE « JE SUIS APHASIQUE »

La carte donnée par la femme du client et qu’il tend ensuite à la vendeuse est une carte expliquant l’aphasie. Elle permet à la vendeuse de comprendre les difficultés de l’homme et limite ainsi les malentendus générés par les difficultés de communication du client. Elle permet également une meilleure confiance en soi, puisque grâce à cette carte, l’homme peut être autonome et acheter lui-même les pains au chocolat.

Voici un exemple de carte pouvant être utilisé. Vous pouvez retrouver le modèle via le site internet aphasiequebec.com. (aphasiequebec.com/la-nouvelle-carte-aphasie/)



UTILISATION DE PHOTOS

Avant son départ pour la boulangerie, la femme du client lui donne une photo de tarte aux fraises. Il pourra donc la montrer à la vendeuse pour qu’elle comprenne ce qu’il souhaite. Vous pouvez découper les photos nécessaires dans un magazine de supermarché, ou encore chercher des photos via le téléphone portable. Vous pouvez également dessiner !

UTILISATION DU POINTAGE

Le client aphasique utilise le pointage, c’est-à-dire qu’il montre du doigt ce qu’il souhaite à la vendeuse. Comme l’homme a présenté la carte « Je suis aphasique » à la vendeuse, elle sait désormais qu’il peut avoir des difficultés à trouver les bons mots. Aussi, lorsqu’il demande les croissants mais pointe les pains au chocolat, elle peut demander confirmation et lui donner ce qu’il

Annexe VI. Appel à participation envoyé aux orthophonistes



APPEL A PARTICIPATION – Mémoire d'orthophonie –

Validation d'un outil de guidance à destination d'aidants de patients aphasiques

Bonjour,

Je m'appelle Laura Tassotti et je suis actuellement étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie au CFUO de Limoges.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études dirigé par Mme Terro, orthophoniste en MPR à Limoges, j'ai pu créer un **outil de communication pour les aidants de patients aphasiques**. Cet outil, une bande dessinée, a deux objectifs :

- Permettre aux aidants de mieux comprendre et de pallier les difficultés de communication souvent rencontrées dans leur quotidien.
- Servir de support aux séances de guidance des orthophonistes.

Description du projet :

La bande dessinée est centrée sur les situations de communication difficiles auxquelles font face les personnes aphasiques et leurs aidants dans des contextes de la vie quotidienne (faire ses courses, prendre un rendez-vous téléphonique, etc.). Chaque situation est présentée sous la forme d'une planche illustrative décrivant la situation initiale, suivie d'une page explicative des raisons pour laquelle la communication a échoué. Ensuite, une planche présente la même situation avec des adaptations, accompagnée d'une page détaillant et expliquant les adaptations mises en place.

Votre participation :

Je sollicite votre collaboration pour présenter cette bande dessinée à votre patient aphasique **et surtout** à son aidant pendant quelques séances. Ensuite, vous serez invité(e) à remplir un questionnaire avec l'aidant et son proche sur votre expérience après utilisation de notre outil. Il est important que vous remplissiez ce questionnaire avec l'aidant, car il comporte une section qui lui est spécifiquement dédiée.

Comment participer ?

Si vous êtes intéressé(e) par l'étude, vous pouvez me contacter par mail à l'adresse laura.tassotti@etu.unilim.fr ou bien par téléphone au 06 15 97 09 44.

Si vous participez à notre étude, vous recevrez la bande dessinée ainsi que des instructions et conseils de présentation pour vos séances de guidance.

Votre contribution sera cruciale pour l'enrichissement de mon mémoire et pour l'amélioration de cet outil destiné à faciliter le quotidien des personnes aphasiques et de leurs proches.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous consacrerez à ce projet,

Bien cordialement,

Laura Tassotti, étudiante en 5^{ème} année à l'école d'orthophonie de Limoges

Annexe VII. Questionnaire proposé sur Sphinx ®

Questionnaire pour la validation d'un outil de guidance à destination des aidants de patients aphasiques

Bonjour,

Je m'appelle Laura Tassotti et je suis actuellement étudiante en 5ème année d'orthophonie à l'école de Limoges. Dans le cadre de mon mémoire, j'ai pu contribuer à la création d'une bande dessinée pour répondre aux besoins des aidants de patients aphasiques. Vous avez pu bénéficier de séances de guidance avec cet outil auprès de l'orthophoniste de votre proche.

Ce présent questionnaire me permettra de recueillir votre avis afin de corriger, d'enrichir et d'améliorer la bande dessinée, dans le but de répondre au mieux à vos besoins.

Le questionnaire est anonyme, y répondre devrait durer entre 15 et 20 minutes maximum. Il sera rempli avec l'orthophoniste de votre proche. Il comporte une partie qui vous est destinée et une partie pour l'orthophoniste.

Vos réponses sont anonymes.

En participant à ce questionnaire, vous donnez votre accord pour que vos résultats soient utilisés et analysés dans le cadre de ce mémoire, et uniquement dans ce cadre.

Je vous remercie pour le temps que vous avez consacré à ce projet.

LES PLANCHES DE LA BANDE DESSINEE

Les questions qui suivent porteront sur votre expérience d'utilisation des planches de la BD. Elles ne portent pas sur les pages explicatives.

1- Sur les planches de BD, la taille de la police d'écriture (taille des lettres) vous semble :

Trop petite

Correcte (confortable pour vos yeux)

Trop grande

2- Le nombre de cases pour chaque situation (6 cases) vous a semblé :

Suffisant pour comprendre la situation (suffisamment de détails)

Insuffisant pour comprendre la situation (pas assez de détails)

Autre

Autre :

3- Les couleurs de la bande dessinée vous ont semblé :

Trop ternes

Trop vives

Équilibrées

4- Dans l'ensemble, les dessins vous ont semblé :

Trop compliqués à comprendre (trop détaillés)

Faciles à comprendre

Trop simples (pas assez détaillés)

5- Sur les planches de BD, la personne aphasique vous a semblé :

Facilement identifiable

Difficilement identifiable

6- Concernant les personnages :

Les expressions du visage sont facilement reconnaissables (colère, incompréhension...)

Les expressions du visage sont peu reconnaissables (colère, incompréhension...)

7- Concernant les personnages :

Les gestes des personnages sont facilement identifiables

Les gestes des personnages sont difficilement identifiables

8- Concernant les décors :

Ils permettent de reconnaître le lieu

Ils sont trop détaillés

Ils ne sont pas assez détaillés

9- Concernant le support choisi (bande dessinée) (plusieurs réponses possibles) :

Il est ludique

Il permet de représenter les situations de façon concrète

Il est facilement manipulable

Il est ennuyeux

Il est pratique

Il est enfantin

Il est adapté à mes besoins

Il n'est pas adapté à mes besoins

Il n'est pas pratique

10- Avec ce support, mon proche aphasique (plusieurs réponses possibles) :

Autre :

11- Vous reconnaissez vos difficultés/votre quotidien dans les situations choisies :

11.1 - Quelle(s) autre(s) situation(s) du quotidien auriez vous aimé voir apparaître dans la bande dessinée ?

11.2. Pourquoi ?

12- Sur les planches de BD, les adaptations présentées dans les planches "Après adaptation" vous ont semblé :

Très claires

Assez claires

Pas assez claires

Pas claires du tout

LES PAGES EXPLICATIVES

Les questions suivantes portent uniquement sur les pages explicatives.

13- Dans les pages explicatives, la taille de la police d'écriture vous semble :

14- Dans l'ensemble, le vocabulaire utilisé dans les pages explicatives était :

15- Etes vous d'accord avec l'énoncé suivant ?

Pas d'accord du
tout

Plutôt pas
d'accord

Plutôt d'accord

Tout à fait
d'accord

Les pages explicatives sont utiles pour mieux comprendre la BD

Dans l'ensemble...

Les questions suivantes porteront sur votre impression globale après avoir utilisé l'outil avec votre orthophoniste.

16- Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ?

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les difficultés de votre proche aphasique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation de la BD vous a permis de comprendre les adaptations pouvant être mises en place pour améliorer la communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation de la BD vous a permis de mettre en place des adaptations pour mieux communiquer avec votre proche aphasique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre orthophoniste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'utilisation de la BD vous a permis d'aborder certaines difficultés de communication avec votre proche aphasique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17- Avez-vous eu besoin de l'aide de l'orthophoniste pour (plusieurs réponses possibles) :

 Identifier la personne aphasique dans les planches de BD Comprendre les situations Comprendre les adaptations Comprendre le vocabulaire utilisé Je n'ai pas eu besoin de l'aide de mon orthophoniste

18- Pensez-vous que vous auriez pu utiliser et comprendre l'outil et les adaptations présentées sans l'aide de votre orthophoniste ?

 Oui Non

18.1 - Pourquoi ?

19- Auriez-vous envie de réutiliser cet outil ?

Oui

Non

19.1 - Pourquoi ?

19.2 - Auriez-vous envie de réutiliser cet outil (plusieurs réponses possibles) :

Pour y trouver des conseils au quotidien lors de discussions avec votre proche aphasique

Pour expliquer à votre entourage les difficultés de communication de votre proche aphasique

Pour ouvrir le dialogue avec votre proche aphasique sur ses difficultés

Autre

Autre :

20- Quel est votre ressenti global quant à cet outil ?



Pas du tout satisfait



Plutôt pas satisfait



Plutôt satisfait



Tout à fait satisfait

20.1- Pourquoi ?

20.2 - Pourquoi ?

20.3 - Pourquoi ?

20.4- Pourquoi ?

A propos de vous (les aidants)

21- Vous êtes :

- Un homme
- Une femme
- Autre

22- Quel âge avez-vous ?

- Entre 18 et 25 ans
- Entre 26 et 40 ans
- Entre 41 et 60 ans
- Plus de 60 ans

23- Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 3 ans
- Entre 4 et 10 ans
- Plus de 10 ans

24- Votre proche aphasique est :

- Votre enfant
- Votre époux/épouse
- Un de vos parents
- Un(e) ami(e)
- Votre frère/soeur
- Autre

Autre :

25- Vous pouvez laisser dans cet encart tout élément que vous souhaitez approfondir ou qui n'aurait pas été abordé dans le questionnaire !

Questions pour l'orthophoniste

Les questions destinées aux aidants sont finies ! Merci à vous et à votre proche pour votre participation, nous espérons que notre outil vous a plu !
Les questions sont maintenant destinées à votre orthophoniste.

25- Depuis combien de temps exercez-vous ?

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Plus de 20 ans

26- Vous avez présenté cet outil dans le cadre de votre exercice :

En libéral

En salariat

27- Sur combien de séances avez-vous utilisé l'outil ?

0 20

28- Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ?

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
J'ai pu aborder les difficultés de communication avec mon patient et son aidant plus facilement grâce à l'outil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai pu aborder les adaptations à mettre en place avec mon patient et son aidant plus facilement grâce à l'outil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cet outil m'a permis d'envisager des adaptations auxquelles je n'avais pas pensé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens plus serein(e) pour discuter des difficultés de communication grâce à l'outil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens plus serein(e) pour discuter des adaptations possibles grâce à l'outil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous présenté l'outil a plusieurs aidants (et donc déjà rempli la partie du questionnaire vous concernant) ?

Oui

Non

29- L'outil vous a-t-il semblé simple à utiliser ?

Oui, l'utilisation est facile et pratique

Non, l'utilisation est difficile et peu pratique

29.1 - Quelles améliorations souhaiteriez-vous apporter pour rendre l'outil plus facile d'utilisation ?

30- Pensez-vous réutiliser cet outil avec d'autres patients ?

Oui

Oui, s'il est amélioré

Non

30.1- Quelles améliorations souhaiteriez-vous voir ?

30.2- Pourquoi ?

Je n'en ai pas besoin dans ma pratique

Le support papier ne me convient pas

Il est trop difficile à prendre en main

Son contenu n'est pas pertinent

Autre (précisez)

Autre (précisez) :

Le questionnaire est terminé !

Vous pouvez laisser vos remarques et suggestions librement dans cet encart ! Merci beaucoup pour votre participation !

Validation d'un outil de guidance pour améliorer la communication entre les patients aphasiques et leurs aidants naturels

L'aphasie post-AVC apparaît de façon brutale et réduit significativement la qualité de vie des patients mais également celle de leur entourage. L'aphasie constitue en effet un important handicap communicationnel. Les aidants naturels de personnes aphasiques sont souvent démunis face à l'aphasie soudaine de leur proche et de nombreux besoins découlent de leurs nouvelles responsabilités. Ils rapportent notamment avoir besoin d'obtenir des informations sur l'aphasie de leur proche ainsi que sur des façons de mieux communiquer avec lui. Pourtant, dans les faits, ces besoins sont peu pris en compte. Les orthophonistes rapportent en effet être conscients de l'importance d'inclure les aidants à la prise en soin mais ne se sentent pas toujours suffisamment à l'aise pour le faire. Nous avons donc créé un outil de guidance à destination d'aidants naturels de personnes aphasiques, une bande dessinée, ayant pour but d'améliorer la communication. Cet outil a été présenté par des orthophonistes ayant accepté de participer à notre étude. Un questionnaire a été transmis aux aidants et aux orthophonistes afin de recueillir leur avis après avoir utilisé notre outil lors de séances de guidance. Sept dyades aidant/personne aphasique ont accepté de participer à notre étude. Bien que notre échantillon ne permette pas une généralisation des résultats, les réponses obtenues nous ont permis de déterminer que la forme et le contenu étaient adaptées aux besoins des aidants et des orthophonistes.

Mots-clés : Aphasie, accident vasculaire cérébral, aidants naturels, outil de guidance, communication

Validation of a guidance tool to improve communication between aphasic patients and their family caregivers

Post-stroke aphasia is a sudden condition that greatly affects the quality of life for both patients and their relatives. Caregivers often struggle to understand and cope with the onset of aphasia, resulting in various needs arising from their new responsibilities. One of the main needs reported by caregivers is the lack of information about their relative's aphasia and how to effectively communicate with them. However, these needs are often overlooked in practice. Speech therapists recognize the importance of including caregivers in the care process but may not always feel comfortable doing so. To address this gap, a guidance tool in the form of a comic strip was developed for caregivers of people with aphasia. The tool was presented to speech therapists participating in the study, and a questionnaire was administered to gather opinions from both caregivers and speech therapists after using the tool during guidance sessions. While the study's limited sample size prevents generalization of the results, the responses obtained demonstrated that the tool's form and content successfully met the needs of both caregivers and speech therapists.

Keywords : Aphasia, stroke, family caregivers, guidance tool, communication

