

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Accompagner la communication au quotidien des aidants naturels
de personnes aphasiques post-AVC**

Recueil de données en vue de l'élaboration d'un outil

Mémoire présenté et soutenu par

Alizée Meunier

En juin 2022



Mémoire dirigé par

TERRO Fanny

Orthophoniste

Membre du jury

Mme Isabelle Gonzalez, orthophoniste

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie sincèrement Madame Fanny TERRO, directrice de ce mémoire, pour le temps qu'elle m'a accordé, ses conseils et sa bienveillance. Tout au long de l'écriture de ce mémoire mais également lors de mes stages. J'ai beaucoup appris à vos côtés : des compétences académiques, des savoir-faire ainsi que des enseignements en lien avec la posture professionnelle que je garde précieusement.

Je remercie vivement les personnes ayant participé à mon étude. Nos entretiens m'ont apporté bien plus que des réponses pour ce mémoire. Je suis sortie de nos entrevues enrichie par des expériences de vie, des émotions, des conseils et beaucoup d'humilité. J'aurai à cœur de transmettre à mon tour ce que vous m'avez appris.

Je remercie également les pré-lecteurs et membres du jury de ce mémoire pour l'intérêt que vous porterez à mon travail.

J'adresse un grand merci à Mme Audrey PÉPIN-BOUTIN pour votre accompagnement et votre temps lors de la rédaction de ce mémoire.

Un immense merci à l'équipe pédagogique de l'ILFOMER, vous nous avez accompagnés durant ces cinq années d'étude avec une implication sans pareille.

Je remercie sincèrement la promotion 2017-2022 pour ces cinq années mémorables. Je tiens à remercier tout particulièrement celles avec qui j'ai noué des liens si particuliers au fil des années. Vous avez été de véritables piliers tout au long de cette aventure. Je garde précieusement chacun des souvenirs créés auprès de vous et je vous en souhaite de nouveaux par dizaines. Constance, Charlotte, Julia, Marie, Sabrina, Jodie, Émilie et Manuela. Je vous ai rencontrées sur les bancs d'école mais j'espère bien vous avoir à mes côtés pour cette nouvelle vie qui s'élanche.

Un merci à toi, Maman. Je mesure chaque jour la chance que j'ai de t'avoir auprès de moi.

Enfin, mille mercis à celui qui partage ma vie, Lucas : pour ta présence, ton soutien infaillible et tout le bonheur que tu m'apportes depuis 3 ans.

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, soussigné Alizée Meunier

**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 samedi 14 mai 2022



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 Orthophoniste

Session de juin 2022

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Alizée Meunier

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 : samedi 14 mai 2022



Glossaire

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAA : Communication Augmentative / aug

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DEAVS : Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Table des matières

Introduction.....	12
Partie théorique	13
1. L'accident vasculaire cérébral.....	13
1.1. Définition	13
1.2. Conséquences de l'AVC.....	13
1.2.1. Conséquences motrices et sensibles	13
1.2.2. Conséquences cognitives et sensorielles.....	13
1.2.2.1. L'attention	13
1.2.2.2. Les fonctions exécutives	14
1.2.2.3. La mémoire.....	14
1.2.2.4. Les apraxies et agnosies	15
1.2.2.5. Les troubles de l'exploration visuelle	15
1.2.2.6. Prises en soins	15
1.2.3. Conséquences psychologiques	15
1.2.4. Conséquences sur le langage et la parole	16
1.2.4.1. La dysarthrie.....	16
1.2.4.2. L'aphasie	16
2. Communication et langage.....	16
2.1. L'aphasie : les manifestations	16
2.1.1. L'anomie	16
2.1.2. Les déviations orales	17
2.1.3. Les troubles de la syntaxe	17
2.1.4. Les anomalies du débit verbal	17
2.1.5. Retentissement sur la qualité de vie.....	18
2.2. Les autres fonctions cognitives et la communication.....	19
2.2.1. Mémoire et communication.....	19
2.2.2. Fonctions exécutives et communication.....	19
2.2.3. Attention et communication.....	20
2.2.4. Praxies et communication.....	20
2.3. La prise en soin.....	20
2.3.1. Pluridisciplinaire	20
2.3.2. Orthophonie.....	21
2.3.2.1. Approche fonctionnelle.....	21
2.3.2.2. Prévention et accompagnement	22
3. Les aidants naturels	23
3.1. Définition	23
3.2. Rôle auprès du patient.....	23
3.3. Charge psychologique « Fardeau de l'aidant »	23
3.4. Besoins	24
3.4.1. Besoins d'informations générales.....	24
3.4.2. Besoins en communication	24
3.4.3. Ressources disponibles	25
Problématique et hypothèses	26
1. Problématique.....	26
2. Hypothèses.....	26

2.1. Hypothèses générales	26
2.2. Hypothèses opérationnelles	26
Méthodologie expérimentale	28
1. L'étude	28
2. Méthodologie de recherche : Recherche documentaire	28
2.1. Recherche de sources	28
2.1.1. Bases de données	28
2.1.2. Stratégies de recherche	29
2.2. Sélection de sources	29
3. Méthodologie de recherche : L'entretien semi-dirigé (ciblé).....	30
3.1. Choix de la méthodologie expérimentale	30
3.2. Critères de validité d'une méthode qualitative	31
3.3. Population cible.....	31
3.3.1. Critères d'inclusion	31
3.3.2. Critères d'exclusion	31
3.3.3. Mode de recrutement	31
3.4. Le guide d'entretien	32
4. Protocole expérimental.....	32
4.1. Pré-test.....	32
4.2. Déroulement de l'expérimentation.....	33
4.3. Traitement des données	33
4.3.1. Retranscription	33
4.3.2. Analyse.....	34
Résultats.....	35
1. Éléments en lien avec le format de l'outil.....	35
1.1. Le support	35
1.2. Caractéristiques de mise en forme.....	36
1.3. Organisation du contenu.....	36
2. Éléments en lien avec le contenu de l'outil : les entretiens	37
2.1. Caractéristiques de l'échantillon.....	37
2.2. Résultats	38
2.2.1. Situations de communication complexes	38
2.2.1.1. Cercle familial - amical	38
2.2.1.2. Sphère médicale.....	38
2.2.1.3. Environnements extérieurs	39
2.2.2. Stratégies compensatoires	40
Discussion	42
1. Confrontation des hypothèses aux résultats.....	42
1.1. Rappels des objectifs.....	42
1.2. Hypothèse générale 1	42
1.3. Hypothèse générale 2.....	43
1.4. Hypothèses opérationnelles	44
1.4.1. Hypothèse opérationnelle 2	44
1.4.2. Hypothèse opérationnelle 3	44
1.4.3. Hypothèse opérationnelle 4	44
1.4.4. Hypothèse opérationnelle 5	45
1.4.5. Hypothèse opérationnelle 6	45

1.4.6. Hypothèse opérationnelle 7	45
2. Biais et limites.....	46
2.1. Liés à l'échantillon.....	46
2.2. Liés à la méthodologie expérimentale.....	46
2.3. Liés à la réalisation de notre support	46
3. Intérêts et perspectives	46
3.1. Intérêts pour la pratique orthophonique	46
3.2. Perspectives.....	47
Conclusion.....	48
Références bibliographiques	49
Sitographie	58
Annexes.....	59

Table des illustrations

Figure 1. Adaptation de la CIF, KAGAN et al. (2007).....	18
--	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Comparatif des formats envisagés	35
Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon	37

Introduction

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est la première cause de handicap acquis de l'adulte en France. Ce déficit neurologique peut être à l'origine de nombreuses séquelles, qui concernent plus de 500 000 français, et qui peuvent toucher les différentes sphères de l'individu (INSERM, 2019). L'aphasie occupe une place importante parmi ces séquelles, touchant jusqu'à 40% des victimes d'AVC (Kadojic et al., 2012 ; Watila & Balarabe, 2015). Elle est à l'origine d'un véritable handicap communicationnel qui se répercute sur le quotidien, l'état psychologique et donc la qualité de vie de la personne aphasique (Rodgers, 2013 ; Koleck et al., 2017).

Les répercussions de l'AVC, et notamment l'aphasie, sont également à l'origine d'un véritable bouleversement dans la vie de l'entourage du patient. Il se voit confier un rôle particulier, celui de l'aidant naturel. Autrement appelé aidant familial, ce dernier est pleinement impliqué dans le quotidien de son proche. Ainsi, il l'aide dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, lui apporte un soutien psychologique et tient un rôle primordial dans sa prise en soin (Brown et al., 2011). En effet, l'inclusion des proches dans la prise en soin est un élément important, valorisé dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ainsi que dans les guides de bonnes pratiques. Elle favorise la transmission de conseils, les situations écologiques et la prévention du risque d'épuisement que courent les aidants naturels (Daviet et al., 2012 ; Hallé & Le Dorze, 2014). Dans le cadre du suivi orthophonique, la prise en compte de l'aidant familial offre la possibilité de travailler avec le partenaire de communication principal de la personne aphasique et de lui proposer des conseils adaptés.

Cependant, l'implication de l'aidant naturel est telle qu'elle se répercute généralement sur sa santé physique et mentale, la littérature traite du "fardeau de l'aidant" (Patrício et al., 2013 ; Bucki et al., 2019). Compte-tenu de ces conséquences, l'accompagnement des aidants familiaux constitue un axe primordial en parallèle de la prise en soin du patient. L'objectif est de les aider à se préserver tout en leur permettant d'être disponibles pour leur proche aphasique. Il convient donc de les accompagner dans cette épreuve, en leur apportant du soutien, des informations et des conseils. Par ailleurs, la littérature fait émerger le besoin des aidants naturels de bénéficier d'un accompagnement spécifique pour comprendre l'aphasie et ses répercussions, mais aussi pour obtenir des conseils concrets pour adapter et favoriser la communication avec leur proche aphasique (Le Dorze & Signori, 2010 ; Rose et al., 2019).

C'est dans cet objectif que nous avons envisagé, dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, un support d'accompagnement des aidants naturels de personnes aphasiques afin de leur proposer des adaptations de communication dans les situations du quotidien rendues complexes par l'aphasie. Nous nous sommes donc interrogées sur les caractéristiques de forme et de contenu les plus pertinentes pour un tel outil. Afin de les définir, nous nous appuyerons sur la littérature ainsi que des entretiens semi-dirigés réalisés auprès d'aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC.

Partie théorique

1. L'accident vasculaire cérébral

1.1. Définition

L'accident vasculaire cérébral est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme un « déficit neurologique d'installation rapide, durant plus de 24 heures, lié à une dysfonction cérébrale focale ou globale, pouvant être mortel, dont la cause apparente est vasculaire ». Plusieurs facteurs de risques contribuent à l'apparition d'un AVC, comme l'hypertension artérielle, la consommation de tabac et d'alcool, une mauvaise hygiène alimentaire, un manque d'activité physique, l'obésité ou encore des facteurs psycho-sociaux (stress, isolement...) (Hankey, 2016 ; DGOS, 2018). Les AVC sont distingués selon leur nature. Nous identifions ainsi les AVC ischémiques, les hémorragiques et les thromboses veineuses cérébrales (CEN, 2022).

1.2. Conséquences de l'AVC

Les manifestations cliniques de l'AVC sont influencées par sa localisation, son type ainsi que les traitements et prises en soins mis en place lors de la phase aiguë.

1.2.1. Conséquences motrices et sensitives

Les AVC se répercutent sur les capacités motrices et sensitives des victimes. Majoritairement, ils se traduisent par un déficit moteur controlatéral (hémiparésie ou hémiplégie), une spasticité et/ou un phénomène de douleur à l'épaule (Hatem et al., 2013).

Ils peuvent également être à l'origine de troubles de la déglutition comme la dysphagie (25 à 50% des personnes touchées), avec une persistance chez 11 à 50% après 6 mois (Cohen et al., 2016). Elle peut être source de complications telles que les pneumopathies d'inhalation, la dénutrition et la déshydratation. Compte tenu de la gravité de ses possibles répercussions, il est primordial qu'elle soit détectée et prise en charge (Cohen et al., 2016).

La remédiation motrice et sensitive repose sur une collaboration pluridisciplinaire entre ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens et enseignants d'activité physique adaptée (Winstein et al., 2016). Dans le cadre des troubles de la déglutition, orthophonistes, diététiciens et ergothérapeutes collaborent.

1.2.2. Conséquences cognitives et sensorielles

Les éléments en lien avec la communication seront traités dans la partie 1.3.4, bien que le langage appartienne au domaine de la cognition.

La cognition recouvre « les connaissances et les opérations mentales d'une personne » (Ménissier, A., 2017). L'AVC peut altérer les différentes fonctions cognitives.

1.2.2.1. L'attention

Éric Sieroff (2008) définit l'attention comme la fonction cognitive qui « permet à un individu de diriger ses actions sur des objets spécifiques en des endroits sélectionnés et de maintenir certaines informations ou objets à un haut niveau de traitement dans la mémoire de travail ou encore dans la conscience. ».

Selon le modèle de Van Zomeren et Brouwer (1994, cité dans Azouvi, 2011), l'attention se divise en plusieurs composantes. D'une part, sur l'axe d'intensité, nous identifions l'attention soutenue, l'alerte et la vigilance. D'autre part, sur l'axe de sélectivité, nous retenons l'attention sélective et l'attention divisée (Azouvi, 2011).

Entre 46 et 92% des sujets victimes d'un accident vasculaire cérébral souffrent de troubles de l'attention dans la phase aiguë de leur AVC. Des troubles qui persistent durant des années chez 20 à 50% de ces sujets. L'altération de l'attention peut s'exprimer par : une diminution de l'attention soutenue, une distractibilité, une fatigabilité et une incapacité à effectuer des doubles-tâches notamment. Cette fonction a donc une répercussion importante sur le quotidien du patient (Barnay et al., 2014 ; Loetscher et al., 2019).

1.2.2.2. Les fonctions exécutives

Ces fonctions renvoient à « l'ensemble des processus cognitifs de haut niveau qui gouvernent les actions dirigées vers un but et les réponses adaptatives face à une situation nouvelle ou complexe » (Miyake et al., 2000). Elles recouvrent principalement la flexibilité mentale, l'inhibition, la planification et l'initiation. Miyake (2000) a identifié quatre sous-composantes : la formulation d'un but, la planification, l'exécution et la vérification.

La littérature récente statue désormais sur l'appartenance de la mémoire de travail aux fonctions exécutives (Censabelle, 2007 ; Katz et al., 2018). Pour certains auteurs, elle est à rapprocher de la fonction de « mise à jour » (Rabinovici et al., 2015). Il s'agit du « système cérébral qui permet le stockage temporaire et la manipulation d'informations nécessaires à la réalisation de tâches cognitives complexes » (Baddeley, 2000).

Une atteinte des fonctions exécutives est retrouvée dans 55,7% des AVC. Le trouble dysexécutif se caractérise principalement par une altération de l'initiation, de la génération d'informations et par une apathie. Il peut également s'exprimer par une inhibition altérée, des difficultés de planification et de flexibilité mentale (Roussel & Godefroy, 2019). L'atteinte des fonctions exécutives constitue un obstacle à la récupération générale, elle influe en effet sur la récupération motrice, sur la rééducation langagière et cognitive et, par conséquent, sur la réinsertion socioprofessionnelle et familiale du patient (Poulin et al., 2012).

1.2.2.3. La mémoire

La notion de « mémoire » renvoie à l'ensemble des mécanismes psychologiques et neurobiologiques permettant la rétention et la restitution d'informations. Nous distinguons les mémoires à court et long terme. La mémoire à court terme permet le stockage temporaire d'informations limitées, pour une activité en cours de réalisation. Elle est généralement associée à la mémoire de travail qui, elle, permet en plus de manipuler ces informations. La mémoire à long-terme regroupe les mémoires épisodique, sémantique, procédurale et perceptive. La mémorisation suit trois étapes : l'encodage, le stockage et la récupération (Snaphaan & de Leeuw, 2007 ; Evans et al., 2019).

Une personne sur trois est diagnostiquée avec une altération de la mémoire suite à un accident vasculaire cérébral. 11 à 31% des patients rapportent des troubles mnésiques encore un an après leur AVC (Tang et al., 2018). Ces troubles peuvent altérer l'étape de mise en mémoire (encodage) et la récupération des informations stockées. Majoritairement, ce sont les mémoires de travail et épisodique qui sont altérées. L'atteinte mnésique se répercute grandement sur le quotidien des patients post-AVC (Lim & Alexander, 2009).

1.2.2.4. Les apraxies et agnosies

L'AVC est à l'origine d'apraxies : il s'agit de « perturbations de l'activité gestuelle, qu'il s'agisse de mouvements adaptés à un but ou de la manipulation réelle ou mimée d'objets, ne s'expliquant ni par une atteinte motrice, ni par une atteinte sensitive, ni par une altération intellectuelle et survenant lors de la lésion de certaines zones cérébrales » (Déjerine, 1914, cité dans Hécaen, 1967, p.69).

Chez 28 à 85% des patients, on identifie également des agnosies (« trouble neurologique de la reconnaissance des objets, des personnes, des lieux, des sensations, consécutif à une lésion corticale, sans déficit des organes sensoriels ni trouble de l'intelligence ») (Brin-Henry et al., 2011).

Ces deux atteintes se répercutent sur les activités de la vie quotidienne du patient (toilette, habillage, communication, repérage spatial...) (Pradat-Diehl et al, 2010).

1.2.2.5. Les troubles de l'exploration visuelle

Nous identifions deux altérations principales possibles de l'exploration visuelle. D'une part, la présence d'une hémianopsie latérale homonyme définie par Perez et al. (2014) comme un « déficit du champ visuel dans lequel la vision est abolie dans la moitié du champ visuel controlatéral à une lésion occipitale unilatérale sans altération oculaire ». D'autre part, une négligence spatiale unilatérale définie comme un « trouble caractérisé par une difficulté ou une impossibilité à prendre en compte et à réagir à un stimulus sensoriel (auditif, visuel, tactile) présenté dans l'hémi-espace controlatéral à une lésion hémisphérique droite ou plus rarement gauche alors qu'il n'existe pas de déficit sensoriel proprement dit » (Colle et al., 2009 ; Azouvi et al., 2017).

La vision étant un sens majoritairement sollicité au quotidien, ces déficits altèrent la qualité de vie des patients (Perez et al, 2014).

1.2.2.6. Prises en soins

Les troubles cognitifs et sensoriels survenus suite à un AVC nécessitent l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels. Ainsi ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues et orthophonistes s'associent dans la rééducation des fonctions cognitives (Langhorne et al., 2011 ; Hebert et al., 2016 ; Winstein et al., 2016).

1.2.3. Conséquences psychologiques

La dépression post-AVC est reconnue comme l'une des conséquences majeures de l'accident vasculaire cérébral. Une personne sur trois serait touchée par une dépression, ou des signes de dépression, dans les cinq années suivant l'AVC. L'étiologie de ce trouble psychiatrique n'est pas établie, mais des facteurs prédictifs ont été relevés dans plusieurs études (Das, 2018). Ainsi, A.J. Mitchell a mis en avant l'influence de l'aphasie sur la dépression, par exemple. La dépression post-AVC est similaire à une dépression sans lésion neurologique. Elle est cependant davantage marquée par un retrait social et des symptômes végétatifs comme une intense fatigue et une perte d'appétit par exemple (Espárrago Llorca et al., 2015 ; Robinson & Jorge, 2016). Par ailleurs, Bullier et al. (2020) soulignent que le lien entre les troubles de l'humeur et l'aphasie induit un appauvrissement de la qualité de vie des patients (Koleck et al. 2017).

Les répercussions d'une dépression post-AVC impactent directement le rétablissement d'un patient. Des études ont mis en avant les liens entre la prise en charge d'une dépression post-AVC et les progrès sur les activités de la vie quotidienne ou le fonctionnement cognitif. Il est donc primordial de prendre en soin ces patients, en s'appuyant sur la mise en place d'un traitement médicamenteux et/ou un suivi psychologique, qui peut inclure les proches du patient (Qian et al., 2019).

1.2.4. Conséquences sur le langage et la parole

1.2.4.1. La dysarthrie

La dysarthrie est un trouble de l'exécution motrice de la parole. Elle fait suite à des anomalies de la force, de la vitesse, de la précision et de la coordination des mouvements. Elle peut altérer différentes sphères comme la respiration, la phonation, l'articulation, la résonance et/ou la prosodie. En fonction de la localisation de l'AVC, plusieurs types de dysarthries sont identifiés (Chiaramonte & Vecchio, 2021).

D'après Brown & Spencer (2018), 41% des victimes d'AVC présentent une dysarthrie qui sera récupérée dans les trois mois pour la moitié d'entre eux. En affectant les capacités de communication des patients, la dysarthrie impacte leur qualité de vie. La littérature identifie un phénomène d'isolation sociale et une altération de l'identité du patient induits par ce trouble (Brown & Spencer, 2018).

L'orthophoniste intervient auprès des patients souffrant d'une dysarthrie : il propose la mise en place de stratégies de communication tant pour le patient que son entourage. Cette remédiation s'appuie également sur un travail de la respiration, des activités vocales ou centrées sur la sphère musculaire de la zone oro-faciale (Brown & Spencer, 2018).

1.2.4.2. L'aphasie

L'aphasie est définie comme une perte ou une déficience acquise du système linguistique suite à une affection du système cérébral (Benson, 1996). Elle peut atteindre plusieurs niveaux de traitement langagiers : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique ou pragmatique. L'aphasie peut toucher la compréhension et/ou l'expression, les versants oral et/ou écrit.

L'AVC est la première cause de survenue d'une aphasie. Les données épidémiologiques varient selon les études, nous retrouvons jusqu'à environ 40% des patients victimes d'un AVC qui présentent une aphasie. (Ryglewicz et al., 2000 ; Kadojić et al., 2012 ; Watila & Balarabe, 2015). Elles se distinguent notamment par leur caractère fluent ou non-fluent, l'altération ou non de la compréhension et les types d'erreurs et de transformations réalisées par les patients.

2. Communication et langage

2.1. L'aphasie : les manifestations

2.1.1. L'anomie

Le symptôme prévalent de l'aphasie est le manque du mot. Il s'agit d'une difficulté voire d'une impossibilité à produire un mot en langage spontané ou contraint.

Dans le discours du patient, l'anomie se traduit par des pauses, des hésitations, des termes génériques (emploi de mots « vides » : chose, machin...), des conduites palliatives (utilisation de gestes et de mimiques) et un temps de latence voire une absence de réponse (Kambanaros, 2008 ; Mesulam, 2009 ; Bogliotti, 2012). Le discours de la personne aphasique peut également être marqué par des paraphasies.

2.1.2. Les déviations orales

Ces déviations du langage oral sont qualifiées selon l'unité linguistique atteinte. Ainsi, la littérature recense (Eustache, 1993 ; Whitworth, 2005 ; Bogliotti, 2012) :

- Les **déviations phonétiques**, il s'agit de transformations concernant les phonèmes : assourdissement, nasalisation, etc.
- Les **paraphasies phonémiques** ou phonologiques, elles touchent la combinaison des phonèmes. Nous retrouvons des omissions, des adjonctions, des substitutions ou des inversions de phonèmes.
- Les **paraphasies sémantiques** qui consistent au remplacement d'un mot par un autre mot avec lequel il partage un lien sémantique.
- Les **paraphasies verbales**, il s'agit du remplacement d'un mot par un autre sans lien sémantique évident.
- Les **néologismes**, soit l'emploi d'un mot qui n'existe pas dans la langue.
- Les **conduites d'approche**, il s'agit d'approximations successives conduisant ou non au mot cible. Selon le type de mots produits, il peut y avoir des conduites d'approche phonémiques, sémantiques, verbales ou mixtes.
- Le **jargon**, qui conduit à une perte du sens de l'énoncé à cause de productions très riches en déviations. Selon le type de déviations, plusieurs jargons sont décrits.

2.1.3. Les troubles de la syntaxe

La syntaxe du discours de la personne aphasique peut également être altérée. Trois types d'anomalies de la structure morphosyntaxique sont classiquement distingués (Eustache, 1993 ; Almagro, 2005) :

- **L'agrammatisme**, il consiste en une simplification des structures syntaxiques. Elles sont peu diversifiées, constituées de morphèmes lexicaux qui donnent un style télégraphique au discours.
- La **dyssyntaxie** ou le paragrammatisme, elle se traduit par des anomalies de construction des phrases notamment concernant l'agencement des unités lexicales de la phrase.
- La **parasyntaxie**, caractérisée par de nombreuses déviations linguistiques et un discours jargonné.

2.1.4. Les anomalies du débit verbal

Le débit verbal de la personne aphasique peut être touché de plusieurs manières. La fluence du discours peut être réduite.

Nous considérons une aphasie comme non fluente lorsque le nombre moyen de mots produits consécutivement au cours d'une même émission est inférieur ou égal à 4. Entre 5 et 7 mots, nous qualifions l'aphasie de logopénique. Au-delà de 7 mots, il s'agit d'une aphasie fluente. Lorsque le discours du patient est exempt de toute production linguistique orale, on parle de mutisme (Goodglass, 1993 ; Alexander, 2008 ; Andreetta, 2012 ; Sabadell, 2018).

Le discours de la personne aphasique peut également être marqué par des répétitions, la littérature distingue :

- Les **stéréotypies**, qui sont des productions limitées à quelques segments syllabiques, verbaux, phrastiques, que le patient répète inévitablement lors de toutes ses tentatives de production (Guillaume-Chomel et al., 2021).
- Les **persévérations**, le sujet répète une réponse produite précédemment.
- Les **palilalies**, qui sont des répétitions involontaires d'une même syllabe, mot, partie de mot, voire phrase.
- Les **écholalies**, qui se définissent par une tendance à répéter les dernières paroles de l'interlocuteur.

2.1.5. Retentissement sur la qualité de vie

L'aphasie peut se caractériser par un simple manque du mot ou s'étendre jusqu'à l'incapacité de parler. Aura Kagan la décrit comme un « problème acquis du langage suite à une lésion hémisphérique gauche, qui masque les compétences normalement révélées par la conversation, créant des barrières à la vie sociale et à la participation dans la communauté » (Simmons-Mackie & Kagan, 2007). Elle entrave donc les capacités de communication du patient, représentant un véritable handicap notamment pour les échanges avec son entourage et sa réinsertion socio-professionnelle. L'aphasie peut être à l'origine d'un isolement social et d'une baisse de l'estime de soi chez le patient (Rodgers, 2013). Selon l'étude de Lam & Wodchis (2010), elle est le symptôme le plus délétère pour la qualité de vie des personnes, devant le cancer et la chorée de Huntington. Kagan et al. (2007) ont proposé une adaptation de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) pour l'aphasie en plaçant la qualité de vie au centre. Ainsi, cette notion est dépendante de quatre domaines : le corps, dans son fonctionnement et sa structure, les facteurs personnels et l'identité, l'environnement (barrières et facilitations) et enfin les activités et la participation.

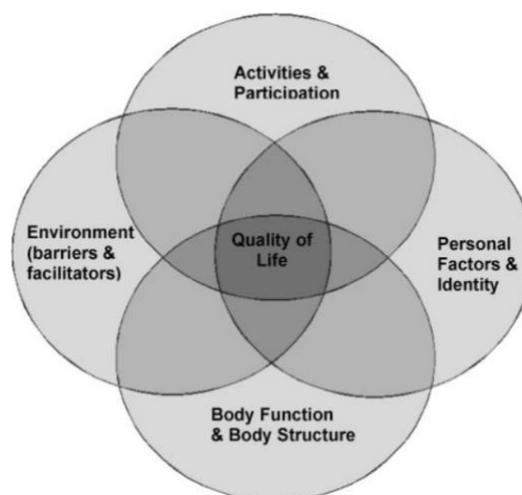


Figure 1. Adaptation de la CIF, KAGAN et al. (2007)

Dans le cadre de l'aphasie, nous considérons le déficit neurologique comme l'élément altérant le fonctionnement corporel. Les activités du quotidien sont grandement dépendantes des capacités communicationnelles, qui sont entravées dans l'aphasie, il en va de même pour la participation sociale, notamment les sphères professionnelle, familiale, sociale... Les facteurs personnels sont majoritairement inhérents à l'individu et non à la pathologie, cependant l'estime de soi et l'identité propre peuvent également être altérées par l'aphasie. L'environnement fait référence aux relations familiales et sociales ainsi qu'à l'accès à de possibles informations, services ou opportunités (Simmons-Mackie & Kagan, 2007).

L'aphasie touchant 40% des victimes d'un AVC, elle constitue un véritable enjeu : au-delà de l'aspect rééducatif pur, il convient d'intégrer la primordialité de soutenir le patient et son entourage au quotidien pour limiter au mieux les répercussions sur leur qualité de vie. Dans ce sens, l'intervention orthophonique doit donc viser une remédiation de l'aphasie mais surtout permettre d'acquérir une communication fonctionnelle. Cette communication fonctionnelle améliorera la participation, l'environnement et les facteurs personnels comme l'estime de soi du patient (Hallé et al., 2014).

2.2. Les autres fonctions cognitives et la communication

Les différentes fonctions cognitives entrent en jeu lors des situations de communication.

2.2.1. Mémoire et communication

Les déficits de mémoire à court-terme sont corrélés avec la sévérité de l'aphasie. Or, cette mémoire permet la rétention d'informations qui entre en jeu dans la compréhension d'une conversation. Par ailleurs, elle représente un prérequis à la mémoire de travail, qui gère également les ressources nécessaires à la compréhension, notamment de phrases longues et complexes. La mémoire de travail intervient pour les versants oral et écrit. Elle est utilisée dans les conversations avec plusieurs locuteurs ou pour des sujets complexes mais aussi dans la lecture et la compréhension textuelle. Elle joue également un rôle dans l'organisation d'un discours cohérent et est utilisée dans la répétition et l'écriture (Weill-Chounlamounry et al., 2014 ; Rousseaux et al., 2014).

2.2.2. Fonctions exécutives et communication

Les fonctions exécutives interviennent dans la compréhension et la production du langage. En effet, la planification contribue à l'organisation du discours et à la hiérarchisation des informations. Ainsi, une atteinte de cette fonction entrave l'élaboration de phrases complexes et la construction d'un discours cohérent.

L'inhibition permet aux locuteurs de contrôler ses gestes et propos en supprimant des processus préalablement activés. Une inhibition déficitaire entraîne des persévérations, la production de mots ne correspondant pas à la cible voulue par le sujet aphasique et des interventions intempestives.

La flexibilité est la fonction qui permet de passer d'une tâche à une autre. Elle est utile pour le changement de mode de communication par exemple ou pour suivre une conversation avec plusieurs interlocuteurs. (Weill-Chounlamounry et al., 2014 ; Rousseaux et al., 2014)

L'ensemble des fonctions exécutives joue également un rôle dans l'utilisation d'un moyen de communication alternative et augmentative (CAA).

2.2.3. Attention et communication

Les déficits attentionnels retrouvés dans les aphasies se caractérisent notamment par un ralentissement des processus centraux, entraînant une latence dans la sélection de la forme phonologique correcte dans les situations de dénomination. Les patients aphasiques présentent également des difficultés à déplacer leur focus attentionnel, à garder en mémoire diverses informations durant une conversation et à comprendre un message oral, en raison d'une attention soutenue déficitaire. La diminution des ressources attentionnelles se traduit donc par des difficultés à suivre une conversation, d'autant plus lors d'activités comme les repas de famille ou dans des environnements bruyants. Quant aux situations d'évocation lexicale, elles font intervenir l'attention divisée, déficitaire dans les aphasies. Par ailleurs, cette attention est également mobilisée dans les activités de double-tâche (parler et se déplacer en même temps par exemple) (Weill-Chounlamounry et al., 2014 ; Rousseaux et al., 2014). La mobilisation des capacités attentionnelles est nécessaire dans les situations de communication, mais également dans la rééducation de l'anomie. Par ailleurs, l'altération de ces capacités conduit à une fatigabilité importante de la personne aphasique.

2.2.4. Praxies et communication

L'apraxie bucco-faciale est une perturbation de l'exécution des mouvements de la bouche et du visage. L'apraxie de la parole se caractérise, elle, par des difficultés à programmer la séquence des mouvements musculaires nécessaires à la production volontaire des sons (Migliaccio et al., 2012). Associés à l'aphasie, ces troubles représentent d'autant plus d'obstacles à l'expression orale du patient.

Les apraxies gestuelles entravent l'utilisation de gestes pour la communication non-verbale. Or, cette dernière représente un appui important à la communication, et d'autant plus lorsque le langage oral est atteint. Ces apraxies nuisent également à l'utilisation d'un outil scripteur et donc à l'appui sur l'écriture ou le dessin pour communiquer (Rousseaux et al., 2010).

2.3. La prise en soin

2.3.1. Pluridisciplinaire

Dans la continuité de la prise en soin de l'AVC, la remédiation de la communication est sous-tendue par une collaboration interprofessionnelle. Bien que l'orthophoniste soit le professionnel dédié au langage, la littérature et la pratique identifient notamment l'intervention des neuropsychologues et des ergothérapeutes.

Dans le cadre de l'aphasie, ces derniers s'intéressent majoritairement aux fonctions cognitives et aux apraxies. Ils travaillent pour que le patient puisse utiliser un crayon ou une tablette tactile par exemple.

L'intervention des neuropsychologues est axée sur la remédiation des différentes fonctions cognitives, proposant ainsi un entraînement et des stratégies de compensation, dans un objectif d'autonomie (Hécaen et Lanteri-Laura, 1983, dans Eustache et al., 2018). Bien que la communication ne représente un axe de travail que pour certains professionnels, elle constitue toutefois un support à toutes les prises en soin.

2.3.2. Orthophonie

Dans le cadre de l'aphasie, l'objectif principal de la prise en soin orthophonique est de favoriser l'amélioration ou la restauration des capacités de communication du patient afin de limiter l'isolement social et l'impact sur l'estime de soi. Cela débute par l'évaluation et le diagnostic de ses troubles en lien avec l'aphasie (Brady et al., 2012). Les études soulignent, par ailleurs, qu'une prise en soin intensive après l'AVC contribue grandement à la diminution des troubles phasiques (Watila & Balarabe, 2015 ; Flowers et al., 2016 ; Stephens, 2017).

Compte tenu de la diversité des aphasies, il n'existe pas une thérapie unique à appliquer à l'ensemble des patients. Plusieurs approches rééducatives ont été développées depuis le début du XXème siècle. Parmi celles-ci, Chomel-Guillaume et al. (2012) isole les approches cognitive et fonctionnelle.

L'approche cognitive s'appuie sur des modèles de fonctionnement cognitif pour identifier la nature précise des déficits du patient. Elle permet de fixer des objectifs thérapeutiques ciblant les fonctions déficitaires.

2.3.2.1. Approche fonctionnelle

L'approche fonctionnelle s'intéresse, elle, à l'utilisation du langage par la personne en situation d'interactions, elle offre à la communication une place centrale dans la rééducation. Elle s'intéresse « aux habiletés de la vie quotidienne et aux comportements observables » (Chomel-Guillaume, 2021). Les méthodes issues de l'approche fonctionnelle sont diverses, elles encouragent l'utilisation de techniques non-verbales. Nous pouvons distinguer le recours à deux grandes méthodes :

D'une part, l'utilisation de moyens qualifiables de naturels. Il s'agit, pour le patient, de s'appuyer sur des éléments à sa disposition afin de communiquer ; ces alternatives sont considérées comme des techniques facilitatrices. Ainsi, nous relevons l'emploi d'un code OUI/NON, le dessin, les gestes, les pantomimes et l'appui sur les mimiques et le regard. En effet, plusieurs études se sont intéressées à la répartition entre le verbal et le non-verbal dans la communication. Ainsi Watzlawick (1979, traduction française dans Helmick, 2014) a estimé à 75% la part de non-verbal lors d'un échange entre individus. Elle regroupe les expressions faciales, le regard, la posture ou encore les gestes. Elle peut être volontaire ou non, propre à une culture ou partagée par tous. Elle sert à l'expression d'émotions, à l'appui du discours et permet de réguler les échanges. Concernant les gestes, leur emploi représente un soutien primordial à la communication. Nous distinguons les gestes codifiés, les mimes d'utilisation, les mimes descriptifs ou les gestes déictiques (pointage). Ils demandent cependant des capacités praxiques préservées afin de produire des gestes suffisamment précis pour être compris.

Ainsi, lors d'une privation ou limitation de l'usage du langage oral, comme dans le cas de l'aphasie, la communication non-verbale constitue le premier appui de la communication.

D'autre part, Chomel-Guillaume et al. (2012) décrivent également l'utilisation d'aides externes, appelées CAA. Ainsi, les personnes aphasiques s'appuient sur des classeurs de communication : ces supports rassemblent des images couvrant différentes catégories (alimentation, toilette, entourage...). Ils leur permettent de poser des questions, d'exprimer des besoins ou envies, de répondre à des questions ou d'expliquer des pensées. Ces classeurs sont à personnaliser selon les besoins et les spécificités de chaque famille.

Ils demandent une préparation et d'être transportés constamment mais peuvent être modifiés tout au long de la vie et des changements rencontrés. Le classeur proposé par Isabelle Gonzalez, le C.COM, a montré que l'efficacité de ces supports de communication nécessite l'implication des aidants naturels de la personne aphasique afin d'en optimiser l'installation et l'utilisation (Gonzalez et al., 2013).

Une version dématérialisée de ces classeurs de communication existe sous forme d'application (à utiliser sur tablette tactile). Nous pouvons citer par exemple LetMeTalk® ou Gong®.

2.3.2.2. Prévention et accompagnement

Le code de la santé publique stipule dans l'article 4 - Section 1 que « la rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ». Il précise ainsi que les orthophonistes peuvent « proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer ». Cet article souligne donc la légitimité de l'orthophoniste à proposer un accompagnement, notamment auprès des aidants naturels des patients.

Par la pluralité de son intervention, l'orthophoniste incarne un partenaire idéal pour le patient victime d'un AVC et son entourage. En tant que professionnel spécialiste des troubles de la parole, il est le thérapeute approprié pour informer, accompagner et conseiller la personne aphasique et son entourage. Par exemple, l'orthophoniste peut former les aidants naturels à l'utilisation de moyens de communication augmentative et alternative ou à l'adaptation de sa communication et de son environnement.

En effet, l'interlocuteur de la personne aphasique doit s'adapter afin de favoriser une meilleure communication. Ainsi, plusieurs éléments sont à prendre en compte, parmi lesquels nous pouvons notamment citer :

- L'utilisation de **questions fermées**.
- La **patience** : laisser le temps à la personne aphasique de comprendre ce qu'on lui dit, lui laisser le temps de répondre, mais surtout prendre le temps d'essayer de comprendre ce qu'elle veut nous dire.
- La **vérification** : elle passe notamment par la reformulation des propos ou gestes de l'interlocuteur aphasique afin de s'assurer d'avoir compris le message qu'il voulait transmettre.
- L'**environnement** : proposer un environnement propice à la communication: calme, sans distracteurs, avec un installation des locuteurs les uns par rapport aux autres qui favorise la réception et la transmission du message.
- L'**emploi de supports écrits** : ils peuvent aider à la reformulation, peuvent soulager la mémoire des interlocuteurs si l'on cherche à comprendre le message d'une personne aphasique par exemple.

3. Les aidants naturels

L'importance des répercussions d'un AVC représente un bouleversement dans la vie des patients et de leurs proches. L'entourage est contraint d'adopter un rôle spécifique, celui d'aidant naturel (Tchokote, 2020).

3.1. Définition

Étudié principalement depuis le début du 21^{ème} siècle, le concept d'aidant naturel est défini par *Le guide de l'aidant* comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». La littérature utilise également les termes d'aidant familial, informel ou encore non professionnel (Guerrin, 2012), en opposition à l'aidant formel, qui intervient au domicile dans un cadre professionnel, afin d'apporter « une aide dans la vie quotidienne, le maintien à domicile, la préservation, la restauration et la stimulation de l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la lutte contre l'exclusion », d'après le décret du DEAVS (Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale) (Degenaers, 2012).

3.2. Rôle auprès du patient

L'aidant naturel tient un rôle primordial dans le quotidien de son proche aphasique. Il l'encourage à s'investir dans des activités, représente un soutien moral mais également un moteur pour les tâches quotidiennes : il les fait et aide son proche à les réaliser. L'aidant familial constitue le relais d'une communication entravée et permet de faire un lien avec l'extérieur pour aider son proche à communiquer (Brown et al., 2011). Le rôle de l'aidant informel est donc essentiel dans le quotidien d'une personne aphasique.

De plus, il occupe également une place primordiale dans la rééducation de son proche. En effet, son intégration dans les différents suivis thérapeutiques représente une aide clé, qui est reconnue dans divers guides de bonnes pratiques. Dans le cadre du suivi orthophonique, l'implication de l'aidant naturel permet la transmission de conseils ou l'élaboration de situations écologiques (Hallé & Le Dorze, 2014). Cette importance est valorisée dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) qui réservent une place particulière aux aidants informels. Ils constituent de véritables partenaires dans la réadaptation, notamment pour favoriser la communication du patient. Leur implication permet également de prévenir les risques d'épuisement dont ils peuvent être victimes (Daviet et al., 2012).

Par ailleurs, dans un contexte d'aphasie, les limitations de communication trouvent leur origine tant dans les difficultés langagières de la personne aphasique que dans l'incapacité de ses interlocuteurs à saisir ses compétences communicationnelles (Daviet et al., 2012). Ce caractère réciproque fait de l'aphasie un handicap partagé. Cette notion appuie d'autant plus la nécessité d'inclure l'aidant dans la prise en soins de la personne aphasique, car il subit ce handicap et ses conséquences.

3.3. Charge psychologique « Fardeau de l'aidant »

La survenue brutale de l'AVC contraint le patient et ses proches à s'adapter à une nouvelle situation. Le rôle d'aidant naturel est confié à l'entourage sans que ce dernier n'ait pu s'y préparer. Il doit alors gérer ses responsabilités mais également celles qui incombaient à son proche.

Ce changement de rôles induit généralement une modification de la relation, d'autant plus accentuée dans les couples où la relation conjugale est déséquilibrée. En se consacrant au proche aphasique, l'aidant naturel s'oublie souvent lui-même. Il néglige son état de santé physique et moral au point que nous observons souvent un déclin de sa santé physique (Patrício et al., 2013 ; Bucki et al., 2019).

Les bouleversements provoqués par l'AVC et ses conséquences sont une source de stress intense pour l'aidant naturel, qui est soumis à une fatigue et une détresse émotionnelle importantes. Nous estimons qu'ils ont 2,5 fois plus de risques que la population normale de développer une détresse psychologique, voire une dépression (O'Shea & Goode, 2013).

Par ailleurs, les victimes d'un AVC subissent généralement un changement de personnalité, qu'il soit directement lié à la maladie ou simplement à leurs réactions. Les proches doivent alors faire face à cette altération, qui impacte la relation duelle mais aussi leurs relations sociales autres.

Les conséquences de l'AVC, notamment l'altération des capacités de communication du patient aphasique, accentuent cet isolement social, qui pèse sur le moral du patient mais surtout de ses aidants (O'Shea & Goode, 2013).

La responsabilité soudaine de soutenir un proche, tant moralement que dans les activités quotidiennes, bouleverse la vie de l'entourage de la personne aphasique. Ces changements font naître des besoins inhérents chez les aidants naturels.

3.4. Besoins

3.4.1. Besoins d'informations générales

Les proches d'une personne aphasique sont en demande d'informations concernant l'AVC : la symptomatologie, l'étiologie, les prises en soins, les complications (tant motrices, cognitives que psychologiques) et notamment la notion de possible récurrence. Ils ont besoin d'informations sur leur rôle en tant qu'aidants naturels, ce qui leur incombe comme ce qui peut les aider.

Concernant l'aphasie précisément, les aidants naturels sont en recherche d'informations sur l'évolution de l'aphasie au cours des différentes phases de la récupération et sur le pronostic de cette évolution. Enfin, un soutien concernant les activités de la vie quotidienne sont au cœur des demandes des proches de la personne aphasique. Certains aidants ont reconnu ne pas savoir précisément quelles informations pourraient les aider dans la gestion de l'aphasie (Avent et al., 2010 ; Rose et al., 2019).

3.4.2. Besoins en communication

Les travaux de Rose et al. (2019) soulignent les besoins des aidants informels en termes d'informations et d'accompagnement pour une meilleure communication au quotidien. En effet, ils sont en demande de moyens pour favoriser la communication avec la personne aphasique. 90% d'entre eux demandent des conseils sur les aides à apporter à la personne aphasique pour lui permettre de communiquer. L'objectif de ces demandes étant de faciliter une communication fonctionnelle et améliorer les relations interpersonnelles (Le Dorze & Signori, 2010).

3.4.3. Ressources disponibles

Les aidants familiaux peuvent actuellement s'appuyer sur plusieurs ressources afin de trouver des informations, des formations ou du soutien :

- La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) regroupe des personnes aphasiques et leurs familles qui œuvrent afin de favoriser leur réinsertion sociale, de défendre leurs droits et de sensibiliser à l'aphasie.
- La maison des aidants : une association nationale qui propose un accompagnement par des formations, des coachings ou encore une ligne d'écoute.

- L'association FRANCE AVC qui dispose de nombreuses antennes départementales et régionales afin d'accompagner les proches de victimes d'AVC tant d'un point de vue psychologique (permanence téléphonique, groupe de parole...) qu'administratif (aider les familles à connaître leurs droits financiers, sociaux.. et les accompagner dans les démarches).

- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) met en place, à l'échelle nationale, des actions afin de :
 - Proposer un soutien psychologique et un lieu d'échanges,
 - Sensibiliser et former les aidants,
 - Informer et accompagner l'aidant dans son nouveau rôle.

- En France, les aidants naturels représentent désormais 8 à 11 millions de personnes, c'est pourquoi le gouvernement a déployé un plan "Agir pour les aidants: 2020-2022", avec pour objectifs :
 - De rompre l'isolement des aidants familiaux,
 - D'augmenter leurs droits sociaux,
 - De favoriser l'équilibre entre vie professionnelle et personnelle,
 - De sensibiliser et agir pour la santé des aidants, notamment en proposant des solutions de répit.

Ces dispositifs proposent des solutions pour répondre aux besoins d'informations et de soutien psychologique recensés. Certains d'entre eux envisagent des propositions pour aider les aidants dans la communication avec leur proche aphasique. Toutefois, il faut avoir conscience que le quotidien des aidants ne leur permet pas toujours de pouvoir libérer du temps pour participer à des formations. De plus, ces formations n'incluent pas nécessairement le sujet aphasique qui est pourtant directement concerné par la situation de communication. Par ailleurs, il s'agit également de propositions générales qui ne sont pas personnalisées ou personnalisables selon les besoins et demandes de l'aidant naturel et de son proche aphasique.

Problématique et hypothèses

1. Problématique

En France, l'INSERM (2019) dénombre plus de 140 000 accidents vasculaires cérébraux par an. Il s'agit de la première cause nationale de handicap acquis de l'adulte. Ses séquelles peuvent être nombreuses et variées ; elles affectent les différentes sphères de l'individu. Leur impact est tel qu'elles se répercutent également sur l'entourage de la personne touchée. Les membres les plus proches deviennent généralement des aidants naturels. Ce terme s'explique par l'implication du proche dans le quotidien, tant au niveau des responsabilités, de l'aide physique que pour le soutien psychologique. La situation d'aidant informel est reconnue comme très difficile, avec des conséquences sur leur santé physique et mentale.

Ces difficultés s'accroissent lorsque la communication est perturbée, principalement par l'aphasie (Rodgers, 2013). Le handicap communicationnel qui en résulte, est à l'origine d'un véritable bouleversement dans la vie des personnes touchées et de leur entourage. Il malmène leurs échanges quotidiens, les isole et impacte leur état psychologique (Rodgers, 2013 ; Croteau et al, 2020). La prise en soin orthophonique s'applique alors à aider à la récupération et/ou l'adaptation de la communication.

En parallèle de l'importance des répercussions des déficits liés à l'aphasie sur la vie quotidienne, la partie théorique de ce mémoire a également mis en avant la demande des aidants naturels d'obtenir des conseils concrets sur les adaptations de leur communication afin de favoriser les échanges au quotidien avec leur proche aphasique. Afin de répondre à ce besoin, nous avons envisagé la réalisation d'un outil pour laquelle il nous faut donc recueillir des données spécifiques.

Dans cet objectif, quelles caractéristiques de forme et de contenu doit comporter un outil à destination des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC afin de les accompagner dans les situations de communication du quotidien ?

2. Hypothèses

2.1. Hypothèses générales

Hypothèse générale 1 : Les données issues de la littérature permettent de définir les caractéristiques de forme d'un outil à destination des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC dans le but de les accompagner dans les situations de communication du quotidien.

Hypothèse générale 2 : Les données issues d'entretiens permettent d'élaborer le contenu d'un outil à destination des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC dans le but de les accompagner dans les situations de communication du quotidien.

2.2. Hypothèses opérationnelles

Notre première hypothèse opérationnelle est que notre outil illustre des situations de communication sous la forme d'une bande-dessinée.

Notre seconde hypothèse opérationnelle est que notre outil traite des situations de communication à plusieurs interlocuteurs et/ou dans des environnements bruyants.

Notre troisième hypothèse opérationnelle est que notre outil illustre des situations de communication en lien avec les rendez-vous médicaux.

Notre quatrième hypothèse opérationnelle envisage que les situations de communication dans des commerces peuvent être complexes pour les personnes aphasiques.

Notre cinquième hypothèse opérationnelle pose que les situations de communication dans les restaurants peuvent être complexes pour les personnes aphasiques.

Notre sixième hypothèse opérationnelle envisage que les conversations élaborées, traitant de notions abstraites, posent des difficultés aux personnes aphasiques et à leurs aidants naturels pour communiquer.

Notre septième hypothèse opérationnelle est que notre outil proposera des stratégies compensatoires afin de pallier les difficultés de communication identifiées.

Méthodologie expérimentale

Nous présenterons notre étude, avant d'exposer et détailler les deux méthodologies expérimentales choisies.

1. L'étude

Notre étude consiste en la première étape précédant la production d'un outil. Les expérimentations menées dans le cadre de cette étude ont pour objectif d'identifier les caractéristiques de forme et de contenu nécessaires à la réalisation d'un support d'accompagnement des aidants naturels et de leur proche aphasique dans les situations de communication du quotidien. Le recueil de ces données s'appuie sur la littérature et des entretiens semi-dirigés.

Notre mémoire s'est donc déroulé en deux phases :

- Une consultation de la **littérature** afin de faire émerger les caractéristiques de forme qui favoriseraient une meilleure transmission de notre contenu auprès de notre population cible.
- La **passation d'entretiens semi-dirigés** ciblés afin d'identifier des situations de communication du quotidien qui auraient mis en difficulté les aidants naturels et leur proche aphasique, ainsi que les stratégies compensatoires qu'ils ont mises en place.

2. Méthodologie de recherche : Recherche documentaire

La population cible de notre support est constituée des aidants naturels de personnes aphasiques et de leur entourage plus éloigné mais elle pourrait également s'étendre aux aidants formels qui interviennent dans le quotidien de la personne aphasique. Afin de transmettre au mieux des informations et conseils au travers de notre support, nous avons dû le penser pour cette population. De plus, notre souhait de proposer un outil manipulable par le duo aidant-personne aphasique ajoutait des contraintes à prendre en considération dans l'élaboration de ce support.

2.1. Recherche de sources

2.1.1. Bases de données

Dans cet objectif, nous avons cherché des appuis théoriques qui pourraient orienter nos choix quant à la forme de notre support. Nous nous sommes appuyée sur 4 bases de données : PubMed, Cairn, Wiley Online Library et le portail de la Haute Autorité de la Santé (HAS).

Nous avons sélectionné ces bases de données car elles concentrent des sources sur les domaines médicaux, biomédicaux et les sciences humaines et sociales, qu'elles sont accessibles gratuitement via le service de documentation de l'Université de Limoges et que nous les maîtrisons.

La recherche au travers de ces bases de données avait pour objectif de recueillir des sources afin de :

- Comparer et appuyer le choix d'un format pour notre support
- Établir les caractéristiques typographiques

- Décider l'organisation du contenu

PubMed : est une base de données axée sur la médecine, les sciences de la vie et les sciences biomédicales, hébergée par la National Library of Medicine (États-Unis).

Wiley Online Library : Cette bibliothèque en ligne propose des revues éditées par Wiley, maison d'édition dont la fiabilité est reconnue. Les revues sont notamment orientées sur les sciences humaines et médicales.

Cairn.info : Cette plateforme en ligne regroupe les revues et ouvrages de très nombreuses maisons d'éditions, parmi lesquelles nous retrouvons De Boeck ou Belin. Les documents mis à disposition sont francophones et concernent les sciences humaines et sociales.

Le portail de la HAS : il s'agit de la plateforme numérique de l' "autorité publique indépendante à caractère scientifique " qui " vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes" (HAS, 2020).

2.1.2. Stratégies de recherche

Pour procéder à la recherche d'articles au sein de ces bases de données, nous avons suivi les étapes conseillées par Favre et al. (2016) concernant la recherche documentaire.

Dans un premier temps, les auteurs proposent de définir en langage naturel les recherches envisagées. À partir de ce résultat, il faut alors déduire des mots-clés qui semblent pertinents (2 à 3). Ces mots-clés doivent ensuite être essayés dans les différentes bases de données. Si les résultats obtenus ne permettent pas de sélectionner des articles, deux cas de figure sont envisageables :

- La base de données propose de nombreux documents non pertinents, également appelé bruit, il faut alors préciser les mots-clés et/ou ajouter des opérateurs logiques ; il s'agit de la recherche Booléenne qui intègre les opérateurs "ET", "OU" et "SAUF".
- La base de données propose peu de documents pertinents. Soit les documents pertinents ne sont pas affichés, nous parlons alors de silence et il faut réduire ou modifier les mots-clés pour qu'ils soient moins précis. Soit il faut changer les mots-clés ou les ressources de recherche.

Nous avons ainsi posé notre sujet de recherche en langage naturel : "La recherche d'informations concernant l'élaboration de documents informatifs pour les patients et leur famille". Nous en avons déduit les mots-clés suivants : *élaboration - livret d'informations - patients*. Nous les avons traduits en anglais pour obtenir : "*elaboration - information booklet - patients*". En expérimentant nos mots-clés dans les différentes bases de données, nous les avons ajustés et avons obtenu : *élaboration/création - livret - aidants*. Ces mots-clés ont également été traduits en anglais : "*elaboration - booklet - caregivers*". Nous avons utilisé l'opérateur logique "AND" (= ET) car les résultats obtenus ciblaient généralement un seul de nos mots-clés.

Nous avons également mis en place une veille scientifique afin d'être alertée de la parution de nouveaux articles en lien avec notre objet de recherche.

2.2. Sélection de sources

Après avoir effectué les recherches sur les différentes bases de données choisies, il faut établir des critères de sélection d'articles. Dans un souci d'efficacité, il est conseillé de ne pas

lire intégralement les articles dans un premier temps. Avant de procéder à la lecture, il faut s'assurer de retenir des résultats aussi fiables et pertinents que possibles. Pour ce faire, nous nous sommes appuyée sur des critères de vérification :

- Dans la mesure du possible, il est conseillé de se référer à des articles récents, dont la date de publication est inférieure à 10 ans. Ce critère permet de s'appuyer sur des données actualisées.
- Il est important de s'intéresser aux auteurs de l'article. Leur fiabilité tient compte de leur notoriété dans la profession ou le domaine, de l'existence d'autres publications, du nombre de citations de l'article, etc.
- La revue ou l'éditeur de l'article doivent également retenir notre attention : quel est l'indice de fiabilité de cette revue ? La revue est-elle publiée par une société savante à la réputation établie ? Par une maison d'édition reconnue ? Par une instance reconnue ?

Lorsque ces premiers éléments ont été analysés, il faut ensuite s'intéresser au résumé de l'article :

- S'il s'agit d'un article avec une expérimentation, suit-il un format de type IMRAD ou IMRD (Introduction > Méthode > Résultats > Analyse > Discussion) ?
- Quelle est la population étudiée et la taille de l'échantillon ?

Si les articles correspondent aux critères précédents, nous pouvons les retenir afin de les lire. Il faut également garder en tête des éléments à vérifier lors de la lecture. Par exemple, nous pouvons nous interroger sur :

- Les modalités de sélection de la population et les techniques de randomisation utilisées,
- La présence de biais, les limites exprimées, les éventuels conflits d'intérêt,
- Le niveau de preuve ou le grade HAS,
- Les apports pour le domaine d'étude.

Ces différents critères sont croisés et appliqués à chaque source lue afin de statuer sur sa fiabilité et sa pertinence.

3. Méthodologie de recherche : L'entretien semi-dirigé (ciblé)

3.1. Choix de la méthodologie expérimentale

Notre étude ciblant l'identification de situations de communication difficiles, elle s'intéresse à des données qualitatives. Afin de les interpréter, il était ainsi nécessaire de s'orienter vers une méthodologie de recherche qualitative. En choisissant l'entretien semi-dirigé ciblé, nous avons voulu permettre aux participants de décrire leurs expériences de vie, leurs perceptions et ressentis. Explorer leurs expériences de communication au quotidien nous semblait un moyen pertinent pour faire émerger des éléments qui ne seraient peut-être pas ressortis par le biais d'un questionnaire par exemple.

L'entretien semi-dirigé offre une flexibilité qui s'adapte au discours, permettant ainsi d'ajuster l'ordre des questions pour maintenir une dynamique dans la conversation.

Cette méthodologie met en avant notre besoin d'informations et donc l'intérêt d'écouter nos participants. Cela permet de créer une relation de confiance, où l'individu interrogé est placé au cœur de l'entretien et se sent écouté.

Nous nous sommes posé la question d'utiliser une méthodologie d'entretiens libres, qui aurait également permis de laisser libre cours à la parole des interviewés. Cependant, nous lui avons préféré une méthodologie plus structurée afin d'orienter plus précisément l'échange vers les situations de communication difficiles.

3.2. Critères de validité d'une méthode qualitative

Dans son Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines, Mucchielli (2009) développe les critères de validation pour une méthode qualitative. Ainsi, nous retrouvons :

- L'acceptation interne : Elle repose sur l'acceptation de notre étude par les participants. Il convient de présenter explicitement le sujet de notre recherche, le but de notre intervention et que les participants soient en accord avec ces éléments.
- La cohérence interne : Il convient d'utiliser une méthodologie compréhensible mais surtout reproductible : les décisions prises lors de l'intervention doivent être transcrites.
- La confirmation externe: Elle valide les résultats s'ils sont acceptés par des pairs, des experts et les participants.
- La complétude : Elle concerne l'interprétation des données, qui doit se faire de manière exhaustive.
- La saturation : Elle correspond au seuil où le chercheur n'obtient plus de nouvelles données, elle indique donc la fin de collecte des données.

3.3. Population cible

3.3.1. Critères d'inclusion

Nous avons défini des critères d'inclusion afin de sélectionner la population pouvant participer aux entretiens semi-dirigés. Les critères étaient les suivants :

- Avoir un proche aphasique suite à un accident vasculaire cérébral
- Faire partie de ses aidants naturels principaux

3.3.2. Critères d'exclusion

Nous avons également défini un critère d'exclusion afin de rejeter des sujets qui ne seraient pas cohérents avec notre étude :

- Présenter une aphasie due à une autre lésion qu'un accident vasculaire cérébral

3.3.3. Mode de recrutement

Nous avons débuté le recrutement de la population lors de la rédaction des hypothèses de travail, après avoir défini les critères d'inclusion. Les potentiels participants à l'étude ont été contactés par Mme Terro, directrice de ce mémoire et orthophoniste en MPR au centre hospitalier Jean Rebeyrol (Limoges, 87000). Ils ont été choisis parmi les aidants naturels de victimes d'AVC ayant participé ou participant à la chorale « Les déphasés ». Cela a permis d'obtenir un échantillon de 5 personnes.

Lors de l'entretien, nous avons remis aux participants un formulaire de consentement de participation à l'étude (Annexe I) ainsi qu'un formulaire d'autorisation de l'enregistrement audio de l'entretien et de l'exploitation des données (Annexe II).

3.4. Le guide d'entretien

La passation d'entretiens semi-dirigés nécessite l'élaboration d'un guide d'entretien, qui recense les thèmes à aborder et les stratégies d'intervention. Pour ce faire, nous avons répertorié les thèmes et sous-thèmes que nous souhaitions interroger puis avons formulé les questions en découlant. L'objectif de notre expérimentation était de recueillir des situations de communication quotidiennes difficiles. Il nous paraissait toutefois nécessaire d'obtenir des informations concernant les personnes interrogées, l'accident vasculaire cérébral vécu et le contexte thérapeutique avant d'aborder les situations communicationnelles. De plus, nous avons en tête la nécessité d'instaurer un environnement de confiance pour encourager les participants à s'exprimer et parfois favoriser la remémoration d'anecdotes. Nous avons suivi une progression en débutant l'entretien par des questions générales puis spécifiques.

Nous avons ainsi ciblé :

- Une présentation des interviewés.
- Une contextualisation de l'accident vasculaire cérébral qui les a touchés : l'objectif était d'établir la sévérité de l'aphasie, son expression symptomatique et le vécu des interviewés.
- Des informations sur le contexte médical et paramédical dont ils bénéficient ou ont bénéficié : l'objectif était d'avoir un regard sur les professionnels de santé rencontrés et le suivi orthophonique.
- Un recensement des situations de communication difficiles rencontrées : ce thème est la recherche centrale de notre étude, l'objectif était de recenser les situations de communication à inclure dans notre outil.
- Les stratégies compensatoires mises en place : il s'agit du second thème de recherche de notre étude, afin de pouvoir les intégrer à notre outil également.

Après avoir finalisé ce guide, nous l'avons soumis, durant une phase de pré-test, à la relecture. L'objectif était de recueillir des suggestions afin de l'améliorer et d'en faire un outil exhaustif. Il est consultable en Annexe III.

4. Protocole expérimental

4.1. Pré-test

Notre guide d'entretien a été soumis à la relecture d'une orthophoniste, de deux étudiantes en orthophonie et d'une personne extérieure à la profession. Ces relectures ont permis d'étoffer les stratégies d'intervention possibles afin de permettre à l'expérimentateur de recentrer les propos des interviewés sur les thèmes interrogés. Après les modifications apportées au guide d'entretien, nous avons réalisé trois entretiens pré-tests : deux ont été proposés à des étudiantes en orthophonie et un à une personne extérieure à la profession mais ayant des connaissances sur l'accident vasculaire cérébral. Ces pré-tests nous ont donné l'opportunité de nous entraîner à la passation d'entretiens afin d'améliorer notre posture, d'étayer la formulation de nos interventions et de préparer au mieux les conditions de passation des entretiens qui constitueraient notre étude.

4.2. Déroulement de l'expérimentation

Les participants volontaires sélectionnés pour l'expérimentation ont été contactés par appel téléphonique afin de leur apporter une nouvelle présentation de l'étude et de convenir des modalités de l'entretien (date, horaire, modalité technique). Compte-tenu de la situation sanitaire, nous avons laissé le choix aux participants de procéder à un entretien physique, téléphonique ou à une visioconférence. Quatre de nos entretiens ont eu lieu en présentiel, un s'est déroulé par visioconférence.

L'expérimentation s'est étendue de novembre 2021 à février 2022. Elle compte 5 entretiens, réalisés auprès de couples conjoint aphasique-conjoint aidant naturel (3) et de deux aidants naturels seuls (un conjoint et un enfant). Les entretiens ont duré en moyenne 83 minutes.

Les entretiens ont débuté par un accueil des interviewés avec un remerciement de leur participation. Des documents à compléter leur ont été remis : consentement de participation et autorisation d'enregistrement et de traitement des données (Annexes I et II). L'expérimentateur s'est ensuite présenté et a rappelé le contexte et les objectifs de l'étude. Enfin, le cadre de l'entretien a été posé : une parole libre, des expériences et ressentis détaillés et la possibilité de poser des questions.

Après le début de l'enregistrement, les premières questions ont été posées. Durant l'intégralité de l'entrevue, nous nous sommes appuyée sur le guide d'entretien pour formuler les questions, apporter des précisions à nos demandes et utiliser des stratégies d'intervention pour recentrer le discours des interviewés sur les thèmes questionnés. Il était important pour nous de permettre aux interrogés de s'exprimer librement, notamment compte-tenu de l'impact psychologique de l'AVC sur leur quotidien. Nous nous sommes donc placée dans une posture d'écoute bienveillante, en limitant nos interventions. Lorsque le discours s'éloignait trop de notre cible, nous avons proposé des relances sous forme de reformulations.

Après avoir parcouru l'ensemble des thèmes inscrits dans le guide d'entretien, nous avons procédé à une vérification et une synthèse des informations relevées avec les participants interrogés. Nous leur avons ensuite laissé un temps pour poser des questions, réagir à l'entrevue ou faire des remarques. L'entretien s'est conclu par des remerciements pour le temps accordé et l'implication dans notre étude.

Une fois l'enregistrement coupé, nous avons pris le temps de noter la durée de passation et des commentaires sur l'entretien, notamment concernant les conditions, la dynamique de l'échange, les difficultés ou remarques éventuelles afin de préparer les prochains entretiens.

4.3. Traitement des données

4.3.1. Retranscription

Nous avons utilisé l'application dictaphone sur téléphone portable afin d'enregistrer les entretiens. Nous les avons ensuite stockés sur un disque dur externe, de manière anonyme et sécurisée. Nous avons utilisé le lecteur multimédia VLC Media Player® afin de lire nos enregistrements audios. Ce logiciel permet de ralentir la vitesse de lecture afin de faciliter la prise de notes, que nous avons réalisée sur le logiciel de traitement de texte Pages®.

4.3.2. Analyse

L'analyse de nos entretiens a ciblé la recherche d'évocation de situations de communication dans le discours des personnes aphasiques et de leurs proches interrogés.

Nous nous sommes intéressée à chaque entretien individuellement. Un tableau nous a permis de synthétiser les éléments issus des retranscriptions.

Nous avons procédé à une première lecture afin de relever les différents éléments en lien avec le type d'AVC survenu, le contexte médical et les différents suivis, tout en portant une attention particulière à la place de l'orthophonie.

Une seconde lecture a permis de relever les différentes situations de communication évoquées par les interviewés. Nous les avons notées de la manière suivante : contexte spatial de la situation, contexte temporel, personnes concernées et extraction des propos de la personne interrogée pour expliquer la situation.

Au travers d'une dernière lecture, nous avons rempli notre tableau avec les stratégies palliatives explicitées par les interviewés. Nous avons distingué les solutions proposées en lien avec une situation particulière et celles évoquées au fil de la discussion.

Résultats

1. Éléments en lien avec le format de l'outil

L'application de notre stratégie de recherche documentaire nous a permis d'obtenir un nombre restreint correspondant à nos recherches. Elle nous a toutefois apporté des articles abordant la réalisation de livrets d'informations à destination de patients. Nous nous sommes donc également appuyée sur la bibliographie de ces articles pour recueillir des appuis théoriques supplémentaires.

1.1. Le support

Nous avons envisagé plusieurs options de formats pour notre outil : un livret d'informations écrites, une vidéo, un site internet et un livret d'informations sous forme de bande-dessinée. Nous avons confronté ces quatre propositions afin d'identifier la plus adaptée à notre objectif. Les avantages et inconvénients de ces supports sont issus du Guide méthodologique de l'HAS (2008) et de nos réflexions cliniques conjointes avec Madame TERRO, directrice de ce mémoire.

Tableau 1 : Comparatif des formats envisagés

Formats	Points positifs	Points négatifs
Vidéo	<ul style="list-style-type: none">- Ludique, vivant- Moins formel- Facile d'accès si internet- Informations concrètes possibles (selon format)	<ul style="list-style-type: none">- Nécessite accessibilité numérique- Si format type formation, chronophage- Difficultés accessibilité pour la personne aphasique : capacités de compréhension, vitesse- Moins manipulable avec l'orthophoniste
Site internet	<ul style="list-style-type: none">- Bien pour intégrer de nombreuses données- Touche une plus grande population- Modifiable facilement- Ludique, vivant selon le format	<ul style="list-style-type: none">- Nécessite ordinateur/téléphone- Nécessite accès et maîtrise d'internet- Moins manipulable avec l'orthophoniste- Moins manipulable avec la personne aphasique : navigation, compréhension

<p>Livret d'informations</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation et manipulation par/avec l'orthophoniste facilitées - Facilité d'accès sans internet 	<ul style="list-style-type: none"> - Formel, peu ludique - Moins adapté à la manipulation par la personne aphasique : compréhension langage écrit - Fixe, modifications plus compliquées
<p>Livret bande-dessinée</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ludique - Concrétude des situations possible - Manipulation possible avec la personne aphasique (dessins versus écrit) - Présentation et manipulation par/avec l'orthophoniste facilitées 	<ul style="list-style-type: none"> - Fixe, modifications plus compliquées

1.2. Caractéristiques de mise en forme

Afin de permettre aux utilisateurs de se saisir au mieux d'un support d'informations, il est nécessaire de porter une attention spécifique à la mise en page. En effet, elle influence l'attrait du lecteur, la lisibilité et donc la compréhension des informations. Lorsque ce type d'outil cible des patients et leur entourage, il faut considérer les spécificités de la pathologie/du handicap pour adapter au mieux la transmission du contenu. Dans ce sens, nous avons recueilli des éléments théoriques en lien avec les recommandations de mise en forme à appliquer.

Concernant les caractères et la disposition des textes, il est conseillé d'utiliser une police minimale de 10 voire 12, adaptable aux populations cibles, avec des empattements. Les caractères minuscules sont à privilégier ainsi que des interlignes compris entre 1 et 2 pour favoriser la vitesse de lecture. Les phrases doivent contenir entre 15 et 20 mots en moyenne pour ne pas gêner la lecture. L'utilisation du mode "justifié" des paragraphes ne semble pas avoir d'influence sur la lecture (NHS, 2003 ; HAS, 2008).

1.3. Organisation du contenu

La structuration d'un outil et de son texte sont des éléments primordiaux pour permettre au lecteur d'identifier les informations-clés à sa disposition. Lors de la création d'un outil, il faut donc réfléchir à son organisation afin d'attirer le lecteur et lui permettre de s'en saisir pleinement. Dans ce sens, l'HAS a établi des recommandations à prendre en compte. En nous appuyant sur ces propositions ainsi que sur d'autres livrets à destination des aidants naturels et des patients, nous avons choisi d'intégrer à notre outil les rubriques suivantes :

• Page de garde

La page de garde est constituée du titre de notre livret “ Communiquer plus facilement ” et de son sous-titre “ À destination des aidants familiaux de personnes aphasiques”. Nous avons également ajouté la mention “Élaboré par Alizée Meunier, étudiante orthophoniste, dans le cadre de son mémoire de fin d’études. Encadré par Fanny Terro, orthophoniste.”. Elle est consultable en Annexe IV.

• Page d’introduction

Nous avons pensé une page introductive pour présenter notre outil. Elle en contextualisera l’élaboration et en expliquera l’objectif et l’intérêt.

• Bande-dessinée

Élément central de notre livret d’accompagnement, les planches de bande-dessinée illustreront des situations quotidiennes pouvant être impactées par des difficultés communicationnelles. Les situations complexes seront illustrées puis une/des propositions d’aide à la communication seront proposées.

• Pour aller plus loin

Nous avons souhaité inclure une page avec des contacts propres à notre département pour renseigner les associations et dispositifs existants qui peuvent apporter un soutien aux aidants naturels et à leur proche aphasique. Cette rubrique a été envisagée en raison des situations d’isolement et de détresse auxquelles peuvent être confrontés les aidants naturels d’une personne aphasique. Nous prévoyons également de recenser les plaquettes existantes et disponibles en ligne qui traitent de l’aphasie.

2. Éléments en lien avec le contenu de l’outil : les entretiens

2.1. Caractéristiques de l’échantillon

Tableau 2 : Caractéristiques de l’échantillon

	Aidant naturel	Personne aphasique	Relation aidant - proche	Présence personne aphasique	AVC date
E1	Femme	Homme	Épouse	Présent	2008
E2	Femme	Homme	Épouse	Présent	01/2017
E3	Femme	Femme	Enfant	Absente	01 et 05/2019
E4	Femme	Homme	Épouse	Absent	09/2012
E5	Femme	Homme	Enfant	Présent	06/2016

2.2. Résultats

2.2.1. Situations de communication complexes

L'analyse des retranscriptions de nos entretiens a permis de recueillir des situations de communication du quotidien qui ont mis en difficultés les personnes interrogées. Afin de faciliter la présentation de ces situations, nous les avons regroupées par thématiques.

2.2.1.1. Cercle familial - amical

La personne aphasique peut être confrontée à des situations de communication difficiles même lorsqu'elle est dans sa sphère familiale ou amicale. Les participants de notre étude ont ainsi rapporté plusieurs situations auxquelles ils ont été confrontés dans ce cadre pourtant plus intime.

Les contextes de repas de famille ont été cités au cours de nos 5 entretiens. Principalement, les aidants expliquent que leur proche aphasique est mis à l'écart inconsciemment, car sa voix ne se fait pas entendre. Les conversations à plusieurs interlocuteurs qui en résultent créent un environnement bruyant qui accentue les difficultés de compréhension de la personne aphasique, tout comme la disposition des interlocuteurs qui ne facilite pas la prise d'informations communicationnelles. De plus, ces situations impliquent une notion de double-tâche entre le repas et la communication. De manière générale, les situations dans un environnement bruyant ont été décrites comme sources de difficultés communicationnelles.

Nos entretiens ont fait émerger des plaintes lors des discussions élaborées. En effet, lorsque les aidants et leur proche aphasique abordent des sujets abstraits, peu imageables, les difficultés liées à l'aphasie s'expriment pleinement. La non-fluence mais également les difficultés de compréhension ou les capacités attentionnelles réduites diminuent la possibilité de suivre et participer à ces conversations. Cela est accentué lorsque la personne aphasique souhaite engager ces conversations élaborées, car l'interlocuteur doit pouvoir saisir le sujet abordé. Cela est également majoré lors des conversations avec des personnes plus éloignées du cercle de la personne aphasique, comme des anciens collègues ou les auxiliaires de vie.

La passation d'appels téléphoniques (audio) est contraignante voire impossible pour les personnes aphasiques. Les 5 participants à notre étude ont abandonné l'utilisation audio du téléphone.

Enfin, les contextes de jeu sont sources de grandes difficultés communicationnelles. En effet, ces situations font habituellement appel au langage oral et les potentielles adaptations impliquent une modification de la dynamique de jeu. Toutefois, ces situations ont été rapportées par les différentes personnes interrogées et représentent un élément important.

2.2.1.2. Sphère médicale

Les rendez-vous médicaux et paramédicaux font partie intégrante de la vie quotidienne. D'autant plus dans le cadre des suites de soins après un accident vasculaire cérébral.

Cependant, les personnes interrogées au cours de notre étude ont exprimé des situations communicationnelles complexes dans les contextes de rendez-vous médicaux et paramédicaux. En effet, l'aphasie nécessite généralement la présence d'un accompagnateur pour expliquer au professionnel de santé mais également pour faire le relais auprès de la

personne aphasique. Toutefois, bien que nécessaire, cette présence a été qualifiée par deux de nos participants comme “intrusive”, notamment dans le cadre de rendez-vous spécialisés comme le gynécologue.

Les familles ont également décrit des difficultés en lien avec l’expression de la douleur. Les personnes aphasiques peuvent contourner le langage oral pour signaler une douleur et éventuellement la localiser. Par exemple, l’utilisation de mimiques et de gestes peut permettre d’exprimer une souffrance tout comme l’utilisation d’échelles de la douleur comme la réglette analogique de la douleur du C.COM. Néanmoins, notre population n’a pas rapporté ces éléments.

Cette situation communicationnelle se majore lorsque la souffrance n’est pas physique mais psychologique. En effet, l’expression de douleurs psychiques est à mettre en parallèle avec les discussions élaborées citées précédemment. Il est plus difficile d’exprimer des concepts abstraits comme la tristesse, la peur ou l’angoisse sans passer par les mots, tout comme il est difficile de développer les raisons de ces sentiments.

2.2.1.3. Environnements extérieurs

Les personnes interrogées durant nos entretiens ont mis en avant des difficultés communicationnelles majorées dans des environnements extérieurs. Nous avons distingué les contextes fréquents pour les individus et ceux plus rares. Les familles interrogées ayant appuyé sur la minoration des difficultés lorsque le contexte était plus familial et que les interlocuteurs avaient connaissance de l’aphasie.

FRÉQUENTS

Parmi les situations fréquentes du quotidien, les courses ont été sources de difficultés communicationnelles pour les personnes aphasiques interrogées. Les interviewés ont décrit des difficultés lors des courses dans les commerces de proximité comme la boulangerie et la boucherie. Elles concernaient alors l’impossibilité de lire les étiquettes, les demandes auprès des vendeurs et résidaient notamment dans la méconnaissance de leurs interlocuteurs concernant l’aphasie.

En effet, l’ensemble des participants a abordé les réactions des interlocuteurs non habitués à l’aphasie, qui considérait la personne comme sourde ou déficiente : ils parlaient plus fort, simplifiaient à l’extrême leurs propos, etc. Ces difficultés ont également été décrites dans les supermarchés, exacerbées par l’environnement bruyant. La prise de rendez-vous chez le coiffeur, ainsi que leur déroulé, ont également été cités comme des situations communicationnelles complexes.

Parmi les personnes interrogées, plusieurs nous ont rapporté des difficultés lors des activités de loisirs de leur proche aphasique. Par exemple, un aidant naturel a expliqué les cours individuels de piscine suivis par son proche. Les difficultés communicationnelles étaient de nouveau liées à la méconnaissance de l’aphasie par le professeur. Elles se traduisaient principalement par des difficultés à analyser la bonne compréhension ou non de la personne aphasique et à reformuler les propos.

NON-FRÉQUENTS

Les personnes aphasiques et leurs aidants naturels ont également été confrontés à des environnements extérieurs moins fréquents. C'est le cas des boutiques vestimentaires et des magasins spécifiques comme les fleuristes et les chocolateries. Les difficultés se traduisent par une impossibilité de communiquer avec les employés, d'émettre des demandes ou de poser des questions. Les difficultés habituelles étaient accentuées par le caractère nouveau et très spécifique de ces situations.

L'ensemble de nos participants ont rapporté des difficultés au restaurant. Elles apparaissent lorsque la personne aphasique souhaite interroger les employés ou passer commande. Les difficultés rencontrées au restaurant sont également à mettre en lien avec celles décrites lors des repas de famille. Tout en étant accentuées par le manque de connaissance sur l'aphasie. Le contexte extérieur apporte également une charge psychologique compte-tenu de la présence de personnes inconnues. Les participants de notre étude ont expliqué que cela pouvait conduire à des situations stressantes. Par ailleurs, les situations emplies d'émotions et stressantes ont également été citées comme sources de difficultés communicationnelles.

2.2.2. Stratégies compensatoires

Lors de nos entretiens, les personnes interrogées ont également fait part des solutions qu'elles avaient mises en place pour pallier au mieux les difficultés communicationnelles rencontrées au quotidien. Ces solutions compensatoires étaient issues de conseils émis par l'orthophoniste qui suit ou suivait la personne aphasique ou élaborées par les proches eux-mêmes. Nous avons choisi de présenter ces éléments en rapprochant ceux issus de stratégies similaires.

• Les supports :

Nous avons retenu l'appui sur des supports externes au patient comme :

- Une ardoise, afin d'utiliser l'écriture ou le dessin
- Un moyen de communication alternative et augmentative de type classeur de communication physique, comme le C.COM©, ou des applications comme Gong© ou Letmetalk©
- Un calendrier
- Le téléphone : les sms, les appels visio
- Fiches pour adapter les jeux de société : à pointer, etc.

• Les gestes :

Parmi les interviewés, nous avons eu des réponses concernant l'utilisation de gestes :

- Des mimes d'action / d'utilisation
- Des mimes descriptifs
- Du pointage

- **Ajustements des interlocuteurs :**

Nous avons également identifié la nécessité, souvent, de modifier le comportement des interlocuteurs :

- L'utilisation de questions fermées
- S'assurer de la bonne compréhension par la personne aphasique
- Intégrer la personne aphasique, ne pas la laisser de côté lors des conversations à plusieurs interlocuteurs
- Se mettre en position d'écoute, prendre le temps
- Porter une attention particulière à la personne aphasique pour identifier ses mimiques
- Ne pas infantiliser
- Servir de relais pour parler tout en cherchant la validation de la personne aphasique
- Expliquer aux personnes extérieures la situation

- **Conditions environnementales :**

- Privilégier des environnements calmes
- Prendre en compte la fatigue de la personne aphasique

Discussion

1. Confrontation des hypothèses aux résultats

1.1. Rappels des objectifs

Dans un contexte d'AVC, les membres les plus proches de la personne touchée sont pleinement impliqués dans son quotidien. Ils deviennent des aidants naturels. Le rôle de l'aidant familial s'étend à toute la vie de son proche : il l'accompagne dans les activités de la vie quotidienne, lui apporte un soutien psychologique et s'investit dans sa prise en soin. Cette implication multiple n'est pas sans conséquences sur la vie de l'aidant naturel. La charge mentale qui pèse sur ses épaules, les répercussions sur son état psychologique ainsi que la mise au second plan de sa santé ont été démontrées. Ces éléments représentent autant de facteurs qui encouragent la prise en compte de l'aidant lors de la prise en soin d'une personne post-AVC. Dans le cadre d'une atteinte de la sphère communicationnelle, l'intégration de l'aidant familial est primordiale à la thérapie, car il constitue l'interlocuteur privilégié de la personne aphasique. Ainsi, lui proposer un accompagnement spécifique afin de favoriser sa communication au quotidien avec son proche fait partie intégrante de la prise en soin orthophonique. C'était l'objectif de notre étude : recueillir les données nécessaires afin de proposer un support pour accompagner les aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC dans le but de favoriser leur communication dans les situations du quotidien.

1.2. Hypothèse générale 1

Le support :

Concernant le format de notre outil, nous avons porté notre choix sur la réalisation d'un livret sous forme d'une bande-dessinée. En effet, l'objectif premier étant de faire diffuser notre outil par des orthophonistes, un support présentable et manipulable en séance de guidance, par exemple, nous semblait le plus pertinent.

Par ailleurs, la bande-dessinée représente un support stable qui rend possible le pointage ainsi que les temps de pause nécessaires à la compréhension du message. Ce format permet de soulager la mémoire des personnes aphasiques en permettant des retours en arrière simples. Il nous semblait donc prendre en compte les atteintes cognitives des patients victimes d'AVC.

De plus, l'aspect ludique de la bande-dessinée permet une reprise du support avec l'ensemble de l'entourage du patient aphasique et notamment un public jeune comme les enfants ou petits-enfants. La présentation au format image/dessin permet de susciter l'intérêt des lecteurs et favorise l'accessibilité par la personne aphasique. En effet, l'accès au langage écrit est bien souvent perturbé dans l'aphasie (Brady, 2016), il convient donc de favoriser un accès à l'information le plus transparent possible, avec l'appui d'images et de dessins comme dans les classeurs de communication (physiques et numériques), pour faciliter l'accès au sens (Gonzalez & Brun, 2007).

La mise en forme :

Pour faciliter la réalisation de notre support, nous avons croisé les sources théoriques issues de nos recherches afin de statuer sur une charte graphique. Ainsi, nous avons opté pour des caractères de dimension 13, reprenant ainsi les recommandations de l'HAS d'une police minimale de 10 que nous avons préféré augmenter afin d'en faciliter la lecture. En effet,

les victimes d'AVC ont, en France, en moyenne 70,4 ans pour les hommes et 76,7 ans pour les femmes (Le Coffre et al., 2017), nous supposons donc que leur aidant naturel puisse avoir le même âge. Cette taille de police prend donc en compte les difficultés inhérentes à l'aphasie et les potentielles difficultés visuelles liées à l'âge.

Nous avons privilégié une police avec empattements, car elle peut permettre de créer une régularité dans les espacements entre les mots et ainsi faciliter l'aisance de lecture. Concernant l'espacement des lignes, nous avons choisi un interligne de 1,5 afin de ne pas entraver la vitesse de lecture.

Concernant la réalisation des dessins, nous avons porté notre choix sur des dessins aussi figuratifs que possibles pour limiter le besoin d'analyse de la part du patient.

Réalisation :

Le support sera réalisé sur Canva®, une plateforme en ligne de conception graphique. Elle dispose des fonctionnalités nécessaires pour suivre les caractéristiques de mise en forme que nous avons citées précédemment. Les planches de bande-dessinée seront élaborées grâce au site internet Pixton® qui propose de nombreuses options afin de personnaliser une bande-dessinée.

La confrontation de plusieurs sources issues de la littérature nous a permis de définir le format de notre support et une charte graphique qui permettrait une meilleure transmission de notre contenu. Cela nous permet de valider notre première hypothèse générale qui était, pour rappel : “ Les données issues de la littérature permettent de définir les caractéristiques de forme d'un outil à destination des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC dans le but de les accompagner dans les situations de communication du quotidien. ”

Nos réflexions quant au format de notre support concordent également avec notre première hypothèse opérationnelle : “ Notre outil illustrera des situations de communication difficiles sous la forme d'une bande-dessinée.” Nous validons donc notre première hypothèse opérationnelle.

Nous accompagnerons les stratégies compensatoires illustrées par nos planches de bande-dessinée d'un court paragraphe expliquant les adaptations proposées.

1.3. Hypothèse générale 2

La passation de nos entretiens semi-dirigés a permis de faire émerger des situations de communication complexes rencontrées par des personnes aphasiques post-AVC et leur aidant naturel. Nos entretiens nous ont également permis d'identifier des stratégies compensatoires pour pallier les difficultés de communication décrites par les participants à notre étude. Nous avons choisi les éléments de contenu de notre support parmi l'ensemble de ces données recueillies.

Cela nous permet donc de valider notre seconde hypothèse générale, qui était : “ Les données issues d'entretiens permettent d'élaborer le contenu d'un outil à destination des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC dans le but de les accompagner dans les situations de communication du quotidien.”

1.4. Hypothèses opérationnelles

La rédaction de nos hypothèses opérationnelles a été guidée par les situations de communication que nous pensions voir émerger de notre étude. La confrontation de nos résultats à nos hypothèses opérationnelles permet de mettre en avant les situations que nous avons choisies d'illustrer dans notre support.

1.4.1. Hypothèse opérationnelle 2

L'ensemble des participants de notre étude ont décrit des difficultés de communication lors des repas de famille et des parties de jeux de société. Ces contextes induisent la présence de plusieurs interlocuteurs et en font potentiellement des environnements bruyants. Il s'agit de facteurs qui font appel aux fonctions cognitives, et notamment aux capacités attentionnelles, des interlocuteurs. Compte-tenu des difficultés liées à l'AVC, ces situations constituent des épreuves pour les personnes aphasiques. Les activités sociales de manière générale sont sources de difficultés communicationnelles.

Nous validons notre seconde hypothèse opérationnelle : "Notre outil accompagnera les situations de communication à plusieurs interlocuteurs et/ou dans des environnements bruyants."

1.4.2. Hypothèse opérationnelle 3

Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont rapporté des difficultés lors des rendez-vous en lien avec la santé de leur proche aphasique. Ainsi, les rendez-vous avec les médecins, généralistes comme spécialistes, induisaient des difficultés pour exprimer le motif de venue, pour répondre aux questions du professionnel...

Nous validons notre troisième hypothèse opérationnelle : " Notre outil illustrera des situations de communication en lien avec les rendez-vous médicaux". Une première ébauche de l'illustration d'une situation de communication complexe ainsi que des adaptations lors d'un rendez-vous médical est accessible en Annexe V.

En lien avec cette hypothèse opérationnelle, nous avons choisi d'intégrer les situations d'expression de la douleur qui ont été rapportées à plusieurs reprises dans nos entretiens.

1.4.3. Hypothèse opérationnelle 4

Nos entretiens nous ont montré que les situations de courses, tant dans les supermarchés que dans les commerces de proximité, représentaient une épreuve pour les personnes aphasiques. Selon le type d'aphasie, l'accès à la lecture peut être aboli et oblige donc la personne aphasique à avoir recours à une aide extérieure pour faire les courses, comme les demandes auprès des employés. Ces demandes se retrouvent nécessairement dans les commerces de proximité comme les boulangeries et les boucheries. Nous avons pu lier ces éléments recueillis dans nos entretiens à la littérature, qui présente également les contextes de courses comme complexes, avec une difficulté particulière résidant dans les demandes auprès des vendeurs, et la demande d'informations de manière générale (Mazaux et al., 2013 ; Wray et al., 2017 ; Croteau et al., 2020).

Cela nous permet de valider notre quatrième hypothèse opérationnelle : " Les situations de communication dans des commerces peuvent être complexes."

1.4.4. Hypothèse opérationnelle 5

Les données issues de nos entretiens nous ont permis de définir le restaurant comme une situation complexe de communication. D'une part, il est à mettre en lien avec les situations à plusieurs interlocuteurs et les environnements bruyants. D'autre part, il se rapproche des contextes impliquant la demande d'informations avec la nécessité de passer commande, comme le rapporte la littérature (Mazaux et al., 2013 ; Wray et al., 2017 ; Croteau et al., 2020).

Nous validons ainsi notre cinquième hypothèse opérationnelle : “ Les situations de communication dans les restaurants peuvent être complexes pour les personnes aphasiques et leurs aidants naturels.”

1.4.5. Hypothèse opérationnelle 6

À l'issue de nos entretiens, nous avons pu relever les difficultés des aidants naturels pour comprendre leur proche aphasique lorsque ce dernier souhaitait aborder des sujets de conversations plus élaborés. Les difficultés résident dans le fait que les thèmes abstraits ou complexes sont difficilement exprimables autrement que par les mots. Parmi ces conversations, nous pouvons identifier les thèmes de conversation éloignés du quotidien, l'expression de souhaits, d'objectifs ou de sentiments. Par ailleurs, l'engagement de conversations sur des sujets complexes et/ou avec des personnes étrangères au cercle proche de la personne aphasique constitue également des situations de communication complexes (Mazaux et al., 2013 ; Wray et al., 2017 ; Croteau et al., 2020).

Ces éléments nous permettent de valider notre sixième hypothèse opérationnelle : “ Les conversations élaborées, traitant de notions abstraites, posent des difficultés pour communiquer.”

1.4.6. Hypothèse opérationnelle 7

Afin de pallier les difficultés inhérentes aux situations de communication quotidiennes que nous avons décrites précédemment, il convient d'adopter des stratégies compensatoires. C'est la mise en place de ces stratégies que nous souhaitons illustrer dans notre outil, en parallèle des situations de communication difficiles.

Nos entretiens nous ont permis de recueillir les solutions identifiées par nos participants afin de favoriser la communication avec leur proche aphasique. Elles consistaient en l'utilisation de supports et de gestes mais elles reposaient également sur les adaptations de l'environnement et de l'interlocuteur. Nous nous sommes appuyée sur ces solutions rapportées ainsi que sur l'expérience clinique afin de proposer des adaptations aux situations communicationnelles complexes identifiées précédemment.

Nous validons ainsi notre septième hypothèse opérationnelle : “ Notre outil proposera des stratégies compensatoires afin de pallier les difficultés de communication identifiées.”

2. Biais et limites

2.1. Liés à l'échantillon

La faible taille de notre échantillon, 5 entretiens, peut constituer un biais dans la mesure où elle influe sur la représentativité de la population cible et empêche la saturation des données (Guest et al., 2006 ; Marshall et al., 2013). Ainsi, les caractéristiques de notre échantillon final ne sont pas nécessairement représentatives des duos « personne aphasique et aidant naturel » ou tout du moins pas assez diversifiées. Les aidants naturels constituant notre population étaient des femmes (100% de notre population) et les personnes aphasiques étaient des hommes à 80%. La relation de parenté entre l'aidant naturel et son proche aphasique était un lien marital dans 60% des cas.

De plus, la majorité de nos participants (4 sur 5) fréquentaient la chorale des personnes aphasiques du centre hospitalier Jean Rebeyrol (Limoges, 87000), ils partageaient donc des ressemblances d'un point de vue de leur dynamisme, de leur entourage social et de leur implication dans la communauté aphasique.

Enfin, les aidants interrogés avaient déjà été plus ou moins sensibilisés à des adaptations de communication, compte-tenu de leurs parcours.

2.2. Liés à la méthodologie expérimentale

Les informations recueillies lors de nos entretiens ont pu être influencées par le statut de l'enquêteur. En effet, notre position d'étudiante en orthophonie a pu orienter les réponses de nos participants en raison d'un biais de désirabilité sociale. Il s'agit de la posture adoptée par une personne qui propose, consciemment ou non, des réponses qui lui permettent de renvoyer une meilleure image d'elle-même (Buttori et al., 2012).

2.3. Liés à la réalisation de notre support

Afin de respecter le cadre temporel de ce mémoire, nous avons été confrontée à des limites temporelles. Une organisation différente aurait pu nous permettre de réaliser davantage d'entretiens et ainsi recueillir éventuellement d'autres informations. Le temps nous a également limitée dans la réalisation de notre support. Avec un support finalisé, nous aurions pu le proposer à la lecture et la validation d'un échantillon de la population cible.

L'intervention de professionnels dans le domaine du graphisme aurait pu faciliter la réalisation de notre support. Cette intervention n'a bien entendu pas eu lieu pour des raisons financières.

Le choix de planches de bande-dessinée sous-tend de potentielles difficultés à représenter certaines situations ou adaptations compte tenu du caractère fixe des images.

3. Intérêts et perspectives

3.1. Intérêts pour la pratique orthophonique

Le travail issu de ce mémoire propose un outil pouvant accompagner les aidants naturels et leur proche aphasique dans la communication au quotidien. Dans un premier temps, ce support a été pensé pour être présenté par l'orthophoniste lors de séances d'accompagnement des aidants afin de leur proposer des conseils pour adapter leur communication dans les situations quotidiennes et ainsi leur apporter un soutien supplémentaire dans le contexte difficile de l'AVC. Notre démarche avait pour objectif final de

favoriser la qualité de vie des aidants familiaux et de leur proche aphasique, en s'intéressant à l'une des composantes les plus délétères dans ce contexte : l'altération de la communication.

3.2. Perspectives

Il pourrait être intéressant :

- De soumettre cet outil à une validation par une population d'aidants naturels et de leur proche aphasique, afin de l'adapter et l'étoffer selon leurs retours.
- De le soumettre également à la validation d'une population d'orthophonistes, afin de recueillir leurs avis et ressentis pour procéder à des modifications.
- De le faire diffuser par un autre biais que les orthophonistes. Il pourrait ainsi être disponible à l'impression sur les sites internet des principales entités d'accompagnement des aidants de proches victimes d'AVC ou en version papier dans les antennes départementales et régionales de ces mêmes instances. Il pourrait également être proposé dans des associations de patients.
- D'intégrer ce support à des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le cadre de l'aphasie.
- D'étendre ce support aux différentes aphasies, sans tenir compte de l'origine de la lésion neurologique.
- D'envisager un outil similaire pour les professionnels de santé, en partant par exemple de situations de communication complexes rencontrées dans les services de soins.

Conclusion

Notre mémoire avait pour objectif de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux, en agissant sur leur communication. Nous souhaitons ainsi élaborer un support d'accompagnement pour les aidants naturels de personnes aphasiques, afin de leur proposer des adaptations concrètes aux situations de communication quotidiennes rendues complexes par l'aphasie. Pour ce faire, il nous fallait identifier les caractéristiques de forme et de contenu qui nous permettraient de créer un outil adapté à notre population cible et qui essaierait de répondre au mieux à ses besoins.

La littérature et nos réflexions cliniques nous ont permis de définir le format de notre support et ses critères de mise en page. Ainsi, nous avons privilégié un livret papier sous forme de bande-dessinée, afin de réaliser un support attrayant et accessible pour les aidants naturels et leur proche aphasique.

Les entretiens menés dans le cadre de notre étude ont fait émerger des situations du quotidien pouvant être source de difficultés communicationnelles pour la personne aphasique et ses aidants naturels. Nous avons ainsi répertorié les thématiques suivantes : les rendez-vous médicaux et l'expression de la douleur, les courses dans les commerces (de proximité ou non), les activités sociales comme les repas de famille, le restaurant ou les jeux de société, les sujets de conversation élaborés ainsi que les situations communicationnelles avec des interlocuteurs étrangers à la personne aphasique. Ce sont ces situations que nous illustrerons dans notre outil, accompagnées de propositions de stratégies compensatoires.

L'utilisation de notre outil est pensée pour les aidants naturels auprès de leur proche aphasique mais également auprès des partenaires de communication plus éloignés de la personne aphasique. Les aidants familiaux pourraient ainsi prendre appui sur ce support pour aider ces interlocuteurs peu familiers de l'aphasie à adapter leur communication avec la personne aphasique.

Nous envisageons désormais de poursuivre la création de notre outil avant de le soumettre à une population d'aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC, afin de recueillir leurs avis et procéder à d'éventuelles modifications. En parallèle, nous envisageons la diffusion de notre support auprès d'orthophonistes exerçant dans des services de rééducation, comme ceux de MPR, et en libéral, afin de recueillir également leurs avis. Un partage auprès des instances reconnues dans l'accompagnement des aidants naturels de personnes aphasiques, comme la FNAF ou France-AVC, pourrait ensuite être envisagé. Par exemple, afin de proposer notre support de manière dématérialisée sur leurs sites internet.

Références bibliographiques

- Alexander, M. P., & Hillis, A. E. (2008). Chapter 14 Aphasia. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 88, p. 287-309). Elsevier. [https://doi.org/10.1016/S0072-9752\(07\)88014-6](https://doi.org/10.1016/S0072-9752(07)88014-6)
- Almagro Cardenete, Y., Sánchez-Casas Padilla, R. M., & García-Albea Ristol, J. E. (2005). El agramatismo y su sintomatología. *Revista de Neurología*, 40(06), 369. <https://doi.org/10.33588/rn.4006.2004408>
- Andrade, J. S., Souza, W. W. O. D. J., Paranhos, L. R., Domenis, D. R., & César, C. P. H. A. R. (2017). Efeitos da Terapia da Fala em Pacientes Internados com Disfagia Pós-Acidente Cerebrovascular : Revisão Sistemática de Estudos Observacionais. *Acta Médica Portuguesa*, 30(12), 870. <https://doi.org/10.20344/amp.9183>
- Andreetta, S., Cantagallo, A., & Marini, A. (2012). Narrative discourse in anomic aphasia. *Neuropsychologia*, 50(8), 1787-1793. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2012.04.003>
- 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>
- Azouvi, P. (2011). Les troubles de l'attention en neuropsychologie : des modèles aux implications rééducatives. *Développements*, 9, 5-8. <https://doi.org/10.3917/devel.009.0005>
- Azouvi, P., Arnould, A., Dromer, E., & Vallat-Azouvi, C. (2017). Neuropsychology of traumatic brain injury : An expert overview. *Revue Neurologique*, 173(7-8), 461-472. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.07.006>
- Baddeley, A. (2000). The episodic buffer : a new component of working memory ? *Trends in Cognitive Sciences*, 4(11), 417-423. [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(00\)01538-2](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(00)01538-2)
- Barnay, J. L., Wauquiez, G., Bonnin-Koang, H., Anquetil, C., Pérennou, D., Piscicelli, C., Lucas-Pineau, B., Muja, L., le Stunff, E., de Boissezon, X., Terracol, C., Rousseaux, M., Bejot, Y., Binquet, C., Antoine, D., Devilliers, H., & Benaim, C. (2014). Feasibility of the Cognitive Assessment scale for Stroke Patients (CASP) vs. MMSE and MoCA in aphasic left hemispheric stroke patients. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(6-7), 422-435. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.05.010>
- Bastin, C. & Salmon, É. (2020). Anosognosie : modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*, 12, 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
- Belfiore, P., Miele, A., Gallè, F., & Liguori, G. (2017). Adapted physical activity and stroke : A systematic review. *The Journal of sports medicine and physical fitness*, 58. <https://doi.org/10.23736/S0022-4707.17.07749-0>
- Benson, D. F., & Ardila, A. (1996). *Aphasia*. Oxford University Press.
- Bogliotti, C. (2012). Les troubles de la dénomination : Langue française, n°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>
- Boussier M.-G., Mas J.-L. (2009). « Introduction » in : Bogousslavsky J., Léger J.-M., Mas J.-L.. *Accidents vasculaires cérébraux*. Reuil-Malmaison : DOIN. 1-8
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., & Enderby, P. (2012). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, (5), CD000425. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub3>
- Brainin, M., Tuomilehto, J., Heiss, W. D., Bornstein, N. M., Bath, P. M. W., Teuschl, Y., Richard, E., Guekht, A., & Quinn, T. (2014). Post-stroke cognitive decline : an update and perspectives for clinical research. *European Journal of Neurology*, 22(2), 229-e16. <https://doi.org/10.1111/ene.12626>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy E., (2011), *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Edition, 3ème édition
- Brown, K., & Spencer, K. (2018). Dysarthria following Stroke. *Seminars in Speech and Language*, 39(01), 015-024. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1608852>
- 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>
- Burns, M. S. (2004). Clinical management of agnosia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 11(1), 1-9. <https://doi.org/10.1310/N13K-YKYQ-3XX1-NFAV>
- Camak, D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers : A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2376-2382. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
- Cambier, J., Masson, C., Masson, C., & Dehen, H. (2012). *Neurologie*. Elsevier Gezonheidszorg.
- Campbell, B. C. V., De Silva, D. A., Macleod, M. R., Coutts, S. B., Schwamm, L. H., Davis, S. M., & Donnan, G. A. (2019). Ischaemic stroke. *Nature Reviews. Disease Primers*, 5(1), 70. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0118-8>
- Censabella, S. (2007). Chapitre 5 : les fonctions exécutives. Dans : Marie-Pascale Noël éd., *Bilan neuropsychologique de l'enfant* (pp. 117-137). Wavre, Belgique: Mardaga.
- Chiaromonte, R., Pavone, P., & Vecchio, M. (2020). Speech rehabilitation in dysarthria after stroke : A systematic review of the studies. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(5), 547-562. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.20.06185-7>
- Chiaromonte R, Vecchio M. Dysarthria and stroke. The effectiveness of speech rehabilitation. A systematic review and meta-analysis of the studies. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2021 Feb;57(1):24-43. doi: 10.23736/S1973-9087.20.06242-5. Epub 2020 Jun 9
- Chiou, H. S., & Kennedy, M. R. T. (2009). Switching in adults with aphasia. *Aphasiology*, 23(7-8), 1065-1075. <https://doi.org/10.1080/02687030802642028>

- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation* (2e éd.). Masson.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021). *Les aphasies : Évaluation et rééducation* (Hors collection). MASSON.
- Chun Lim; Michael P. Alexander (2009). Stroke and episodic memory disorders. , 47(14), 3045–3058. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2009.08.002
- Colle F., Yelnik A. (2009). « Rééducation » in : Bogousslavsky J., Léger J.-M., Mas J.-L.. *Accidents vasculaires cérébraux*. Reuil-Malmaison : DOIN. 1033-1048
- Collège des Enseignants de Neurologie. (2022). *Neurologie : Réussir son DFASM - Connaissances clés* (6e éd.). MASSON. <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/accidents-vasculaires-cerebraux>
- Coslett, H. B. (2018). Apraxia, Neglect, and Agnosia. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 24, 768–782. doi:10.1212/con.000000000000006
- Croteau, C., McMahan-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>
- Das, J., & G K, R. (2018). Post stroke depression : The sequelae of cerebral stroke. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 90, 104-114. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.04.005>
- 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>
- Degenaeers, G. (2012). *Auxiliaire de vie sociale*. ASH éditions.
- Delpont, B., Blanc, C., Osseby, G., Hervieu-Bègue, M., Giroud, M., & Béjot, Y. (2018). Pain after stroke : A review. *Revue Neurologique*, 174(10), 671-674. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.11.011>
- Espárrago Llorca, G., Castilla-Guerra, L., Fernández Moreno, M. C., Ruiz Doblado, S., & Jiménez Hernández, M. D. (2015). Post-stroke depression: an update. *Neurologia* (Barcelona, Spain), 30(1), 23–31. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.06.008>
- Eustache (F) & Lechevalier (B). (1993). *Langage et aphasie : Séminaire Jean-Louis Signoret* (De Boeck Supérieur).
- Evans, R. L., Matlock, A. L., Bishop, D. S., Stranahan, S., & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke : Does counseling or education help? *Stroke*, 19(10), 1243-1249. <https://doi.org/10.1161/01.STR.19.10.1243>
- Favre, N., & Kramer, C. (2016). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières et autres professions de santé (Etudiants IFSI)* (French Edition). LAMARRE EDITION.

- Ferro, J. M., & Aguiar De Sousa, D. (2019). Cerebral Venous Thrombosis : an Update. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 19(10).
<https://doi.org/10.1007/s11910-019-0988-x>
- Flowers, H. L., Skoretz, S. A., Silver, F. L., Rochon, E., Fang, J., Flamand-Roze, C., & Martino, R. (2016). Poststroke Aphasia Frequency, Recovery, and Outcomes : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2188-2201.e8. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.006>
- Fridriksson, J., Nettles, C., Davis, M., Morrow, L., & Montgomery, A. (2006). Functional communication and executive function in aphasia. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 20(6), 401-410. <https://doi.org/10.1080/02699200500075781>
- Gainotti, Guido (2018). [Handbook of Clinical Neurology] The Parietal Lobe Volume 151 || Constructional apraxia. , (), 331–348. doi:10.1016/B978-0-444-63622-5.00016-4
- Gammeri, R., Iacono, C., Ricci, R., & Salatino, A. (2020). Unilateral Spatial Neglect After Stroke: Current Insights. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 131–152.
<https://doi.org/10.2147/NDT.S171461>
- Gil, R. (2010). *Neuropsychologie*. Elsevier Gezondheidszorg.
- Gonzalez, I., & Brun, V. (2007). *Communications alternatives et suppléances fonctionnelles. Aphasies et aphasiques*.
- Gonzalez, I., Marchetti, S., Petit, H., Munier, N., & Joseph, P.-A. (2013). Évaluation de l'efficacité du classeur de communication c.com dans la communication pragmatique chez la personne aphasique sévère : PHRC APHACOM. *Glossa*, 113.
- Goodglass, H. (1993). *Understanding aphasia*. Academic Press.
- Guerrin, B. (2012). Aidant naturel. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 59-61). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsif.forma.2012.01.0059>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? : An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
<https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hallé, Marie-Christine; Le Dorze, Guylaine; Mingant, Anne (2014). Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 748–760. doi:10.1111/1460-6984.12108
- Haley, William E.; Marino, Victoria R.; Sheehan, Orla C.; Rhodes, J. David; Kissela, Brett; Roth, David L. (2017). Stroke Survivor and Family Caregiver Reports of Caregiver Engagement in Stroke Care. *Rehabilitation Nursing*, (), 1–. doi:10.1097/rnj.0000000000000100
- Hankey, G. J. (2017). Stroke. *Lancet (London, England)*, 389(10069), 641-654.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30962-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30962-X)
- Hatem, S. M., Saussez, G., della Faille, M., Prist, V., Zhang, X., Dispa, D., & Bleyenheuff, Y. (2016). Rehabilitation of Motor Function after Stroke : A Multiple Systematic Review Focused on Techniques to Stimulate Upper Extremity Recovery. *Frontiers in Human Neuroscience*, 10. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2016.00442>

- Hebert, D., Lindsay, M. P., et al., (2016). Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *International journal of stroke : official journal of the International Stroke Society*, 11(4), 459–484. <https://doi.org/10.1177/1747493016643553>
- Hécaen, H. (1967). Approche sémiotique des troubles du geste. *Langages*, 2(5), 67-83.
- Helmick, J. (2014). *Une Logique de La Communication (English and French Edition). Contemporary French Fiction.*
- Hernández-Sacristán, C., Rosell-Clari, V., Serra-Alegre, E., & Quiles-Climent, J. (2012). On natural metalinguistic abilities in aphasia : A preliminary study. *Aphasiology*, 26(2), 199-219. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.630456>
- Hisler, L. (s. d.). *Neurologie—Maurice Masson, Catherine Masson, Henri Dehen, ... - Elsevier Masson.* Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://www.hisler.fr/livre/2047748-neurologie-maurice-masson-catherine-masson-henri-dehen--elsevier-masson>
- Ischemic strokes are more severe in Poland than in the United States | *Neurology*. (s. d.). Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://n.neurology.org/content/54/2/513>
- Kadojić, D., Rostohar Bijelić, B., Radanović, R., Porobić, M., Rimac, J., & Dikanović, M. (2012). Aphasia in Patients with Ischemic Stroke. *Acta Clinica Croatica*, 51.(2.), 221-224. <https://hrcak.srce.hr/106191?lang=en>
- Kambanaros, M. (2008). The trouble with nouns and verbs in Greek fluent aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 41(1), 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2007.02.001>
- Katz, N., & Toglia, J. (2018). *Cognition, Occupation, and Participation Across the Lifespan : Neuroscience, Neurorehabilitation, and Models of Intervention in Occupational Therapy*, 4th Edition. AOTA Press.
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J. M., & Glize, B. (2016). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45-54. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z>
- Lam, J. M. C., & Wodchis, W. P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ca2647>
- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *Lancet (London, England)*, 377(9778), 1693-1702. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60325-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60325-5)
- Lecoffre, C., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (s. d.). // *STROKE IN FRANCE: PATIENTS HOSPITALIZED FOR STROKE IN 2014, AND TRENDS BETWEEN 2008 AND 2014*. 18.
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2009). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Lee, B., & Pyun, S.-B. (2014). Characteristics of Cognitive Impairment in Patients With Post-stroke Aphasia. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 38(6), 759. <https://doi.org/10.5535/arm.2014.38.6.759>

- Liepmann H. *Apraxie. Ergebnisse der Gesamten Medizin.* 1920; 1:516-40
- Lim, C., & Alexander, M. P. (2009). Stroke and episodic memory disorders. *Neuropsychologia*, 47(14), 3045-3058. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.08.002>
- Loetscher, T., Potter, K.-J., Wong, D., & das Nair, R. (2019). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(11). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002842.pub3>
- Marshall, B., Cardon, P., Poddar, A., & Fontenot, R. (2013). Does Sample Size Matter in Qualitative Research? : A Review of Qualitative Interviews in is Research. *Journal of Computer Information Systems*, 54(1), 11-22. <https://doi.org/10.1080/08874417.2013.11645667>
- Mazaux, J., Lagadec, T., SÃ“ze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., Trias, J., Delair, M., & Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), 341-346. <https://doi.org/10.2340/16501977-1122>
- Ménissier, A. (2017). A propos de cognition mathématiques. *Rééducation orthophonique*, 269.
- Mesulam, M.-M. (2009). Aphasia : Sudden and Progressive. In *Encyclopedia of Neuroscience* (p. 517-521). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-008045046-9.00550-7>
- Migliaccio, R., Bourgeois, A., & Bartolomeo, P. (2012). Apraxies. *EMC - Neurologie*, 9(2), 1-7. [https://doi.org/10.1016/s0246-0378\(12\)57725-0](https://doi.org/10.1016/s0246-0378(12)57725-0)
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A., & Wager, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex « Frontal Lobe » tasks : A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, 41(1), 49-100. <https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734>
- M'Lire, L. (s. d.). *Accidents vasculaires cérébraux—Julien Bogousslavsky, Marie-Germaine Bousser, J... - Doin.* Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://www.librairiemlire.com/livre/218606-accidents-vasculaires-cerebraux-julien-bogousslavsky-marie-germaine-bousser-j--doin>
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines (French Edition)* (ARMAND COLIN éd.). ARMAND COLIN.
- Murray, L. L. (2012). Attention and Other Cognitive Deficits in Aphasia : Presence and Relation to Language and Communication Measures. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 21(2). [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2012/11-0067](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2012/11-0067)
- O'Shea, R., & Goode, D. (2013). Effects of stroke on informal carers. *Nursing Standard*, 28(15), 43-47. <https://doi.org/10.7748/ns2013.12.28.15.43.e8095>
- Paciaroni, M.; Agnelli, G.; Caso, V.; Bogousslavsky, J. (2012). [Frontiers of Neurology and Neuroscience] Manifestations of Stroke Volume 30 || Agnosia, Apraxia, Callosal Disconnection and Other Specific Cognitive Disorders. , (), 75–78. doi:10.1159/000333419

- Papagno, C., & Basso, A. (1996). Perseveration in Two Aphasic Patients. *Cortex*, 32(1), 67-82. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(96\)80017-7](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(96)80017-7)
- Park J. E. (2017). Apraxia: Review and Update. *Journal of clinical neurology* (Seoul, Korea), 13(4), 317–324. <https://doi.org/10.3988/jcn.2017.13.4.317>
- Patrício, B., Jesus, L. M. T., & Cruice, M. (2013, mars). Quality of life of the caregivers of people with aphasia : A systematic review
- Perez, C., Gillet-Ben Nejma, I., Allali, S., Boudjadja, M., Caetta, F., Gout, O .. & Chokron, S. (2014). Hémianopsie latérale homonyme : amputation du champ visuel, perception implicite et hallucinations visuelles. *Revue de neuropsychologie*, 6, 238-255. <https://doi.org/10.3917/rne.064.0238>
- Poulin, V., Korner-Bitensky, N., Dawson, D. R., & Bherer, L. (2012). Efficacy of Executive Function Interventions After Stroke : A Systematic Review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(2), 158-171. <https://doi.org/10.1310/tsr1902-158>
- Pradat-Diehl, P., Poncet, F., Migeot, H., & Tallefer, C. (2010). Conséquences dans la vie quotidienne des troubles de la représentation corporelle. *Revue de neuropsychologie*, 2(3), 231. <https://doi.org/10.3917/rne.023.0231>
- Qian, Z., Lv, D., Lv, Y., & Bi, Z. (2019). Modeling and Quantification of Impact of Psychological Factors on Rehabilitation of Stroke Patients. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 23(2), 683-692. <https://doi.org/10.1109/jbhi.2018.2827100>
- Rabinovici, G. D., Stephens, M. L., & Possin, K. L. (2015). Executive dysfunction. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, 21(3 Behavioral Neurology and Neuropsychiatry), 646–659. <https://doi.org/10.1212/01.CON.0000466658.05156.54>
- Robinson, R. G., & Jorge, R. E. (2016). Post-Stroke Depression : A Review. *The American Journal of Psychiatry*, 173(3), 221-231. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15030363>
- Rodgers, H. (2013). Chapter 36—Stroke. In M. P. Barnes & D. C. Good (Éds.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 110, p. 427-433). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52901-5.00036-8>
- Rose, Tanya A.; Wallace, Sarah J.; Leow, Sabin (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, (), 1–13. doi:10.1080/17549507.2019.1651396
- 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>
- Roussel, M. & Godefroy, O. (2019). Les troubles dysexécutifs après accident vasculaire cérébral. *Revue de neuropsychologie*, 11, 117-123. <https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0508>
- Ryglewicz D, Hier DB, Wiszniewska M, Cichy S, Lechowicz W, Czlonkowska A. Ischemic strokes are more severe in Poland than in the United States. *Neurology*. 2000;43:513-515

- Sabadell V., Michalon S., Renard A., Kristensen N., & Tcherniack V. (2018). Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques (De Boeck).
- Sieroff, É. (2008). Chapitre 18. L'attention. Dans : Francis Eustache éd., *Traité de neuropsychologie clinique* (pp. 263-293). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.eusta.2008.01.0263>
- 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>
- Singh, S., & Hamdy, S. (2006). Dysphagia in stroke patients. *Postgraduate medical journal*, 82(968), 383–391. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2005.043281>
- Snaphaan, L.; de Leeuw, F.-E. (2007). Poststroke Memory Function in Nondemented Patients: A Systematic Review on Frequency and Neuroimaging Correlates. *Stroke*, 38(1), 198–203. doi:10.1161/01.STR.0000251842.34322.8f
- 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>
- Stephens, M. (2017). The Effectiveness of Speech and Language Therapy for Poststroke Aphasia. *AJN, American Journal of Nursing*, 117(11), 19. <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000526741.00314.d9>
- Tang, Eugene Y H; Price, Christopher; Stephan, Blossom C M; Robinson, Louise; Exley, Catherine (2018). Post-stroke memory deficits and barriers to seeking help: views of patients and carers. *Family Practice*, (), –. doi:10.1093/fampra/cmy109
- Tchokote, E. C. (2020). Vécu des aidants familiaux prodiguant des soins à leurs parents atteints d'un accident vasculaire cérébral au Cameroun : analyse interprétative phénoménologique. *Recherche en soins infirmiers*, N° 140(1), 97-106. <https://doi.org/10.3917/rsi.140.0097>
- Thibaut, A., Chatelle, C., Ziegler, E., Bruno, M.-A., Laureys, S., & Gosseries, O. (2013). Spasticity after stroke : Physiology, assessment and treatment. *Brain Injury*, 27(10), 1093-1105. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.804202>
- Unilateral Spatial Neglect After Stroke : Current Insights—PubMed. (s. d.). Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32021206/>
- Watila, M. M., & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352(1-2), 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>
- Weill-Chounlamountry, A., Barbier, E., Tessier, C., & Pradat-Diehl, P. (2014). Rééducation du manque du mot. *Revue Neurologique*, 170, A209-A210. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.01.585>
- Whitworth, A., Webster, J., & Howard, D. (2005). *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia* (0 éd.). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203493502>
- Winstein, C. J., Stein, et al., (2016). *Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart*

Association/American Stroke Association. *Stroke*, 47(6), e98–e169.
<https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000098>

Wray, F., & Clarke, D. (2017). Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community : A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 7(10), e017944. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017944>

Sitographie

- Accident vasculaire cérébral (AVC) · INSERM, La science pour la santé. (s. d.). INSERM. Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- CNSA. (2022). CNSA - Proche aidant. <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>
- DGOS. (2021, septembre 20). La prévention des AVC. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prevention-des-avc>
- FNAF. (2004). APHASIE-FNAF – Fédération Nationale des Aphasiques de France. <https://aphasie.fr/>
- France AVC. (2021). FRANCE AVC - Association d'aide aux victimes d'Accident Vasculaire Cérébraux. <https://franceavc.com/federation>
- HAS. (2008, juillet). Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
- La HAS en bref. (2020, 29 octobre). Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_452559/fr/la-has-en-bref
- La Maison des Aidants. (2020, 15 avril). Présentation. <http://www.lamaisondesaidants.com/presentation/>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019, octobre). Agir pour les Stratégie de mobilisation et de soutien aidants 2020 - 2022. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf
- NHS. (2003). Toolkit for producing patient information. <https://wessexahsn.org.uk/img/projects/NHS%20Toolkit%20for%20producing%20patient%20information%20v2%20%282003%29-1489154340.pdf>
- Section 1 : Actes professionnels. (Articles R4341-1 à R4341-4)—Légifrance. (s. d.). Consulté 20 septembre 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006190630/2021-01-06/>

Annexes

Annexe I. Formulaire de consentement de participation à l'étude	60
Annexe II. Formulaire d'autorisation de l'enregistrement audio de l'entretien et de l'exploitation des données	61
Annexe III. Guide d'entretien.....	62
Annexe IV. Page de garde	64
Annexe V. Rendez-vous médical : illustration d'une situation complexe et propositions d'adaptations	65

Annexe I. Formulaire de consentement de participation à l'étude

ILFOMER



Consentement de participation à une étude clinique

De Madame, Monsieur (Nom, prénom) :

Dans le cadre de son mémoire de fin d'études en orthophonie, Alizée MEUNIER m'a proposé de participer à une étude clinique afin d'identifier des situations de communication complexes au quotidien, dans un contexte d'accident vasculaire cérébral (AVC).

L'entretien se déroulera dans les conditions suivantes :

- Il sera individuel ou réalisé avec mon proche touché par l'aphasie
- Il durera de 30 minutes à 3 heures
- Je serai amené(e) à parler de mes expériences personnelles liées à l'accident vasculaire cérébral et à l'aphasie
- Toutes les données seront traitées anonymement et supprimées après leur traitement
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution

J'ai la possibilité de poser toutes les questions que je souhaite. Je pourrai demander toute information complémentaire à l'examineur avant, durant et après l'entretien. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou refuser la participation à cet entretien et que je suis libre de l'arrêter à tout moment.

Fait à : Le :

Signature (précédée de la mention « *Lu et approuvé* »)

Annexe II. Formulaire d'autorisation de l'enregistrement audio de l'entretien et de l'exploitation des données

ILFOMER



Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

Présentation

Nous réalisons une étude clinique dans le cadre de notre mémoire de fin d'études en orthophonie. Elle s'intéresse à l'identification de situations de communication quotidiennes complexes pour les personnes aphasiques et leurs proches, suite à un accident vasculaire cérébral (AVC). Ce mémoire a pour objectif la création d'un support d'accompagnement aux personnes aphasiques et à leur entourage afin de faciliter leur communication au quotidien.

Cette étude est menée par Alizée MEUNIER, étudiante en M2 Orthophonie à l'Institut Limousin de FORMation aux MÉtiers de la Réadaptation (ILFOMER) à l'Université de Limoges. Ce mémoire est dirigé par Fanny TERRO, orthophoniste au C.H. Jean Rebeyrol, à Limoges.

Autorisation

Je soussigné(e) (Nom, Prénom),

- Autorise Alizée Meunier à enregistrer notre entretien
- Autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée ainsi que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)

Les commentaires ou légendes accompagnant les transcriptions de cet entretien audio ne doivent pas porter atteinte à ma vie privée ou professionnelle. Les prénoms seront modifiés dans les cas de citations dans des documents écrits.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fin d'études concerné.

Je peux me rétracter à tout moment et refuser que les informations me concernant soient utilisées. je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait à : Le :

Signature (précédée de la mention « *Lu et approuvé* »)

Annexe III. Guide d'entretien

Guide d'entretiens

ADMINISTRATIF	L'entretien <ul style="list-style-type: none">• Date• Lieu• Durée• Anonymisation	Participants <ul style="list-style-type: none">• L'aidant naturel Prénom• Le proche aphasique Prénom
DÉROULÉ	<ul style="list-style-type: none">• Accueil, remerciement pour la participation• Remise des documents à compléter• Présentation de l'enquêteur• Présentation de l'enquête: le mémoire, les objectifs• Pose du cadre de l'entretien: parole libre, expériences et ressentis détaillés, questions possibles• Début de l'enregistrement	

QUESTIONS	
Présentation	Au couple/duo: Pouvez-vous vous présenter ? <i>(Prénoms, professions, statut actuel...)</i>
L'AVC	Au couple/duo: Parlez-moi de l'AVC que vous avez vécu ? <i>(Type, date, vécu, évolution, particularités...)</i>
Prises en soin	Au couple/duo : De quelles prises en soin avez-vous bénéficié ?
Orthophonie	Au couple/duo: Bénéficiez-vous toujours d'un suivi orthophonique ?
Véçu	Au couple/duo: Comment avez-vous vécu votre accompagnement par les professionnels de santé rencontrés ?

QUESTIONS

Situations de communication

Je vous propose de vous remémorer ces dernières années/derniers mois, pouvez-vous me donner des situations de communication qui ont pu être compliquées ?

→ si peu de réponses de la part des interrogés: questionner sur des situations possibles: maison, médecin, extérieur (courses, restaurant...), famille, amis, etc.

Stratégies palliatives

Quelles stratégies avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés de communication ?

Fin de l'entretien

DURÉE NOTES

 Durée enregistrement

 Notes

POST ENTRETIEN

Conditions de l'entretien

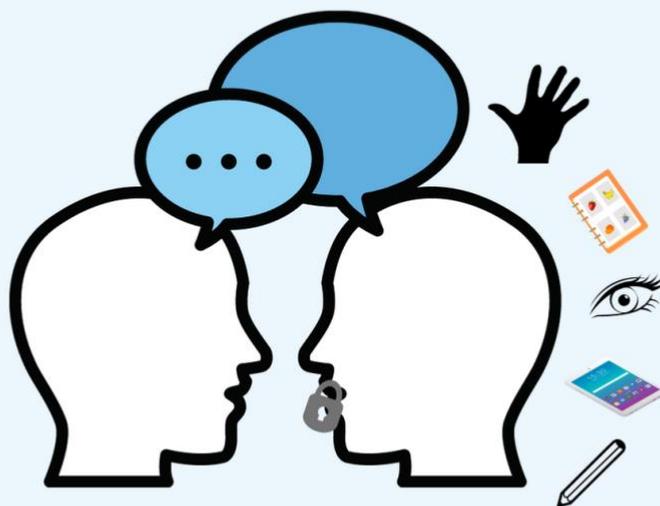
Questions posées après l'entretien

Remarques de l'enquêté

Difficultés rencontrées

Communiquer plus facilement

À destination des aidants familiaux
de personnes aphasiques

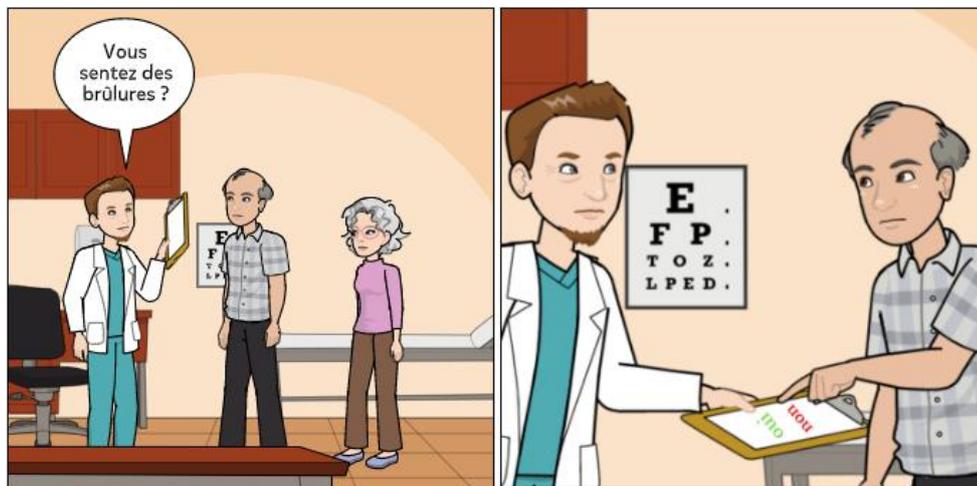
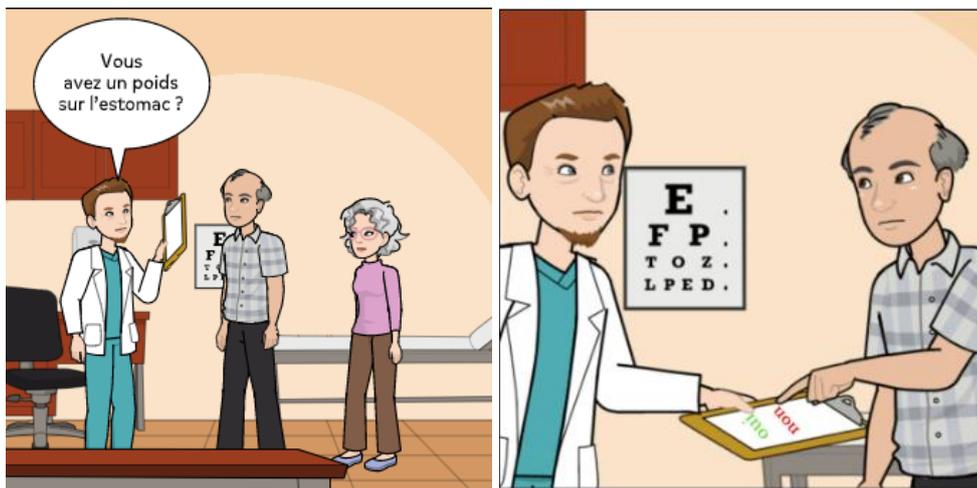
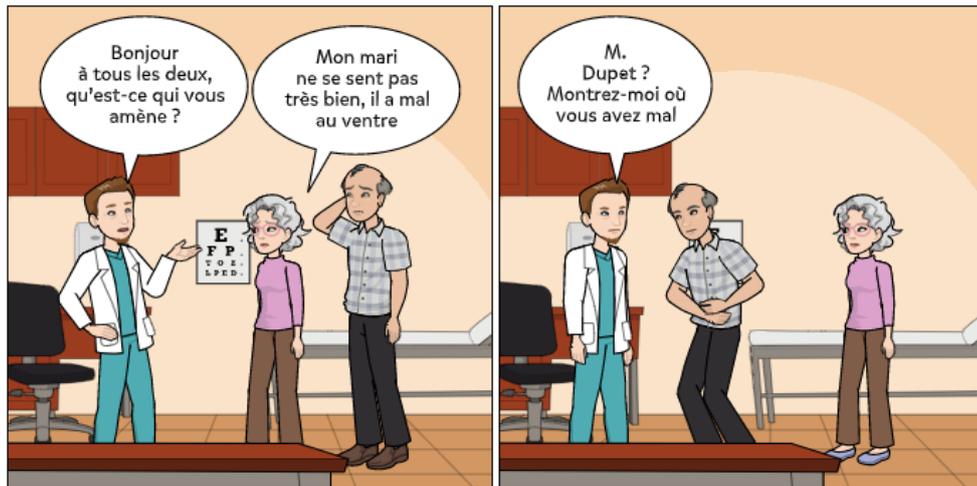


Élaboré par Alizée Meunier, étudiante orthophoniste, dans le cadre de son mémoire de fin d'études. Encadré par Fanny Terro, orthophoniste.

Annexe V. Rendez-vous médical : illustration d'une situation complexe et propositions d'adaptations



Proposition d'adaptations :



Accompagnement des aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC pour favoriser leur communication au quotidien : création d'un outil

Dans un contexte d'AVC, les proches de la personne touchée sont pleinement impliqués dans son quotidien, ils deviennent des aidants naturels. Cette implication peut induire des répercussions sur leur santé physique et mentale. Il convient donc de les inclure dans la prise en soin de leur proche, afin de leur proposer un accompagnement spécifique. Cette inclusion se révèle primordiale, lors d'une atteinte de la sphère communicationnelle, car l'aidant naturel constitue l'interlocuteur privilégié de la personne aphasique.

Dans cet objectif, nous avons souhaité recueillir les données nécessaires à la réalisation d'un support pour accompagner les aidants naturels de personnes aphasiques post-AVC afin de favoriser leur communication dans les situations du quotidien et ainsi contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne aphasique et de ses proches.

Nous avons pris appui sur la littérature et sur 5 entretiens semi-dirigés afin d'établir les caractéristiques de forme et de contenu les plus adaptées à notre population. Nos entretiens auprès d'aidants naturels de personnes aphasiques nous ont permis de recueillir des situations communicationnelles du quotidien devenues difficiles.

L'analyse de nos résultats a permis de définir un support sous forme de planches de bande-dessinée, illustrant des situations de communication du quotidien rendues complexes par l'aphasie et des propositions de stratégies compensatoires. La finalisation de cet outil permettra de proposer aux orthophonistes un support lors des séances d'accompagnement familial, ainsi qu'un outil à utiliser au quotidien par les aidants naturels et leur proche aphasique pour favoriser leur qualité de vie.

Mots-clés : AVC, aphasie, aidant naturel, orthophonie, communication

Supporting natural caregivers of post-stroke aphasic persons to facilitate their daily communication: creation of a tool

In the context of a stroke, the relatives of the person affected are fully involved in their daily lives, they become natural caregivers. This involvement can have repercussions on their physical and mental health. It is therefore important to include them in the care of their loved one, in order to offer them specific support. This inclusion is essential when the communicative sphere is affected, as the natural caregiver is the person with aphasia's main contact.

With this objective in mind, we wanted to collect the data necessary to create a support tool to assist natural caregivers of post-stroke aphasics in order to promote their communication in everyday situations and thus contribute to improving the quality of life of the aphasic person and his or her family.

We used the literature and five semi-structured interviews to establish the characteristics of form and content best suited to our population. Our interviews with natural caregivers of people with aphasia allowed us to collect everyday communication situations that had become difficult. The analysis of our results allowed us to define a support in the form of comic strips, illustrating everyday communication situations made complex by aphasia and proposals for compensatory strategies. The finalization of this tool will enable speech therapists to offer support during family support sessions, as well as a tool to be used on a daily basis by informal caregivers and their aphasic relative to promote their quality of life.

Keywords : stroke, aphasia, speech therapy, informal caregiver, communication

