

Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique

Auteur : Collin, Lorine

Promoteur(s) : Gillet, Sophie

Faculté : par la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24890>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative" (BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'œuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-dessus (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients
aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les
besoins et évaluation d'un guide clinique

Mémoire présenté par **Lorine COLLIN**

En vue de l'obtention du grade de Master en Sciences Psychologiques, à finalité spécialisée en Psychologie Clinique, filière Neuropsychologie Clinique de l'Enfant et Neuropsychologie Clinique de l'Adulte

Promoteur : Mme Gillet, Sophie

Lecteurs : Mme Barbu, Cristina-Anca & Mme Tonon, Chloé

Université de Liège

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Année académique 2024-2025

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à ma promotrice, Madame Sophie Gillet, sans qui ce projet n'aurait jamais vu le jour. Merci pour sa confiance, ses précieux conseils, sa bienveillance et sa disponibilité tout au long de ce travail. Son accompagnement a été d'une valeur inestimable.

J'aimerais ensuite adresser mes remerciements à Mesdames Barbu et Tonon, pour l'intérêt qu'elles ont porté à ce mémoire et le temps qu'elles ont consacré à sa lecture.

Je remercie de tout cœur les logopèdes qui ont pris le temps de me répondre avec bienveillance, ainsi que ceux qui m'ont permis d'entrer en contact avec leurs patients et leur aidant proche. Un immense merci à ces derniers pour leur précieuse participation. Ma reconnaissance s'étend également aux thérapeutes qui ont accepté de répondre à mon enquête, contribuant activement à ce projet. Sans vous tous, ce mémoire n'aurait pu être mené à bien.

J'aimerais également remercier Bérénice, Jean-Marie, Séverine et Théo pour le temps qu'ils ont généreusement accordé à la relecture partielle ou totale de ce mémoire et pour leurs conseils avisés qui ont contribué à son amélioration.

Merci à mes amis de longue date et à ceux rencontrés au fil de mon parcours universitaire. Vous avez su alléger les moments les plus intenses, m'offrir des instants de rire et d'écoute, et rendre ce chemin infiniment plus doux. Votre soutien m'a été précieux.

Je remercie mes parents, Eline et Thibault pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements, leur patience et la confiance qu'ils m'ont toujours témoignée, dans les hauts comme dans les bas. Un merci tout particulier à Thibault pour son appui en informatique.

Enfin, à vous qui êtes malheureusement parties durant ce parcours, j'aurais tant aimé pouvoir vous annoncer de vive voix que ce chapitre est désormais terminé. Même si cela n'est plus possible, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez transmis, pour votre présence rassurante et votre bienveillance constante. J'espère, du fond du cœur, vous rendre fières, là où vous êtes.

Table des matières

1. INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
2. CADRE THÉORIQUE	3
2.1. DÉFINITION DE L'APHASIE.....	3
2.2. LES TROUBLES COGNITIFS LANGAGIERS.....	4
2.3. LES TROUBLES ASSOCIÉS	6
2.3.1. <i>Les troubles cognitifs non langagiers</i>	6
A. Les troubles mnésiques.....	7
B. Le syndrome dysexécutif	7
C. Les troubles attentionnels.....	8
D. La négligence spatiale unilatérale.....	9
E. L'agnosie.....	9
F. L'apraxie	10
2.3.2. <i>La dysphagie.....</i>	10
2.3.3. <i>L'hémiplégie</i>	10
2.3.4. <i>Les difficultés émotionnelles et comportementales</i>	11
2.4. ÉTAT DES LIEUX, QUALITÉ DE VIE ET BESOINS DES PERSONNES APHASIQUES ET DE LEUR AIDANT PROCHE 12	
2.4.1. <i>Les personnes aphasiques.....</i>	12
A. Vécu de la cérébrolésion et de l'aphasie par la personne aphasique	12
B. Besoins des personnes aphasiques	13
2.4.2. <i>Les aidants proches.....</i>	14
A. Définition du terme « aidant proche ».....	14
B. Vécu de la cérébrolésion et de l'aphasie par l'entourage	14
C. Besoins des aidants proches	15
2.5. ÉTAT DES LIEUX ET BESOINS DES THÉRAPEUTES	16
2.5.1. <i>Prise en soins de l'aphasie et des troubles associés.....</i>	17
2.5.2. <i>Difficultés rencontrées par les thérapeutes dans la prise en soins du patient aphasique</i>	17
A. Manque d'outils d'évaluation adaptés	17
B. Manque de formations et de compétences	18
C. Limites des outils d'information et de psychoéducation	18
2.5.3. <i>Accompagnement des aidants proches</i>	19
2.5.4. <i>Difficultés rencontrées par les thérapeutes dans l'accompagnement des aidants proches</i>	20
A. Manque de temps et de ressources	21
B. Implication encore limitée des familles	21
C. Manque de formation spécifique.....	21
D. Modalités d'intervention encore peu développées	22
E. Freins liés aux familles elles-mêmes.....	22
F. Communication insuffisante et peu coordonnée	22

G. Idéaux professionnels en décalage avec la réalité	22
3. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES	23
3.1. ÉTAT DES LIEUX, QUALITÉ DE VIE ET BESOINS DES PERSONNES APHASIQUES ET DE LEUR AIDANT PROCHE	23
3.2. ÉTAT DES LIEUX ET BESOINS DES THÉRAPEUTES	24
4. MÉTHODOLOGIE	26
4.1. PLAN EXPÉRIMENTAL.....	26
4.1.1. <i>État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches.....</i>	26
A. Recrutement	26
B. Population rencontrée.....	26
C. Outils	27
1) Modification des questionnaires sur les besoins du patient aphasique et de son aidant proche	27
2) Évaluation de la qualité de vie du patient aphasique et de son aidant proche	28
4.1.2. <i>État des lieux et besoins des thérapeutes.....</i>	30
A. Recrutement	30
B. Population concernée.....	30
C. Outils	31
1) Création d'une enquête à destination des thérapeutes	31
2) Modification du guide clinique	31
3) Création de questionnaires de satisfaction de la brochure à destination des thérapeutes et de l'aidant proche.....	32
4.2. PROCÉDURE	32
4.2.1. <i>État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches.....</i>	32
4.2.2. <i>État des lieux et besoins des thérapeutes.....</i>	32
4.3. PLAN STATISTIQUE.....	33
4.3.1. <i>État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches.....</i>	33
4.3.2. <i>État des lieux et besoins des thérapeutes.....</i>	34
5. RÉSULTATS.....	34
5.1. ÉTAT DES LIEUX, QUALITÉ DE VIE ET BESOINS DES PERSONNES APHASIQUES ET DES AIDANTS PROCHES	34
5.1.1. <i>Description de l'échantillon</i>	34
5.1.2. <i>Analyses statistiques en lien avec nos hypothèses</i>	35
5.2. ÉTAT DES LIEUX ET BESOINS DES THÉRAPEUTES	44
5.2.1. <i>Description de l'échantillon et des pratiques actuelles.....</i>	44
5.2.2. <i>Analyses statistiques en lien avec nos hypothèses</i>	46
5.2.3. <i>Pertinence de la brochure</i>	49
6. DISCUSSION.....	51

6.1.	RETOUR SUR LES RÉSULTATS ET SYNTHÈSE	52
6.1.1.	<i>État des lieux, besoins et qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants proches.....</i>	52
A.	Qualité de vie.....	52
B.	Accompagnement des aidants	55
C.	Besoin d'information.....	56
6.1.2.	<i>État des lieux et besoins des thérapeutes.....</i>	57
A.	Obstacles rencontrés et besoins des thérapeutes.....	57
B.	Pertinence de la brochure.....	59
6.2.	LIMITES ET PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION.....	61
6.2.1.	<i>État des lieux, besoins et qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants proches.....</i>	61
7.	CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	62
8.	BIBLIOGRAPHIE.....	64
9.	ANNEXES	72
	ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT – AIDANT PROCHE.....	72
	ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT – PERSONNE APHASIQUE.....	82
	ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT – THÉRAPEUTES.....	92
	ANNEXE 4 : ANNONCE PUBLIÉE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX PENDANT LE RECRUTEMENT	100
	ANNEXE 5 : E-MAIL ENVOYÉ AUX LOGOPÈDES PENDANT LE RECRUTEMENT	101
	ANNEXE 6 : E-MAIL ENVOYÉ AUX THÉRAPEUTES INTÉRESSÉS PAR LA BROCHURE	104
	ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE SUR L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES AIDANTS PAR RAPPORT A LEUR ACCOMPAGNEMENT AINSI QUE LA PRISE EN SOINS DE LEUR PROCHE APHASIQUE	106
	ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRE SUR L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PATIENTS APHASIQUES PAR RAPPORT A LEUR PRISE EN SOINS	120
	ANNEXE 10 : BROCHURE PERSONNALISABLE.....	140
	ANNEXE 11 : ENQUÊTE DE SATISFACTION DE LA BROCHURE – AIDANTS PROCHES	196
	ANNEXE 12 : ENQUÊTE DE SATISFACTION DE LA BROCHURE – THÉRAPEUTES.....	200
	ANNEXE 13 : ANNEXES STATISTIQUES	205
10.	RÉSUMÉ.....	216

1. Introduction générale

L'aphasie est un trouble acquis du langage oral et/ou écrit, qui affecte la production et la compréhension du langage, pouvant entraîner une altération significative de la communication (HAS, 2022). En Belgique, cette pathologie concerne plus de 30 000 personnes (AViQ, 2020). En perturbant la capacité à interagir verbalement, elle touche non seulement la personne aphasique, mais aussi son entourage – conjoints, parents, amis – qui joue pourtant un rôle essentiel dans le processus et l'efficacité de la rééducation (Kroll & Karakiewicz, 2020).

Ce parcours de réadaptation peut être long et éprouvant. Les conséquences de l'aphasie sur la vie quotidienne sont multiples : changements de rôles sociaux, difficultés d'interaction et de communication, limitations dans les activités quotidiennes (Shafer et al., 2023). À cela s'ajoute la réduction progressive des durées d'hospitalisation. Ainsi, à la sortie de l'hôpital, les aidants proches sont souvent peu préparés à endosser leurs nouveaux rôles. Ils manquent d'informations sur les techniques de communication adaptées, sur l'organisation du parcours de soins post-hospitalier, ainsi que sur les démarches à accomplir pour soutenir efficacement leur proche (Shafer et al., 2019).

Dans cette optique, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) souligne, dans la version actualisée de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (WHO, 2025), l'importance de considérer non seulement les limitations fonctionnelles du patient, mais aussi les facteurs environnementaux et contextuels. Ces derniers, incluant le rôle de l'entourage, peuvent influencer de manière significative la participation sociale et les capacités de communication, et doivent, si nécessaire, être adaptés pour soutenir efficacement la réadaptation. Il apparaît donc essentiel d'améliorer l'accompagnement des aidants et de les soutenir dans les responsabilités qu'ils doivent désormais assumer (Shafer et al., 2019).

La Haute Autorité de Santé (HAS) (2022) émet d'ailleurs une recommandation de grade A (très haut niveau de preuve scientifique) stipulant que la rééducation des troubles du langage et de la communication, en phase chronique post-AVC, doit inclure l'information et l'éducation thérapeutique, encourager la participation active du patient, et former les aidants ou partenaires de communication aux stratégies adaptées. Pourtant, l'aphasie reste encore souvent mal comprise, tant par le grand public que par certains professionnels de santé. En l'absence de formation spécifique, les soignants peuvent se sentir démunis face à ces troubles langagiers, compromettant ainsi la qualité de la relation thérapeutique (Strong et al., 2021).

Ce mémoire s'inscrit dans la continuité d'une recherche menée au CHU Ourthe-Amblève, portant sur la qualité de vie et les besoins des personnes aphasiques et de leur conjoint (Lamps, 2023). Cette

étude a montré que l'aphasie impacte fortement la qualité de vie des deux groupes. Les patients se disent principalement affectés par les symptômes persistants, tandis que les conjoints évoquent une répercussion marquée sur leur vie sociale et quotidienne, ainsi qu'une diminution des émotions positives ressenties. En ce qui concerne l'information reçue, les personnes aphasiques et les conjoints se déclarent généralement satisfaits. Cependant, ces derniers indiquent devoir la compléter par leurs propres moyens. La majorité exprime un besoin clair d'accès à des informations plus variées, notamment via des supports écrits tels que des brochures.

À partir de ces constats, ce mémoire vise à étendre la recherche à d'autres hôpitaux et institutions de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, dans le but d'élargir la taille et la diversité de l'échantillon étudié. L'un des objectifs principaux est d'inclure plus largement les aidants proches dans l'analyse afin de mettre en évidence leurs besoins, ainsi que ceux de leur proche aphasique, en matière de prise en soins, et d'évaluer leur qualité de vie à l'aide de plusieurs questionnaires.

Par ailleurs, le second objectif repose sur le constat que les familles des patients aphasiques nécessitent un accompagnement structuré et des informations claires pour soutenir efficacement leur proche au quotidien (HAS, 2022). Les attitudes positives des aidants ont en effet une influence bénéfique sur la rééducation du patient et sur ses capacités de communication, renforçant la nécessité de soutenir et de former les proches face aux enjeux de l'aphasie (Kroll & Karakiewicz, 2020). Dans cette perspective, une enquête en ligne a été menée auprès de professionnels de santé impliqués dans la réadaptation (logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes) afin de mieux comprendre pourquoi l'accompagnement des proches n'est pas systématiquement mis en place, et quels sont les freins à son intégration dans leurs pratiques cliniques.

En parallèle, nous avons proposé à ces thérapeutes un outil concret : une brochure informative à destination des familles, conçue dans une précédente étude et que nous avons cherché à améliorer. Ce support, personnalisable selon les besoins du patient aphasique et de son aidant proche, pourrait être intégré dans la prise en soins pour renforcer l'accompagnement proposé. À terme, l'objectif est d'évaluer l'utilité perçue de cet outil, tant par les thérapeutes que par les proches des patients aphasiques.

Afin d'optimiser la structure de ce travail, chaque partie de celui-ci sera articulée autour de deux grands axes, un premier centré sur les personnes aphasiques et leurs aidants proches (état des lieux, besoins, qualité de vie) et un second portant sur les thérapeutes (pratiques actuelles, besoins, obstacles à l'accompagnement des familles).

2. Cadre théorique

2.1. Définition de l'aphasie

L'aphasie est un trouble acquis du langage qui survient à la suite d'une lésion cérébrale. Elle peut résulter de diverses étiologies, notamment vasculaires, infectieuses, tumorales ou dégénératives. La cause la plus fréquente reste l'accident vasculaire cérébral (AVC), en particulier lorsqu'il touche l'hémisphère gauche, généralement impliqué dans les fonctions langagières (HAS, 2022). La majorité des accidents vasculaires cérébraux sont de type ischémique, c'est-à-dire provoqués par l'obstruction d'un vaisseau sanguin, entraînant une privation d'oxygène dans une région cérébrale. Les autres sont dits hémorragiques, dus à la rupture d'un vaisseau sanguin, provoquant un saignement dans le cerveau (Unnithan & Mehta, 2020 ; Gabet et al., 2024).

Selon le Stroke Roundtable Consortium, cité par Grefkes et Fink (2020), la récupération post-AVC peut être découpée en plusieurs phases temporelles. La phase hyperaiguë couvre les premières 24 heures suivant l'événement, suivie de la phase aiguë, qui s'étend jusqu'au septième jour. Vient ensuite la phase sous-aiguë précoce, allant jusqu'à trois mois, puis la phase sous-aiguë tardive, entre quatre et six mois, période marquée par un ralentissement progressif de la récupération spontanée. Au-delà de six mois, cette dernière atteint généralement ses limites et le patient entre dans la phase chronique, caractérisée par une évolution plutôt stable des capacités fonctionnelles.

Environ un tiers des personnes ayant subi un AVC développent une aphasie (Shrubsole et al., 2017). Sur le plan clinique, l'aphasie se manifeste par des troubles variables de la production et de la compréhension du langage, tant à l'oral qu'à l'écrit. La nature de ces troubles dépend de la localisation et de l'étendue des lésions cérébrales, donnant lieu à différents syndromes aphasiques. Parmi les critères de distinction de ceux-ci, la fluence verbale, c'est-à-dire la capacité à s'exprimer avec un débit fluide, sans interruption excessive, constitue un élément de classification important (Monfrais-Pfauwadel, 1994).

On distingue ainsi deux grands types d'aphasie : d'une part, les aphasies fluentes, dans lesquelles la fluence verbale est préservée (comme l'aphasie de Wernicke, l'aphasie de conduction et l'aphasie transcorticale sensorielle), et d'autre part, les aphasies non fluentes, où cette capacité est altérée (comme l'aphasie de Broca, l'aphasie transcorticale motrice, l'aphasie transcorticale mixte, l'aphasie globale, l'aphasie sous-corticale ou encore l'anarthrie pure) (Amieva et al., 2023).

2.2. Les troubles cognitifs langagiers

Les troubles langagiers pouvant être observés dans l'aphasie affectent divers niveaux du traitement du langage, que ce soit en production ou en compréhension, à l'oral comme à l'écrit. Ils peuvent concerner le lexique, la syntaxe, la phonologie, la fluence, la répétition, la lecture, l'écriture et la coordination articulatoire. Les descriptions qui suivent s'appuient sur les travaux de de Partz et Pillon (2014).

Tout d'abord, l'un des symptômes les plus caractéristiques et fréquents de l'aphasie est le manque du mot, ou anomie. Il se manifeste par des pauses, des hésitations ou des périphrases, souvent accompagnées de paraphasies, c'est-à-dire de substitutions inappropriées d'un mot ou d'un son. Ces paraphasies se déclinent en plusieurs types : les paraphasies sémantiques, où le mot produit est lié au mot cible par le sens (ex. dire « vélo » pour « trottinette ») ; les paraphasies morphémiques, où un morphème est remplacé par un autre (ex. « boulanger » pour « boucher ») ; les paraphasies formelles, fondées sur une ressemblance phonologique mais sans lien sémantique (ex. « lapin » pour « lampe ») ; ou encore les paraphasies sans relation identifiable entre le mot cible et le mot produit (ex. « mois » pour « bouteille »). D'autres types incluent les paraphasies phonémiques, dans lesquelles des sons du mot cible sont altérés (ex. /pӨrãdӨrӨ/ pour /prendre/), les néologismes (ex. création de mots inexistants comme /grunave/), et les néologismes morphologiques, où les morphèmes sont combinés de manière incorrecte (ex. « peinturier » pour « peintre »). Lorsque ces erreurs sont fréquentes au point de rendre le discours inintelligible, on parle de jargonaphasie, qui peut être de nature sémantique, phonémique ou néologique.

Ensuite, l'expression orale peut également être altérée sur le plan de la fluence. Certains patients présentent un débit réduit, haché, voire un mutisme, tandis que d'autres peuvent développer une logorrhée, marquée par un flux verbal excessif et difficile à interrompre. À cette réduction quantitative peut s'ajouter un appauvrissement qualitatif : le patient emploie un vocabulaire restreint, composé de mots fréquents dans la langue, et de structures syntaxiques simples. Ce phénomène conduit parfois à des répétitions automatiques d'un mot, d'un pseudo-mot, d'une syllabe ou d'une courte phrase. Lorsque ces productions apparaissent systématiquement lors des tentatives de communication, tout en conservant une modulation prosodique relativement intacte, on parle de stéréotypies verbales.

La capacité de répétition est une autre composante susceptible d'être altérée dans certaines aphasies, comme dans l'aphasie de conduction, tandis qu'elle est relativement préservée dans d'autres, notamment les aphasies transcorticales. Ce trouble peut se manifester par des paraphasies

lors de la répétition ou par l'apparition d'écholalie, c'est-à-dire la répétition automatique et immédiate des paroles de l'interlocuteur, souvent sans compréhension du contenu.

Par ailleurs, la compréhension auditive peut varier selon les individus et les contextes. Certains patients montrent une bonne compréhension en situation de conversation mais échouent à des tâches structurées. Dans les cas les plus sévères, on peut observer une surdité verbale, caractérisée par une incapacité à identifier les sons du langage, bien que les sons non linguistiques soient encore reconnaissables, comme dans les agnosies auditives.

Du point de vue de la structure linguistique, des troubles syntaxiques peuvent se manifester sous deux formes principales. L'agrammatisme, souvent présent dans l'aphasie de Broca, se traduit par une simplification des phrases et l'omission des morphèmes grammaticaux. À l'inverse, dans certaines aphasies fluentes, on observe une dyssyntaxie, dans laquelle la structure syntaxique est préservée mais les erreurs portent sur la sélection ou l'agencement des morphèmes. Ces perturbations peuvent affecter différemment les modalités orale et écrite.

L'écriture, elle aussi, peut être profondément perturbée. Les troubles qui en découlent partagent de nombreuses caractéristiques avec celles du langage oral, tels que la réduction de la fluence, l'agrammatisme, la dyssyntaxie, le jargon, ou encore les difficultés lexicales. Ces manifestations peuvent se traduire par des paragraphies, analogues aux paraphasies orales, incluant des erreurs sémantiques, formelles, morphémiques ou néologiques. Néanmoins, il ne faut pas supposer que les troubles oraux et écrits sont toujours parallèles : un patient peut écrire correctement malgré des troubles importants à l'oral, et inversement. D'autres types d'erreurs sont spécifiques à l'écrit. Il s'agit des paragraphies littérales, telles que les omissions, ajouts ou inversions de lettres sans lien phonologique ; des paragraphies phonologiques, liées à la confusion entre lettres proches sur le plan sonore ; des régularisations orthographiques, où le mot est écrit de manière phonétique (ex. « foto » pour « photo ») ; des substitutions allographiques, où des lettres de styles différents sont mélangées ; des substitutions grapho-motrices, dues à la similitude visuelle entre les lettres (ex. confondre « m » et « n ») ; et enfin, des malformations graphiques qui altèrent la forme et la lisibilité des lettres. Un trouble plus spécifique, l'agraphie pure, peut apparaître de manière isolée. Dans ce cas, le patient semble avoir perdu les programmes moteurs nécessaires à l'écriture, sans déficit moteur ou aphasique associé. Ce trouble est également désigné sous le nom d'agraphie apraxique.

En ce qui concerne la lecture, plusieurs types d'altérations peuvent également être identifiés. Des troubles de compréhension du langage écrit peuvent apparaître seuls ou associés à d'autres déficits. L'alexie pure, aussi appelée cécité verbale pure, correspond à une incapacité à reconnaître les lettres et les mots, alors que l'écriture reste intacte. Les patients concernés lisent lettre par lettre, de façon

lente et laborieuse, mais peuvent parfois compenser en utilisant des stratégies tactiles ou kinesthésiques. La lecture à voix haute peut être affectée par divers types de paralexies : sémantiques, morphémiques ou visuelles. Certaines erreurs sont liées à des confusions entre lettres proches (ex. lire « rue » au lieu de « vue »), ou à la lecture de mots voisins plus fréquents (par exemple, dire « chemin » pour « cheval »). Des paralexies visuelles latéralisées peuvent également apparaître, notamment dans le cadre d'une négligence spatiale unilatérale. Enfin, des erreurs de régularisation peuvent survenir, les patients lisant alors les mots comme s'ils étaient phonétiquement réguliers, par exemple en prononçant "chorale" comme /ʃɔːal/.

Enfin, au-delà du système linguistique *stricto sensu*, certains troubles articulatoires peuvent entraver la communication. L'anarthrie, ou apraxie de la parole, est un trouble moteur de la planification articulatoire. Elle se manifeste par des distorsions phonétiques, une articulation lente, saccadée, et des erreurs variables. Elle peut être associée à une apraxie bucco-linguo-faciale, qui rend difficiles les gestes orofaciaux volontaires, bien que les mouvements automatiques soient préservés. En parallèle, la dysarthrie, d'origine neuromusculaire, affecte les muscles de l'articulation. Elle perturbe l'intelligibilité du discours sans modifier la formulation linguistique, et se distingue de l'anarthrie par son caractère régulier, constant et directement lié à des atteintes motrices ou sensorielles (de Partz & Pillon, 2014).

2.3. Les troubles associés

Selon la localisation de la lésion cérébrale, les personnes aphasiques peuvent présenter différents troubles associés, tels que des atteintes cognitives, motrices, visuelles, comportementales ou sensorielles. Ces troubles sont susceptibles d'impacter les fonctions langagières ainsi que leur rééducation (OMS, 2006 ; Pinto et al., 2022).

La présente section propose une description structurée des principales atteintes observées dans ce contexte.

2.3.1. Les troubles cognitifs non langagiers

Après une lésion cérébrale entraînant une aphasicie, il est fréquent d'observer des troubles cognitifs non langagiers. Ces altérations peuvent rendre difficile la reprise d'une activité professionnelle, déstabiliser l'état émotionnel et nuire au fonctionnement global au quotidien (OMS, 2006). En outre, ces troubles cognitifs peuvent affecter les capacités langagières et aggraver la symptomatologie, laissant présager une évolution fonctionnelle moins favorable (Marinelli et al., 2017 ; Trauchessec, 2018). Il convient également de souligner la grande hétérogénéité des profils cognitifs chez les patients cérébrolésés (Marinelli et al., 2017).

Afin de mieux illustrer ces troubles cognitifs, plusieurs catégories peuvent être distinguées.

A. Les troubles mnésiques

Les troubles de la mémoire représentent un obstacle majeur à la rééducation post-AVC, en raison du rôle central que joue la mémoire dans l'apprentissage ou le réapprentissage de compétences. On distingue généralement la mémoire à court terme, qui permet de conserver l'information pendant une période limitée (quelques minutes au maximum), et la mémoire à long terme, impliquée dans le maintien de l'information au-delà de 90 secondes, parfois pendant des années (HAS, 2022).

Une composante importante de la mémoire à court terme est la mémoire de travail, qui permet de maintenir temporairement des informations tout en les manipulant mentalement. Cette forme de mémoire est particulièrement importante dans les activités quotidiennes et la résolution de problèmes (Lugtmeijer et al., 2021).

La mémoire à long terme, quant à elle, se subdivise classiquement en deux grands types. La mémoire déclarative (ou explicite) inclut la mémoire épisodique, qui concerne les souvenirs autobiographiques liés à un contexte spatio-temporel précis, et la mémoire sémantique, qui regroupe les connaissances générales sur le monde, les mots, les concepts, indépendamment de leur contexte d'acquisition. La mémoire épisodique englobe plusieurs processus cognitifs essentiels, tels que l'encodage de l'information, son stockage sous forme de souvenirs, ainsi que sa récupération ultérieure, que ce soit par le rappel ou la reconnaissance. La mémoire non déclarative (ou implicite) comprend notamment la mémoire procédurale, responsable de l'apprentissage de compétences motrices ou d'habiletés acquises de manière inconsciente (Desgranges & Eustache, 2011).

Le patient aphasique peut présenter un déficit au niveau de la mémoire de travail verbale, ce qui peut engendrer des difficultés à produire des phrases structurées de manière cohérente et fluide, se manifestant par des omissions de mots, des structures de phrases désorganisées, ou des difficultés à accéder au mot approprié. Une altération à ce niveau peut également affecter la compréhension, entraînant des difficultés à maintenir les informations de phrases complexes en mémoire, à gérer des conversations à plusieurs, à gérer l'interférence, etc. (Martin et Allen, 2008).

B. Le syndrome dysexécutif

Les personnes aphasiques peuvent également présenter un dysfonctionnement des fonctions exécutives, regroupé sous le terme de syndrome dysexécutif.

Les fonctions exécutives désignent un ensemble de capacités cognitives complexes qui interviennent dans la régulation du comportement dirigé vers un objectif, en particulier lors de

tâches nouvelles, non automatiques ou complexes. Leur altération peut se manifester par des difficultés à planifier, organiser, résoudre des problèmes, initier des actions ou gérer plusieurs tâches simultanément. Sur le plan comportemental, cela peut se traduire par une activité excessive ou au contraire réduite, des comportements répétitifs, ainsi que des troubles émotionnels ou un manque de conscience des troubles (anosognosie) (HAS, 2022).

Concernant l'inhibition, c'est-à-dire la capacité à stopper une réponse automatique, à filtrer les informations non pertinentes ou à supprimer une information qui était précédemment pertinente mais qui ne l'est plus pour la tâche en cours (Trauchessec, 2018), les personnes aphasiques pourraient éprouver des difficultés pour produire et comprendre le langage. Cela peut être lié à une incapacité à se concentrer sur les informations pertinentes du discours tout en ignorant celles qui ne le sont pas, ou à des difficultés pour sélectionner une représentation particulière d'un mot ou d'une phrase parmi plusieurs propositions, notamment en cas d'ambiguïté (Martin et Allen, 2008).

C. Les troubles attentionnels

Ces altérations exécutives peuvent coexister avec des troubles attentionnels, lesquels influencent à leur tour les capacités de traitement de l'information.

L'attention est une fonction cognitive essentielle permettant de se focaliser sur une information et de la maintenir (Trauchessec, 2018). Elle joue un rôle fondamental dans le bon déroulement des activités quotidiennes et influence l'ensemble des autres fonctions cognitives, notamment la mémoire de travail, les fonctions exécutives et les dimensions psycho-affectives (HAS, 2022).

Le modèle proposé par Van Zomeren et Brouwer (1994) distingue deux grands axes de l'attention : l'intensité, qui inclut l'alerte phasique (préparation à un événement attendu), l'attention soutenue (maintien d'un niveau d'attention suffisant pendant une tâche) et la vigilance (état d'éveil général) (Amieva et al., 2023), ainsi que la sélectivité, qui comprend l'attention sélective (capacité à sélectionner une information pertinente et inhiber les distractions) et l'attention divisée (gestion de deux tâches simultanées) (Trauchessec, 2018 ; HAS, 2022).

D'après Shiffrin et Schneider (1977), cité par la Haute Autorité de Santé (2022), certains processus attentionnels sont contrôlés, mobilisant des ressources cognitives, tandis que d'autres sont automatiques, plus rapides et moins coûteux. Le contrôle attentionnel peut également être externe, influencé par la charge motivationnelle ou émotionnelle des stimuli externes, ou interne, guidé par les objectifs du sujet, mais plus lent et exigeant. Quant à l'attention spatiale, elle permet de répartir l'attention dans l'espace environnant et peut être de deux types : exogène, c'est-à-dire automatique et rapide, déclenchée par des stimuli, ou endogène, signifiant qu'elle est volontaire et plus lente (HAS, 2022).

Après un AVC, des troubles attentionnels, notamment de l'alerte, sont fréquents, en particulier dans les premières semaines. Ces troubles peuvent persister et affecter la vigilance, ralentir le traitement de l'information, provoquer de la fatigue, perturber l'autonomie et compromettre la reprise professionnelle (HAS, 2022).

Chez ses patients, des difficultés de vigilance, aussi bien en modalité auditive que visuelle sont observées. Leur capacité à identifier des stimuli, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, est réduite, avec un ralentissement et une baisse de précision. Les tâches mobilisant l'attention focalisée, l'attention divisée ou encore l'inhibition révèlent des performances inférieures à celles de sujets témoins. Ces limitations dans la gestion et la distribution des ressources attentionnelles ont des répercussions directes sur la compréhension et la production du langage chez la personne aphasique.

D. La négligence spatiale unilatérale

Parmi les autres troubles fréquemment observés, certains patients peuvent également présenter des atteintes de la représentation spatiale, tels que la négligence spatiale unilatérale.

À la suite d'une lésion au niveau postérieur et, en particulier, de l'hémisphère droit, le patient peut présenter une négligence de l'espace controlatéral à la lésion. Malgré l'absence de déficit sensoriel ou moteur, la personne est incapable de détecter, s'orienter vers ou répondre aux stimuli situés dans cette moitié de l'espace, ignorant ainsi une partie de son environnement ou de son propre corps. Ce phénomène peut se traduire par une déviation persistante de la tête ou du regard vers la droite, ainsi qu'une lenteur à réagir aux stimuli du côté opposé à la lésion, entraînant des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Ce trouble peut également toucher d'autres modalités sensorielles telles que le goût, l'olfaction et l'audition, ainsi que la fonction motrice, se manifestant par une sous-utilisation de l'hémicorps controlatéral à la lésion (Amieva et al., 2023).

E. L'agnosie

Une autre conséquence possible sur le fonctionnement cognitif des personnes aphasiques est la survenue d'une agnosie, un trouble de la reconnaissance des informations provenant d'une modalité sensorielle, qui ne résulte ni d'une altération du traitement sensoriel de base, ni d'un autre déficit cognitif (Martinaud, 2017 ; HAS, 2022).

Concernant l'agnosie visuelle, elle peut être aperceptive, lorsque le patient est incapable de reconnaître un stimulus visuel en raison d'une perturbation du traitement perceptif, ou associative, lorsqu'il existe une incapacité à relier l'analyse visuelle à la connaissance sémantique du stimulus. Parmi les différentes formes d'agnosie visuelle, la prosopagnosie se caractérise par l'incapacité à

reconnaître des visages familiers, bien connus avant la survenue de la lésion cérébrale (Martinaud, 2017).

F. L'apraxie

Enfin, certaines personnes aphasiques peuvent présenter une apraxie, un trouble cognitivo-moteur affectant l'exécution volontaire de gestes appris, en l'absence de déficit moteur ou sensoriel. Ce trouble peut entraîner des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, telles que l'exécution de gestes sociaux (par exemple, faire un signe de la main pour dire au revoir) ou la manipulation d'objets familiers. Il existe plusieurs types d'apraxie (Amieva et al., 2023 ; Randerath, 2023) :

- L'apraxie des membres, qui affecte l'exécution de mouvements coordonnés impliquant les bras ou les jambes ;
- L'apraxie bucco-faciale, qui provoque des difficultés à réaliser des mouvements avec certaines parties du visage, comme siffler, cligner des yeux ou gonfler les joues ;
- L'apraxie de la parole, qui compromet la planification et la coordination des mouvements bucco-faciaux nécessaires à la production du langage oral ;
- L'apraxie constructive, qui altère la capacité à reproduire ou à dessiner une figure, de mémoire ou à partir d'un modèle.
- L'apraxie idéatoire : difficulté à concevoir mentalement l'action à réaliser, ce qui entraîne une mauvaise utilisation des objets ou des gestes symboliques. Ce trouble peut être réduit lorsque la personne dispose d'un modèle à imiter.
- L'apraxie idéomotrice : difficulté à traduire une idée de geste en mouvement précis, entraînant des échecs lors de l'imitation ou de l'exécution de gestes sur commande verbale.

2.3.2. La dysphagie

La dysphagie est un trouble neurologique qui altère la déglutition de manière plus ou moins marquée, en fonction de la nature et de la gravité de la lésion cérébrale. Ses conséquences peuvent inclure une perte de poids, une malnutrition ainsi qu'une déshydratation, affectant directement la qualité de vie du patient, tant sur le plan physique que psychologique et social. Par ailleurs, les personnes souffrant de dysphagie présentent un risque accru de développer des infections pulmonaires, notamment des pneumonies (Howle et al., 2014).

2.3.3. L'hémiplégie

En continuité avec les troubles précédents, l'hémiplégie constitue une autre complication fréquente des lésions cérébrales. Elle se caractérise par la paralysie du côté du corps controlatéral à la lésion

(OMS, 2006 ; Yadav et al., 2018). Elle peut s'accompagner de nombreux problèmes et difficultés, tels que des troubles sensorimoteurs (engourdissements, picotements, anosognosie, apraxie, perte de proprioception et de stéréognosie, perte de force et de puissance), une négligence spatiale unilatérale, des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, des troubles psychiques (démence, dépression, anxiété), des troubles de l'élocution (aphasie, dysarthrie), un tonus anormal (spasticité ou flaccidité), une participation sociale réduite, des difficultés cognitives (attention, apprentissage, planification), des problèmes de mobilité, des dysfonctionnements cardiopulmonaires, une perte d'indépendance, une perte de vision ou une diplopie, un manque de coordination entraînant une ataxie, des difficultés à la marche ou à l'équilibre, des réflexes anormaux, des problèmes posturaux, des troubles de la déglutition (dysphagie), des difficultés émotionnelles (irritabilité, frustration) ainsi que des problèmes vésicaux et intestinaux. Tous ces facteurs sont susceptibles de limiter considérablement les capacités de la personne à accomplir de nombreuses activités quotidiennes et réduisent sa mobilité. Bien que la rééducation des patients hémiplégiques vise la récupération des fonctions altérées, l'autonomie et la réintégration sociale du patient, la guérison est généralement partielle et engendre souvent une situation de handicap majeur (Yadav et al., 2018).

2.3.4. Les difficultés émotionnelles et comportementales

Enfin, les séquelles émotionnelles et comportementales représentent une dimension essentielle à considérer dans le tableau clinique des personnes aphasiques. Ces troubles peuvent compliquer la récupération et altérer la qualité de vie. Parmi les séquelles décrites dans les travaux de Kutlubaev et collaborateurs (2024), on retrouve la colère pathologique, souvent observée dans les premiers mois suivant l'AVC, ainsi que des peurs marquées, notamment celles liées à la récidive ou au risque de chute. Les patients peuvent également présenter une perte de contrôle volontaire de l'expression des émotions, se manifestant par des pleurs ou des rires incontrôlables, ainsi qu'un émoussement affectif, associé à l'apathie et à une diminution des motivations. À ces perturbations s'ajoutent des difficultés de reconnaissance des émotions d'autrui et une altération de l'empathie affective, ce qui peut affecter les interactions sociales et la réhabilitation. Ces troubles peuvent apparaître comme des phénomènes indépendants ou s'inscrire dans le cadre de dépressions, d'anxiétés ou de réactions de catastrophisation. Leur apparition s'explique à la fois par les lésions cérébrales directes, touchant des régions clés telles que le cortex préfrontal, l'amygdale ou l'insula, et par des réactions psychologiques au stress lié à l'AVC (Kutlubaev et al., 2024).

Sur le plan émotionnel, les difficultés induites par la cérébrolésion affectent non seulement l'état psychologique de la personne, mais aussi celui de son entourage, ce qui peut conduire à un isolement social prolongé et renforcer le risque de dépression (OMS, 2006). Par ailleurs, des symptômes tels que la démoralisation, la perte de confiance ou d'estime de soi, la frustration, le

retrait social, la dépression ou encore des troubles de l'initiation peuvent également apparaître (Cattelani et al., 2010).

Ces difficultés peuvent aussi être exacerbées par les troubles de la compréhension liés à l'aphasie. Lorsqu'il ne parvient pas à se faire comprendre par son entourage, le patient peut ressentir de la frustration et manifester davantage d'agressivité et d'irritabilité (Blom Johansson et al., 2013). Ces symptômes, pouvant être perçus comme une tentative d'extériorisation, constituent un obstacle supplémentaire à l'intégration et à l'adaptation sociales des patients, entravant leur processus de réadaptation (Cattelani et al., 2010).

2.4. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et de leur aidant proche

Dans cette section, nous nous intéressons aux besoins et à la qualité de vie des personnes aphasiques ainsi que de leur aidant proche, dans un contexte marqué par un bouleversement profond du quotidien et une prise en soins importante.

2.4.1. Les personnes aphasiques

A. Vécu de la cérébrolésion et de l'aphasie par la personne aphasique

Le vécu de l'aphasie est fréquemment décrit comme une rupture existentielle. La diminution brutale de la capacité à communiquer, tant sur le plan expressif que réceptif, bouleverse profondément l'identité personnelle, les rôles sociaux et la participation à la vie quotidienne (Parr, 2001). Cette rupture se manifeste par un sentiment de perte de contrôle, une impression d'« effacement social » et une impossibilité de maintenir les liens affectifs, parentaux ou professionnels qui structuraient auparavant la vie du patient (Parr, 2001 ; O'Halloran et al., 2017).

Les conséquences sociales sont importantes : le langage étant un vecteur essentiel du lien social, de nombreuses personnes aphasiques rapportent une réduction significative de leur réseau relationnel. Une étude a révélé que 64 % des personnes aphasiques signalent une diminution de leurs contacts amicaux, et que 30 % n'ont plus de relations amicales proches (Hilari & Northcott, 2006, cité dans O'Halloran et al., 2017). Cette perte de réseau s'explique principalement par les difficultés de communication, plutôt que par la seule lésion cérébrale. En effet, les patients aphasiques participent nettement moins aux activités sociales, de loisirs ou professionnelles, en particulier lorsque ces activités nécessitent des échanges verbaux (Hilari, 2011).

L'aphasie affecte également la dynamique familiale. Certains patients expriment la frustration de ne plus pouvoir assumer pleinement leur rôle de parent ou de conjoint. L'impossibilité de transmettre leurs émotions ou de réaliser certains gestes symboliques, comme prononcer un discours familial

important, accentue la souffrance psychologique et renforce le sentiment d'un handicap invisible mais profond (Parr, 2001). Chez les parents, des atteintes langagières importantes peuvent également perturber l'exercice de l'autorité et la qualité des interactions avec les enfants (Killmer, 2024).

Ce trouble du langage est un phénomène dynamique, qui continue d'impacter l'identité, les relations et la projection dans l'avenir, parfois pendant plusieurs années (Parr, 2001 ; Hilari et al., 2012).

Dans le prolongement de ces éléments, il apparaît essentiel de s'intéresser aux besoins spécifiques exprimés par les personnes aphasiques, afin d'orienter au mieux les réponses cliniques et sociales.

B. Besoins des personnes aphasiques

Les personnes aphasiques expriment des besoins complexes et multidimensionnels, qui dépassent largement la simple rééducation linguistique. Un besoin fondamental fréquemment exprimé est l'accès à une information claire, adaptée et compréhensible sur leur pathologie, les options thérapeutiques et le pronostic (Rose et al., 2009). Or, la majorité des supports écrits sont jugés inadaptés, trop complexes ou simplement absents. Une étude a révélé que peu de patients aphasiques recevaient des informations écrites spécifiques sur l'AVC ou l'aphasie, et que ces documents n'étaient généralement pas conçus pour tenir compte de leurs troubles de lecture ou de compréhension (Rose et al., 2009).

Un second besoin fondamental est celui de participer activement aux décisions les concernant. Bien que les personnes aphasiques soient capables d'exprimer des objectifs variés, comme retrouver leur vie d'avant, mieux communiquer, reprendre des activités sociales ou se sentir utiles, ces objectifs sont rarement intégrés aux plans de soins élaborés par les professionnels (Rohde et al., 2012). Pourtant, des outils existent pour favoriser la fixation d'objectifs avec les patients, mais leur utilisation est souvent entravée par des contraintes de temps, de ressources ou par des croyances négatives quant à leur pertinence (Brown et al., 2021). Cette asymétrie dans la relation thérapeutique limite l'expression des préférences du patient et freine l'instauration d'une démarche véritablement centrée sur la personne (Parr, 2001 ; Rohde et al., 2012).

La relation thérapeutique constitue précisément un levier majeur pour répondre aux besoins des personnes aphasiques. Ces dernières insistent sur l'importance d'être reconnues comme des partenaires compétents, et non comme de simples « bénéficiaires de soins » (Rohde et al., 2012).

Enfin, les personnes aphasiques souhaitent retrouver une forme d'autonomie fonctionnelle dans leur vie quotidienne. Une étude qualitative menée auprès de 50 patients a mis en évidence des objectifs tels que : pouvoir faire ses courses, téléphoner, lire à ses petits-enfants, participer à des groupes de loisirs ou encore aider les autres (Worrall et al., 2011).

Ces objectifs, à la fois concrets, fonctionnels et porteur de sens, traduisent une volonté de reconstruction identitaire et de réintégration sociale, au-delà de la seule performance linguistique, en mettant l'accent sur des interactions fondées sur la confiance, l'écoute, la continuité et le respect mutuel (Rohde et al., 2012).

2.4.2. Les aidants proches

A. Définition du terme « aidant proche »

Bien qu'elle ait une incidence directe sur la personne qui en est atteinte, l'aphasie entraîne également des répercussions importantes sur les aidants proches. Ce terme désigne toute personne, quel que soit son âge, qui apporte une aide régulière, non professionnelle, à une personne en perte d'autonomie. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent ou de toute personne entretenant un lien fort et durable avec la personne en difficulté (Bruno, 2018).

De ce fait, les aidants nécessitent eux-mêmes un accompagnement adapté afin de faire face aux défis psychosociaux liés à l'aphasie et aux troubles associés, tout en préservant leur bien-être et leur qualité de vie (Strong et al., 2021).

B. Vécu de la cérébrolésion et de l'aphasie par l'entourage

À la suite du diagnostic d'aphasie, un bouleversement s'opère dans la dynamique familiale : le conjoint, le parent ou l'enfant devient un aidant proche, un soignant non rémunéré assumant des tâches quotidiennes et soutenant la participation sociale de la personne aphasique (Off et al., 2019). Cette situation peut survenir de manière soudaine, mais elle n'en reste pas moins déstabilisante. Le degré d'aide requis et la manière de vivre cette nouvelle réalité peuvent profondément impacter la vie personnelle, familiale, sociale, scolaire ou professionnelle de l'aidant. Par ailleurs, le lien affectif entretenu avec la personne aidée influence fortement le niveau d'engagement, le ressenti de culpabilité ou encore l'intensité de l'épuisement (HAS, 2024).

Dans cette nouvelle configuration, l'aidant est amené à endosser de multiples rôles, parfois inédits : défenseur du proche dans son parcours de soin, relais thérapeutique prolongeant les exercices réalisés en séance, ou encore gestionnaire du quotidien, veillant à la logistique des rendez-vous, aux aspects administratifs et au transport. Il devient également un moteur motivationnel tout au long du processus de rééducation (Shafer et al., 2019).

Malgré leur dévouement, les aidants se heurtent à de nombreux obstacles : manque de compétences en communication, manque de confiance dans leur rôle, sentiment d'impuissance face aux besoins de leur proche, etc. Concernant la communication, ils peuvent nourrir des attentes élevées vis-à-vis du patient, alors que celui-ci déplore souvent un manque de soutien à ce niveau (Blom

Johansson et al., 2013). En effet, bien qu'ils soient essentiels, les aidants ne sont pas toujours préparés ni formés à assumer leurs nouvelles responsabilités (HAS, 2024).

En outre, plusieurs facteurs de risque peuvent alourdir le fardeau ressenti : être une femme, avoir un faible niveau d'instruction, cohabiter avec la personne aidée, souffrir de symptômes dépressifs, être socialement isolé, faire face à des difficultés financières, consacrer un nombre important d'heures hebdomadaires aux soins, ou encore ne pas avoir eu le choix d'endosser ce rôle (Adelman et al., 2014).

C. Besoins des aidants proches

Ce vécu émotionnel et organisationnel met en lumière des besoins spécifiques chez les aidants proches de personnes aphasiques.

L'étude de Pucciarelli et al. (2022) souligne le rôle fondamental de la préparation des aidants dans le maintien de la qualité de vie des dyades aidant-survivant d'AVC. Cette « préparation » correspond à la perception qu'a l'aidant de sa capacité à assumer son rôle : répondre aux besoins physiques et émotionnels du proche, gérer les imprévus, organiser les soins, faire face au stress quotidien et solliciter les professionnels si besoin. Elle implique aussi la capacité à rendre cette aide acceptable et équilibrée, tant pour lui-même que pour le patient. Lorsqu'ils sont mieux préparés, les effets négatifs de la dépression, tant chez l'aidant que chez la personne aphasique, sont atténués. À l'inverse, un accompagnement insuffisant ou un manque d'informations adéquates peut conduire à un désengagement progressif de l'aidant, altérant la qualité de la relation et favorisant l'apparition de modes de communication inadaptés avec la personne aphasique (Sainson & Bolloré, 2022).

Il convient de rappeler que les aidants ne forment pas un groupe homogène. Leur engagement dépend de leur lien avec le patient, de leur âge, de leurs ressources personnelles, de leurs représentations et de leur acceptation de la maladie. Leur motivation, influencée par ces éléments, est déterminante dans leur capacité à s'investir dans le processus de formation et d'aide (Sainson & Bolloré, 2022).

Face à cette réalité, la littérature souligne que les aidants ont un réel besoin de guidance de la part des professionnels de santé. Ils attendent des conseils concrets pour utiliser au mieux les ressources disponibles (Off et al., 2019). Ils souhaitent être informés sur l'aphasie, ses origines, son évolution, et désirent apprendre à mieux communiquer au quotidien. Ils recherchent activement des informations sur les services psychosociaux, les dispositifs d'aide, et les groupes de parole, afin de rompre l'isolement et partager leur vécu avec d'autres familles (Johansson et al., 2011).

Les résultats de l'étude de Rose et ses collègues (2019) confirment cette tendance : la majorité des aidants souhaitent recevoir des informations écrites ou en face à face à chaque étape du parcours. Pourtant, plus de la moitié affirment ne pas se souvenir avoir reçu ces éléments, en particulier dans les premières phases. Ce décalage met en évidence un manque de structuration dans l'accompagnement des familles, renforcé par l'incertitude quant aux interlocuteurs à contacter.

Une étude qualitative précise que les besoins informationnels évoluent au fil du parcours de soin, avec trois périodes clés : l'hospitalisation, le début de la rééducation logopédique et la phase chronique. Au moment de l'hospitalisation, les proches expriment un besoin urgent d'informations générales (définition de l'aphasie, causes, conséquences), mais aussi spécifiques (pronostic, troubles associés, dispositifs de prise en soins). L'absence d'information, parfois aggravée par des discours fatalistes, engendre un fort sentiment d'anxiété et de désorientation. Au début de la rééducation, les attentes des familles concernent davantage la compréhension des objectifs thérapeutiques, la durée et les modalités des soins, ainsi que l'acquisition de stratégies de communication concrètes. Elles souhaitent aussi être accompagnées pour détecter certains signaux d'alerte (frustration, fatigue, dépression) et pouvoir poser leurs questions à un référent clairement identifié. Dans la phase chronique, les attentes se recentrent sur l'accompagnement au quotidien : aides financières, logement, réinsertion professionnelle et activités adaptées. Le partage d'expérience avec d'autres familles devient particulièrement recherché, et le maintien de l'espérance reste un levier essentiel d'adaptation à long terme. À toutes les étapes, les aidants doivent également composer avec une forte charge émotionnelle, un manque de préparation initiale et le recours contraint à des sources d'information informelles (Avent et al., 2014).

Enfin, plusieurs études soulignent que les aidants expriment un besoin marqué de partage d'expériences avec d'autres familles confrontées à l'aphasie. Ils recherchent activement des groupes de parole afin de rompre leur isolement, échanger sur leur vécu, et bénéficier de conseils pratiques fondés sur l'expérience (Johansson et al., 2011). Toutefois, bien que les témoignages de proches soient perçus comme particulièrement utiles et rassurants, ces dispositifs restent encore insuffisamment développés dans la pratique clinique actuelle (Rose et al., 2019).

Comme le rappelle la Haute Autorité de Santé (2024), les besoins des aidants doivent être abordés dans leur globalité : informations claires, reconnaissance de leurs droits, formations adaptées, soutien psychologique et accès à des solutions de répit.

2.5. État des lieux et besoins des thérapeutes

Dans le cadre de la rééducation post-lésionnelle, les professionnels de santé jouent un rôle clé. Il apparaît dès lors indispensable d'analyser les modalités actuelles de prise en soins de l'aphasie ainsi

que des troubles fréquemment associés, en identifiant les obstacles et les besoins rencontrés par les thérapeutes dans leur pratique clinique.

2.5.1. Prise en soins de l'aphasie et des troubles associés

Après une atteinte neurologique, il est essentiel d'initier la rééducation le plus tôt possible, dès le diagnostic. Celle-ci devrait idéalement s'étendre de la phase aiguë, en milieu hospitalier, jusqu'à la phase chronique, en externe, afin d'assurer une continuité optimale. Les déficits moteurs et les troubles cognitifs d'origine vasculaire, particulièrement fréquents après un AVC, rendent cette prise en soins d'autant plus cruciale (OMS, 2006).

Dans le cas d'un AVC, la récupération repose d'abord sur une prise en soins médicale intensive au cours des premières heures et des premiers jours, suivie d'un travail de réadaptation. Celui-ci permet aux neurones d'assumer de nouvelles fonctions grâce à la plasticité cérébrale, de développer des compétences à travers une prise en soins pluridisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, etc.) et de faciliter l'ajustement de l'environnement du patient (OMS, 2006). Le rôle des troubles cognitifs dans la complexité de la rééducation est également à souligner, d'où la nécessité de les prendre en compte sur le long terme par une prise en soins neuropsychologique (HAS, 2022).

Concernant spécifiquement l'aphasie, une revue Cochrane menée par Brady et al. (2016) a montré qu'un suivi logopédique à forte dose ou sur une longue durée, pouvait améliorer significativement la communication fonctionnelle des personnes atteintes.

Par ailleurs, la gestion des troubles de l'humeur se révèle tout aussi essentielle. Elle améliore non seulement la qualité de vie du patient, mais favorise aussi son implication dans le processus de réadaptation. Elle exerce également un effet bénéfique sur l'aide proche, en limitant les répercussions de ces troubles au quotidien (Laures-Gore et al., 2020).

2.5.2. Difficultés rencontrées par les thérapeutes dans la prise en soins du patient aphasique

Toutefois, les professionnels de santé doivent faire face à plusieurs défis majeurs dans la prise en soins des personnes aphasiques.

A. Manque d'outils d'évaluation adaptés

Trauchessec (2018) met en évidence un manque d'outils adaptés aux difficultés de compréhension et de communication du patient aphasique pour évaluer son fonctionnement cognitif global. Selon cet auteur, les tests verbaux classiquement utilisées en neuropsychologie, comme le Stroop, le CVLT ou les fluences verbales, requièrent des compétences langagières souvent altérées chez ces patients, ce qui compromet la passation et l'interprétation des résultats. Il en va de même pour les

outils plus généraux comme le MMSE ou la MOCA, dont la validité est limitée en cas de troubles du langage importants (Trauchessec, 2018). En conséquence, un effet plancher est souvent observé, rendant ces évaluations peu exploitables (Marinelli et al., 2017).

Des alternatives comme la CASP (Cognitive Assessment for Stroke Patients) ont été développées pour contourner l'usage du langage. Cette batterie comprend des tâches visuo-constructives ou motrices permettant d'évaluer certaines fonctions cognitives sans solliciter la sphère verbale. Cependant, son utilisation reste marginale et ne remplace pas encore les outils standards en pratique clinique (Trauchessec, 2018).

B. Manque de formations et de compétences

Les thérapeutes impliqués dans la prise en soins psychologique des personnes aphasiques rapportent fréquemment un manque de formation spécifique à ce trouble. Ils indiquent ne pas avoir reçu de préparation adaptée pour communiquer avec des patients dont les capacités expressives et réceptives sont altérées. Par exemple, la méthode de questionnement apprise durant leur formation, souvent ouverte et non dirigée, est difficile à appliquer dans ce contexte (Strong & Randolph, 2021).

Ce déficit de formation peut générer un sentiment d'illégitimité, voire conduire à l'exclusion involontaire des patients aphasiques de certains dispositifs thérapeutiques. Cela limite leur accès à des soins psychologiques pourtant nécessaires, notamment pour la gestion des troubles de l'humeur ou de l'adaptation (Laures-Gore et al., 2020). La communication étant entravée, les thérapeutes peuvent, souvent inconsciemment, se tourner davantage vers l'aïdant, privant ainsi le patient de son propre espace de parole (Strong & Randolph, 2021).

La définition d'objectifs thérapeutiques constitue un autre défi, car elle suppose la capacité du patient à verbaliser ses attentes. En l'absence de supports visuels ou de techniques de communication adaptées, cette étape devient particulièrement complexe. Or, une communication de qualité est déterminante pour garantir l'adhésion au projet thérapeutique (Rohde et al., 2012).

Certaines pistes de solution ont été proposées, notamment l'implication des logopèdes dans la formation des autres professionnels à des techniques de communication spécifiques : usage de questions fermées ou binaires, des gestes, du dessin ou de supports visuels (Laures-Gore et al., 2020).

C. Limites des outils d'information et de psychoéducation

Les supports de psychoéducation destinés aux personnes aphasiques sont souvent inadaptés. Peu accompagnés de visuels explicatifs et linguistiquement complexes, ils ne sont pas accessibles aux

patients présentant des troubles de la compréhension (Rose et al., 2009 ; Aleligay et al., 2008). Cette inaccessibilité entrave leur autonomie et leur participation active à la prise en soins.

En outre, ces supports sont généralement élaborés par les professionnels eux-mêmes, sans implication des usagers. Ainsi, Parr (2001) rappelle que les personnes aphasiques sont souvent exclues de la conception des documents et programmes éducatifs les concernant. L'absence de co-construction aboutit alors à des contenus mal ajustés aux besoins réels.

Dans cette optique, le *Montreal Model* (Pomey et al., 2015) propose une approche novatrice qui consiste à considérer le patient comme un véritable partenaire du soin. Il n'est plus simple récepteur, mais devient co-auteur des outils éducatifs et des décisions thérapeutiques. Ce modèle valorise les savoirs expérientiels des patients, qui peuvent s'impliquer à différents niveaux : clinique, organisationnel ou pédagogique, notamment à travers des comités, des groupes de travail ou des témoignages. Il prône aussi une formation conjointe des patients et des professionnels, afin d'encourager un réel partage des savoirs et des responsabilités. Une telle approche pourrait significativement améliorer la pertinence et l'efficacité des supports destinés aux personnes aphasiques, à condition que des moyens humains et organisationnels soient mobilisés pour la mettre en œuvre.

2.5.3. Accompagnement des aidants proches

Les proches aidants sont souvent désignés comme des « patients invisibles » (Adelman et al., 2014), car le système de santé reste majoritairement centré sur la personne soignée, reléguant au second plan ceux qui l'accompagnent au quotidien. Ces aidants ont peu d'occasions d'exprimer leur vécu, ce qui limite la reconnaissance et la prise en compte de leurs besoins. Lorsqu'ils sont interrogés, ils rapportent fréquemment une accumulation de difficultés : fatigue intense, troubles du sommeil, isolement, tensions familiales ou conjugales, difficultés financières, mais aussi obstacles dans la communication (Sainson & Bolloré, 2022).

Shafer et ses collègues (2023) soulignent l'importance d'une psychoéducation continue destinée à la fois au patient aphasique et à son aidant, tout au long du parcours de soins – de la phase aiguë à la phase chronique. Cette démarche vise à les accompagner dans l'adaptation progressive aux réalités de l'aphasie. La littérature, appuyée par certains guides de bonnes pratiques, confirme que l'implication et la formation des aidants peuvent significativement améliorer la qualité de la rééducation du patient (Henihan et al., 2024 ; Linteau et al., 2023).

Adelman et collaborateurs (2014) insistent sur la nécessité d'informer les aidants non seulement sur la pathologie du proche et les soins requis, mais aussi sur l'impact émotionnel et physique de leur rôle. Il est recommandé de les encourager à solliciter de l'aide, à s'appuyer sur d'autres membres

de la famille, à participer à des groupes de soutien, et à prendre soin de leur propre santé. Les services de répit, par exemple, permettent d'alléger temporairement la charge en confiant le proche à un tiers pour quelques heures, ou en proposant des accueils de jour adaptés.

En pratique, les modalités d'intervention auprès des aidants sont variables. Elles peuvent inclure des contacts téléphoniques réguliers entre thérapeutes et proches, ou encore la participation de la famille à certaines séances de rééducation. Cette présence leur permet d'observer les interactions thérapeutiques et de mieux comprendre les objectifs et les méthodes utilisées. Dans certains cas, des entretiens individualisés sont proposés aux aidants, sans la présence du patient, favorisant un espace d'écoute, de soutien et de conseils personnalisés (Johansson et al., 2011).

La Haute Autorité de Santé (2024) recommande aux thérapeutes d'adopter une approche globale et écosystémique qui prend en compte le patient, l'aidant et leur environnement. Cela suppose une bonne connaissance des pathologies, la détection précoce des signes d'épuisement, et une maîtrise des ressources disponibles. Il est essentiel d'identifier les obstacles auxquels les aidants proches se heurtent pour accéder aux aides, d'anticiper l'évolution de leur situation et de les considérer comme des personnes à part entière. Un accompagnement efficace repose sur une relation de confiance, nourrie par l'empathie, le respect de l'intimité et la valorisation de leurs compétences.

Enfin, il convient de souligner l'importance croissante des dispositifs collectifs d'accompagnement. Les groupes de soutien destinés aux aidants proches ne se limitent pas à une fonction thérapeutique ou informative. Comme le souligne Charlier (2021), ces dispositifs revêtent également une dimension sociale, émotionnelle et parfois même politique. Ils permettent aux aidants de sortir de leur isolement, de partager leur vécu dans un espace de parole bienveillant, et de valoriser leurs expériences souvent invisibilisées. Ces groupes représentent non seulement une forme de répit, mais aussi un levier d'intégration sociale, où s'expriment des besoins de reconnaissance, de solidarité, voire d'engagement collectif. Comprendre les différentes logiques qui motivent l'implication des aidants dans ces espaces, qu'elles soient liées à la recherche de soutien, au besoin de lien, ou à une volonté de transformation sociale, apparaît essentiel pour adapter les formes d'accompagnement proposées à la diversité des réalités vécues.

2.5.4. Difficultés rencontrées par les thérapeutes dans l'accompagnement des aidants proches

Dans l'accompagnement des aidants proches de personnes aphasiques, les thérapeutes peuvent être confrontés à une combinaison d'obstacles. Certains sont bien établis dans la littérature, tandis que d'autres peuvent survenir en fonction des contextes cliniques et organisationnels. Ces obstacles

présentent souvent un caractère interrelié, l'un pouvant en favoriser ou en aggraver un autre. Par exemple, le manque de temps peut limiter la mise en place d'actions pourtant jugées pertinentes.

A. Manque de temps et de ressources

Plusieurs études soulignent que le manque de temps constitue un frein majeur à l'intégration des familles dans les soins. Les logopèdes, notamment en phase aiguë, consacrent une part très réduite de leur temps thérapeutique à l'intervention auprès des familles (Johansson et al., 2011). Le contexte de soins – hospitalisation courte, consultations ambulatoires – rend difficile un accompagnement régulier ou approfondi (Sherratt et al., 2011 ; Hallé et al., 2014). Ce manque de disponibilité limite l'accès aux proches et entrave la mise en place d'interventions ciblées et structurées.

B. Implication encore limitée des familles

Bien que la volonté d'impliquer les familles soit présente, leur intégration reste marginale. Certains professionnels ne considèrent pas naturellement les proches comme des bénéficiaires à part entière de la rééducation (Sherratt et al., 2011 ; Hallé et al., 2014). Cette perception conduit à une sous-utilisation du rôle des aidants, cantonné à un rôle périphérique ou ponctuel. Lorsqu'un accompagnement est proposé, il se limite souvent à une simple transmission d'informations générales, sans réelle démarche de co-construction des objectifs thérapeutiques (Sherratt et al., 2011 ; Johansson et al., 2011).

C. Manque de formation spécifique

De nombreux professionnels déclarent ne pas se sentir suffisamment formés pour intervenir auprès des familles, en particulier sur les aspects émotionnels ou relationnels (Johansson et al., 2011 ; Hallé et al., 2014 ; Blom Johansson et al., 2013).

Concernant le soutien émotionnel, les familles expriment un besoin dès les premières étapes du parcours de soins (Howe et al., 2012 ; Hallé et al., 2014), mais les professionnels se sentent souvent démunis pour y répondre. Par crainte de raviver la détresse ou de générer de la culpabilité, certains hésitent à aborder certains sujets sensibles. Ils préfèrent parfois déléguer cet accompagnement à d'autres professionnels (psychologues, assistants sociaux), faute d'outils ou de formation spécifique. Ils expriment également un besoin de formation pour acquérir des outils adaptés, notamment dans les cas d'aphasie sévère. L'absence de routines établies limite aussi la systématisation de ces pratiques (Blom Johansson et al., 2013).

D. Modalités d'intervention encore peu développées

Même lorsque des approches comme le *Communication Partner Training* (CPT) sont disponibles, leur mise en œuvre reste occasionnelle, faute d'adaptation aux spécificités des dyades patient-aidant (Blom Johansson et al., 2013). Les interventions restent souvent cantonnées à l'information ou l'observation, tandis que les actions plus engageantes, comme la formation aux stratégies de communication, sont peu fréquentes (Hallé et al., 2014).

E. Freins liés aux familles elles-mêmes

Les professionnels identifient également des obstacles du côté des proches. Leur indisponibilité, la fatigue, les contraintes logistiques, la distance géographique ou leur propre état de santé peuvent limiter leur implication (Hallé et al., 2014 ; Johansson et al., 2011). Parfois, un manque d'investissement perçu de la part des familles peut également freiner leur intégration dans le processus de soins (Johansson et al., 2011).

F. Communication insuffisante et peu coordonnée

L'étude de Howe et ses collègues (2012) met en évidence un manque de coordination et de communication entre les équipes soignantes et les aidants. Ces derniers rapportent souvent ne pas être consultés sur leurs propres besoins ou objectifs, ce qui renforce leur sentiment d'invisibilisation. Ce déficit de dialogue et de reconnaissance peut compromettre leur implication dans la rééducation, d'autant plus qu'il s'accompagne parfois de discours médicaux perçus comme décourageants.

G. Idéaux professionnels en décalage avec la réalité

Enfin, plusieurs études soulignent un écart entre les intentions déclarées des professionnels et leurs pratiques effectives. Bien que certains souhaitent travailler davantage en contexte naturel ou créer des espaces d'échange pour les familles, ces initiatives restent rares, faute de structuration et de moyens (Hallé et al., 2014).

Ce décalage souligne l'importance de repérer plus précisément les obstacles à l'accompagnement des familles, afin de favoriser leur intégration dans les protocoles de soins grâce à des lignes directrices explicites et à des dispositifs pratiques.

3. Objectifs et hypothèses

3.1. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et de leur aidant proche

Les troubles du langage post-AVC, en particulier l'aphasie, ont un impact significatif sur la qualité de vie et sur les relations sociales des personnes concernées. Par rapport aux personnes ayant subi un AVC de sévérité similaire mais sans atteinte du langage, l'aphasie s'accompagne souvent d'une détresse psychologique plus marquée (Villain, 2023). Les répercussions s'étendent également à l'entourage, touchant les sphères sociale, professionnelle et familiale, et se traduisent par une augmentation du stress, de l'inconfort et une dégradation globale de la qualité de vie (Sainson & Bolloré, 2022 ; HAS, 2024).

L'accès à une information adaptée sur la pathologie, ses causes, son pronostic et ses enjeux est donc primordial. Cependant, de nombreuses études montrent que les personnes aphasiques et leurs proches reçoivent rarement des informations suffisantes ou adaptées à leurs besoins (Rose et al., 2009). Selon ces auteurs, ce manque peut conduire les familles à rechercher des informations par leurs propres moyens, avec le risque de trouver des données inexactes susceptibles d'engendrer un surcroît de détresse (Rose et al., 2009).

Ce constat rejoint les résultats de Howe et collaborateurs (2012), qui soulignent que les proches expriment, tout au long du parcours de soins, des besoins multiples : soutien émotionnel, informations claires, formation aux techniques de communication, accompagnement dans leurs nouvelles responsabilités et maintien de leur propre bien-être. Ces proches ne souhaitent pas uniquement être informés, mais aussi être activement impliqués dans la rééducation. Leur volonté d'être épaulés pour comprendre l'aphasie, gérer le stress, préserver la relation avec la personne aidée et s'adapter à une réorganisation du quotidien traduit un besoin manifeste d'accompagnement global, à la fois pratique, psychologique et éducatif (Howe et al., 2012).

Les travaux de Lamps (2023), réalisés au CHU Ourthe-Amblève, ont mis en évidence que l'aphasie a un impact négatif sur la qualité de vie, tant pour la personne atteinte que pour son conjoint. Parmi les personnes aphasiques interrogées, 83.33 % (n = 7) avaient cessé de travailler et 71.43 % (n = 6) avaient modifié leurs loisirs. Quant aux conjoints, ils obtenaient un score moyen de 32.43/88 à l'échelle de Zarit et de 7.43/10 à l'échelle C-10, indiquant une charge légère à modérée et un impact modéré des difficultés de communication sur leur qualité de vie. L'étude a également montré que 71.43 % des personnes aphasiques (n = 7) et 73.41 % de leurs conjoints (n = 7) se déclaraient satisfaits des informations reçues de la part les professionnels de santé. Toutefois, 85.71 % des

conjoints (n = 7) rapportaient devoir compléter ces informations par leurs propres recherches. Par ailleurs, 57.14 % des personnes aphasiques (n = 7) et 57.14 % des conjoints (n = 7) exprimaient le souhait de disposer de supports variés, notamment sous forme de brochures.

Fort de ces résultats, le présent mémoire élargit l'évaluation à plusieurs hôpitaux et institutions de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone. Les questionnaires ont été adaptés (cf. section 4. Méthodologie) afin de recueillir des données sur la qualité de vie et les besoins en matière d'information et d'accompagnement des personnes aphasiques et de leurs aidants. L'objectif est de répondre à la question suivante : **au sein d'une population élargie à la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, quelle est la situation de la qualité de vie et quels sont les besoins des personnes aphasiques et de leurs aidants proches en matière d'information et de soutien ?**

Les hypothèses associées sont les suivantes :

- Hypothèse 1 : l'atteinte cérébrale et ses séquelles impactent négativement la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant proche.
- Hypothèse 2 : la qualité de vie des aidants est plus impactée que celle de leur proche aphasique.
- Hypothèse 3 : les aidants proches souhaitent recevoir un accompagnement pour faire face aux défis liés à leur rôle.
- Hypothèse 4 : les personnes aphasiques et leur aidant proche expriment un besoin d'information sur l'aphasie.
- Hypothèse 5 : les personnes aphasiques et leurs aidant proche expriment des attentes comparables concernant les informations à recevoir.

3.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

Face aux besoins identifiés en matière d'information et d'accompagnement, ce travail poursuit un double objectif : d'une part, identifier auprès des thérapeutes les pratiques actuelles d'accompagnement des familles de personnes aphasiques ainsi que les obstacles rencontrés ; d'autre part, proposer un outil, une brochure personnalisable, afin de soutenir la pratique clinique et de répondre aux besoins d'information des aidants proches.

La littérature met en évidence que l'accompagnement centré sur la famille du patient favorise l'amélioration des compétences de communication de l'aidant et augmente la participation du patient à sa rééducation. Toutefois, ces interventions sont souvent mises en place tardivement dans la prise en soins logopédique, en raison d'un manque de temps, d'un déficit de compétences perçues

par le professionnel dans ce domaine et d'une faible priorisation de cet accompagnement (Blom Johansson et al., 2013 ; Brown et al, 2021). C'est précisément ce que nous cherchons à illustrer par une enquête menée auprès des professionnels de santé impliqués dans la réadaptation de patients aphasiques (logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes). Cette enquête vise à explorer leurs pratiques actuelles, leurs représentations de l'accompagnement familial et les obstacles perçus à l'intégration effective des proches dans la rééducation.

À travers cette démarche, nous cherchons à répondre à la question suivante : **quelles sont les pratiques actuelles dans l'accompagnement des familles de personnes aphasiques et quels sont les obstacles à sa mise en œuvre ?**

Les hypothèses associées sont :

- Hypothèse 6 : les thérapeutes rencontrent des obstacles et expriment des besoins dans l'accompagnement des familles.
- Hypothèse 7 : le sentiment de compétence des thérapeutes est lié à un score moyen global d'obstacles perçus élevé et au manque de ressources.
- Hypothèse 8 : les pratiques cliniques sont liées à la perception de changements de comportement dans les familles.
- Hypothèse 9 : l'intention d'accompagner les familles dépend de la profession exercée et du score moyen global d'obstacles perçus.

À la suite de cette enquête, certains professionnels de santé ont eu l'opportunité de tester un dispositif de création d'une brochure personnalisable, initialement conçue dans un précédent mémoire (Lamps, 2023) puis améliorée dans le cadre de ce projet. Cette brochure, adaptable aux séquelles spécifiques de la personne aphasique par le thérapeute, a été remise à son aidant proche. Sa pertinence et sa capacité à répondre aux besoins d'information ont été évaluées auprès des thérapeutes et des aidants proches avec des questionnaires de satisfaction.

Selon Rose et ses collègues (2009), l'utilisation de supports écrits en complément des échanges verbaux présente de nombreux avantages : ils permettent de clarifier le discours oral, de réduire les risques de mauvaise interprétation et de faciliter la mémorisation, tout en offrant à chacun la possibilité d'apprendre à son rythme. Leur format portable assure un accès facile à tout moment et en tout lieu, une meilleure cohérence des messages et une pérennité de l'information, avec la possibilité de la réutiliser.

Dans cette optique, nous souhaitons répondre à la question suivante : **les thérapeutes et les aidants proches sont-ils satisfaits de la brochure personnalisable ?**

Les hypothèses associées sont :

- Hypothèse 10 : la brochure adaptée aux séquelles du patient est perçue par les aidants comme un support utile pour répondre à leurs besoins d'informations.
- Hypothèse 11 : les thérapeutes considèrent la brochure comme un outil cliniquement pertinent.

4. Méthodologie

4.1. Plan expérimental

4.1.1. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches

A. Recrutement

Les participants à cette étude ont principalement été recrutés au sein des hôpitaux, des centres de révalidation et des cabinets privés de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone. Ces établissements accueillent et prennent en soins des patients aphasiques et, dans certains cas, leurs proches. Le recrutement concerne aussi bien des patients hospitalisés que ceux reçus dans le cadre de consultations en ambulatoire.

B. Population rencontrée

Dans chaque établissement, les patients participant à l'étude ont été recrutés par les logopèdes, selon des critères d'inclusion spécifiques :

- Patient aphasique et son aidant proche,
- Être âgé(e) de plus de 18 ans,
- Avoir subi une atteinte cérébrale il y a un mois ou plus,
- Fréquenter ou avoir fréquenté un établissement de révalidation,
- Maîtriser la langue française.

À l'issue de ce processus de recrutement, l'échantillon comprend 10 dyades « personne aphasique – aidant proche ». Le Tableau 1 présente chacune d'elles.

Avant de remplir le questionnaire proposé, chaque participant doit avoir pris connaissance des informations relatives à l'étude et complété un formulaire de consentement éclairé. Ce projet a été examiné par le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège ainsi que par le comité d'éthique de la FPLSE (dossier n° 11430), qui ont tous deux rendu un avis favorable.

	Aidant proche				Personne aphasique					Type de relation
	Participant	Âge (années)	Genre	Arrêt de la profession	Participant	Âge (années)	Genre	Temps post lésion	Profession (arrêt)	
Dyade	FA001	51	F	Non	PA001	80	F	C	Pensionnée	Mère-fille
	FA002	69	F	Partiel, avec reprise	PA002	72	H	E	Pensionnée	Mariés
	FA003	61	F	Total, avec reprise	PA003	82	F	E	Pensionnée	Mère-fille
	FA004	76	F	Pensionnée	PA004	47	H	E	Préparateur commande	Mère-fils
	FA005	69	F	Total, puis pension	PA005	45	F	E	Professeur de français	Mère-fille
	FA006	60	H	Non	PA006	53	F	E	/	Mariés
	FA007	24	F	Non	PA007	47	F	C	Accueillante extrascolaire	Mère-fille
	FA008	47	F	Non	PA008	48	H	D	Menuisier	Mariés
	FA009	43	F	Non	PA009	41	H	D	Machiniste	Mariés
	FA010	54	F	Total, avec reprise	PA010	53	H	A	Juriste	Cohabitants

Tableau 1. Données démographiques des participants de l'étude, adapté de Lamps (2023)

Légende : A = entre 3 et 6 mois ; B = entre 6 et 12 mois ; C = entre 12 et 24 mois ; D = entre 24 et 36 mois ; E = plus de 36 mois

C. Outils

1) Modification des questionnaires sur les besoins du patient aphasique et de son aidant proche

Dans le cadre du mémoire de Lamps (2023), deux questionnaires avaient été élaborés, l'un destiné aux personnes aphasiques et l'autre à leurs conjoints, afin de recueillir leurs besoins et attentes en matière de prise en soins. Toutefois, leur longueur et leur complexité, en particulier pour les personnes aphasiques, ont été jugées problématiques lors de la première passation.

Afin d'alléger et de clarifier ces outils, plusieurs modifications ont été apportées. La section relative aux difficultés rencontrées à différents stades du parcours de soins (phase aiguë, hospitalisation, retour à domicile) a été simplifiée. Désormais, les participants indiquent simplement la phase dans laquelle se trouve la personne aphasique, avant de répondre à une série de questions générales sur les difficultés rencontrées. Ensuite, le questionnaire destiné aux personnes aphasiques (Annexe 8) a été reformulé sous forme de questions fermée afin de faciliter la compréhension et la réponse. De plus, le questionnaire des aidants (Annexe 7) comprend une nouvelle section sur leur propre accompagnement. Celle-ci aborde notamment la fréquence des séances, le moment de leur introduction, les outils utilisés et la satisfaction associée.

Enfin, la mise en page a été retravaillée pour améliorer la lisibilité des questions et des choix de réponse. Ces ajustements ont été réalisés sur la base des retours des logopèdes et des patients ayant participé à l'étude initiale.

2) *Évaluation de la qualité de vie du patient aphasique et de son aidant proche*

Dans le cadre de ce projet, la qualité de vie de la personne aphasique a été évaluée à l'aide du SIP-65, un outil permettant d'appréhender l'impact de la cérébrolésion sur le fonctionnement quotidien. Pour l'aidant proche, c'est l'échelle de Zarit qui a été utilisée, afin de mesurer la charge subjective liée à l'accompagnement de la personne aphasique. Enfin, le WHOQOL-BREF a été administré à la fois au patient et à son aidant, afin de compléter cette évaluation par une mesure plus générale et multidimensionnelle de la qualité de vie.

- *SIP-65*

Une des recommandations formulées dans le précédent mémoire (Lamps, 2023) était d'utiliser des outils d'évaluation plus objectifs et valides, tels que le SIP-65 (Bénaïm et al., 2003), pour mesurer la qualité de vie des personnes aphasiques. Le SIP-65, dérivé du SIP-136, est une échelle conçue pour évaluer la qualité de vie des personnes aphasiques dans trois domaines : physique, psychologique et social. Il explore également les changements de comportement induits par les troubles liés à la cérébrolésion. Conçu pour tenir compte des difficultés de compréhension des patients, cet auto-questionnaire propose des réponses de type « vrai » ou « faux », avec la possibilité de s'abstenir. Étant jugé trop long, le questionnaire original SIP-136 a été réduit pour ne comporter que 11 rubriques et 65 items, contre 11 rubriques et 136 items auparavant. Les domaines couverts par ce questionnaire incluent la fatigue/le sommeil, l'humeur/l'état psychique, la dimension physique, les occupations à la maison et au jardin, les déplacements à l'extérieur, les relations avec les proches, les aptitudes à communiquer, les performances professionnelles, les loisirs et l'alimentation. Les items sont côteés pour obtenir un score total exprimé en pourcentage d'incapacité. Dans l'étude de validation (Bénaïm et al., 2003), le SIP-65 présente une corrélation très élevée avec le SIP-136 ($r = .97$; $p < 10^{-6}$), attestant qu'il mesure la même dimension. Sa fidélité est excellente, avec un coefficient de corrélation test-retest intra-juges de $r = .97$ et inter-juges de $r = .92$ ($p < 10^{-6}$). Le temps de passation moyen est de 16,5 minutes, contre 37,5 minutes pour la version complète, ce qui le rend plus adapté à la fatigabilité des personnes aphasiques. Cet outil est ainsi considéré comme fiable, valide et pertinent pour l'évaluation de la qualité de vie dans cette population.

Pour interpréter les scores obtenus au SIP-65, nous nous sommes appuyés sur les recommandations issues du Stroke-Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30), tel que présenté par Zeltzer et Korner-Bitensky (2008). Ce document, basé sur les travaux de van Straten et ses collègues (2000), identifie un seuil clinique de 33 % comme indicateur d'un dysfonctionnement fonctionnel significatif chez les patients post-AVC. Plus précisément, un score supérieur à 33 % au

SIP total est associé à une limitation importante dans les activités de la vie quotidienne, la mobilité et l'autonomie personnelle. Bien que notre étude utilise la version abrégée du SIP (SIP-65), la structure de l'échelle, le mode de cotation (score en pourcentage d'impact), ainsi que le profil de notre population (patients post-AVC avec aphasicie) sont comparables à ceux du SA-SIP30. Il apparaît donc méthodologiquement pertinent d'appliquer ce seuil de 33 % comme référence interprétative pour estimer la gravité de l'impact fonctionnel perçu par les participants.

- *WHOQOL-BREF*

Le WHOQOL-BREF, développé par l'Organisation Mondiale de la Santé, est une version abrégée du WHOQOL-100, conçu pour évaluer le bien-être général et la qualité de vie de l'individu. Ce questionnaire comporte 26 items couvrant les domaines physique, psychologique, social et environnemental, auxquels s'ajoutent deux questions générales sur la qualité de vie et la santé globale de l'individu. Une échelle de Likert est utilisée pour déterminer le niveau d'accord du patient pour chaque item. Des scores élevés indiquent une meilleure qualité de vie dans le domaine concerné (Kolarić et al., 2023). Dans notre étude, les résultats au WHOQOL-BREF des personnes aphasiques et de leur aidant proche seront comparés aux données de référence issues de l'échantillon allemand de l'étude internationale de validation menée par Skevington et collaborateurs (2004). Concernant les qualités psychométriques, l'échantillon allemand, composé de 2408 participants de la population générale, présentait des valeurs de cohérence interne élevées, avec des alphas de Cronbach de .88 (physique), .83 (psychologique), .76 (social) et .78 (environnement), dépassant le seuil de $\alpha = .70$ recommandé. La validité discriminante est confirmée par des différences significatives entre personnes malades et en bonne santé dans tous les domaines : $t(\text{physique}) = 33$, $t(\text{psychologique}) = 18.7$, $t(\text{social}) = 9.8$ et $t(\text{environnement}) = 9.5$, toutes avec $p < 0,01$. La validité de construit est soutenue par des corrélations cohérentes avec des mesures globales : la qualité de vie globale est surtout associée aux domaines psychologique ($\beta = .29$) et environnement ($\beta = .25$), tandis que la santé globale l'est davantage au domaine physique ($\beta = 0,428$) (Skevington et al., 2004). Ces résultats indiquent que le WHOQOL-BREF est fiable et valide dans la population allemande.

Cet échantillon présentait des scores moyens ajustés pour l'âge et le sexe de 16.8 ($ET = 2.6$) pour le domaine physique, 15.7 ($ET = 2.4$) pour le domaine psychologique, 14.4 ($ET = 2.9$) pour le domaine social et 13 ($ET = 2.3$) pour le domaine environnemental. Ces valeurs serviront de point de comparaison pour interpréter les éventuelles différences observées dans notre échantillon, en tenant compte du fait qu'elles proviennent d'une large population européenne représentative.

- *L'échelle de Zarit*

L'échelle de Zarit est un questionnaire de 22 items évaluant le fardeau subjectif des aidants proches. Chaque item est coté de 0 (« jamais ») à 4 (« presque toujours »), pour un score total allant de 0 à 88. Ceux-ci portent sur la santé, la vie sociale et personnelle, la situation financière, le bien-être émotionnel et les relations interpersonnelles du soignant (Magnus et al., 2019). La version française validée présente une excellente cohérence interne ($\alpha = .85$) et une bonne fidélité test–retest (CCI = .89), comparables aux valeurs observées dans la version originale. Dans l'étude, le score est associé au temps de soins fourni et aux troubles de comportement de la personne aidée (Hébert et al., 1993).

Les seuils proposés permettent de distinguer un fardeau absent à léger (0–20), léger à modéré (21–40), modéré à sévère (41–60) et sévère (61–88) (Hébert et al., 1993).

4.1.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

A. Recrutement

Une enquête en ligne intitulée « Enquête sur les besoins des thérapeutes dans l'accompagnement des familles de patients aphasiques » (Annexe 9) a été diffusée sur les réseaux sociaux et envoyée à un grand nombre de thérapeutes par e-mail. La participation à cette dernière était anonyme.

Concernant la mise en pratique et l'évaluation de la brochure personnalisable, certains thérapeutes ont été invités à laisser leur adresse e-mail s'ils souhaitaient recevoir le matériel nécessaire à sa création. L'objectif était de leur permettre de la tester en situation réelle, auprès d'un patient aphasique et de son aidant proche.

B. Population concernée

Cette enquête s'adresse aux logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes, qu'ils soient ou non actuellement impliqués ou qu'ils souhaitent s'impliquer dans la rééducation de l'aphasie, ainsi que dans le traitement des divers troubles pouvant survenir à la suite d'une lésion cérébrale, tels que les troubles cognitifs, moteurs ou psychologiques.

L'échantillon final comprend 73 thérapeutes. Parmi ceux-ci, 26 nous ont fourni leur adresse e-mail et 5 d'entre eux ont réellement créé et proposé la brochure aux aidants proches de personnes aphasiques. Après utilisation de celle-ci dans leur quotidien, les 5 thérapeutes et 4 aidants proches ont rempli l'enquête de satisfaction relative à celle-ci.

C. Outils

1) *Création d'une enquête à destination des thérapeutes*

Afin de mieux comprendre les besoins des thérapeutes dans l'accompagnement des personnes aphasiques et de leur entourage, une enquête en ligne a été élaborée. Elle portait sur les modalités de mise en place d'un soutien aux familles (durée, fréquence), les moyens employés pour identifier leurs besoins, le matériel utilisé, les obstacles rencontrés (manque de temps, de formation, ou d'outils), ainsi que le sentiment de compétence et la satisfaction des thérapeutes quant à l'accompagnement proposé. Avant diffusion, elle a été relue par des logopèdes et des neuropsychologues.

2) *Modification du guide clinique*

Pour soutenir les thérapeutes et répondre aux besoins d'information des aidants proches, une brochure personnalisable (Annexe 10) a été proposée. Conçue pour s'adapter aux atteintes spécifiques du patient, elle regroupe des informations sur l'aphasie, sa prise en soins et des conseils pratiques pour la communication.

- Modification du contenu

Cette brochure, initialement créée dans un précédent mémoire (Lamps, 2023), a été enrichie à partir des retours de professionnels du CHU Ourthe-Amblève et de l'étudiante qui l'a conçue. Outre l'extension des thèmes existants (définition de l'aphasie, causes, troubles associés, rôle des intervenants, déroulement de la rééducation, conseils de communication, ressources et informations pratiques relatives au CHU Ourthe-Amblève), de nouveaux sujets ont été ajoutés : parcours de soins, distinction langage/communication, prise en soins neuropsychologique, aides visuelles, aptitude à la conduite, statut d'aidant proche et qualité de vie. Les ressources ont été élargies (ouvrages, liens, dispositifs d'accessibilité) et un répertoire, classé par province de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, reprenant les associations, services et activités inclusives a été intégré.

Cette version actualisée de la brochure a été relue par des professionnels de santé (logopèdes et neuropsychologues) afin d'en valider la pertinence et la clarté avant sa diffusion.

- Modification de la procédure de création

Le principe de création de la brochure repose sur un questionnaire permettant de sélectionner les informations à inclure dans la brochure finale. La procédure, auparavant expliquée en vidéo, est désormais décrite dans un guide détaillé (accès au questionnaire, exportation des réponses en Excel,

fusion via publipostage dans un modèle Word). Deux versions du guide existent (Mac et Windows). Le matériel requis est disponible sur un Drive :

https://drive.google.com/drive/folders/1hADWKPkbyBAmOKD-utE4g0aaNel-S_qT

Dans ce projet, l'objectif est de tester l'utilité de la brochure, bien que nous n'ayons pas encore pu résoudre les problèmes de mise en page liés au publipostage.

3) Crédit de questionnaires de satisfaction de la brochure à destination des thérapeutes et de l'aidant proche

L'objectif final de ce projet est de proposer aux logopèdes et autres thérapeutes impliqués auprès des personnes aphasiques et leurs familles d'implémenter cette brochure dans leur pratique clinique, puis d'en évaluer l'efficacité et l'utilité tant auprès des intervenants eux-mêmes que des proches des patients. Pour ce faire, nous avons élaboré deux questionnaires de satisfaction : l'un destiné aux aidants proches (Annexe 11) et l'autre aux thérapeutes (Annexe 12). Ces questionnaires incluent des questions sur la pertinence et la facilité d'utilisation de la brochure, et offrent aux participants la possibilité d'exprimer leurs remarques et suggestions pour améliorer cet outil.

Ce questionnaire est proposé après la mise en place et l'utilisation de la brochure par les aidants proches dans leur quotidien.

4.2. Procédure

4.2.1. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches

Les différents questionnaires traitant des besoins et de la qualité de vie sont remis à la personne aphasique et à son aidant proche, soit par le biais de la logopède, soit directement par nous. Les aidants peuvent les remplir de manière autonome, et leurs proches également. Toutefois, certaines personnes aphasiques ont bénéficié d'un accompagnement lors de la compléction des questionnaires, afin de les aider en cas d'incompréhension.

4.2.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

L'enquête destinée aux thérapeutes a été diffusée en ligne, via les réseaux sociaux et diverses plateformes, pour atteindre les intervenants concernés. Selon les réponses fournies par le thérapeute, certaines questions sont activées tandis que d'autres restent inactives, afin de personnaliser le questionnaire au profil de ce dernier, de ne poser que des questions pertinentes à sa situation (ex. prise en soins ou non du patient, accompagnement ou non de la famille), et d'alléger ainsi la charge de réponse. Si le thérapeute indique qu'il prend en soins des patients aphasiques et

qu'il accompagne ou souhaite accompagner leur famille, une dernière question lui propose de fournir son adresse e-mail s'il est intéressé par l'implémentation de la brochure dans sa pratique clinique. Cela nous permet de lui transmettre le matériel nécessaire à la création de la brochure personnalisable, en l'invitant à la concevoir pour l'un de ses patients et à la proposer à l'aide proche. Après que la brochure finale ait été remise à l'aide et utilisée pendant deux semaines dans sa vie quotidienne, nous invitons le thérapeute et l'aide à remplir le questionnaire de satisfaction relatif à la brochure.

4.3. Plan statistique

L'ensemble des analyses statistiques ont été conduites avec Jamovi (version 2.3.28).

4.3.1. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches

Les données de 20 participants (10 personnes aphasiques et 10 aidants proches) ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives (moyennes, médianes, pourcentages) et de tests non paramétriques (test de Mann-Whitney, test de Wilcoxon et corrélation de Spearman), adaptés aux petits échantillons. Ces analyses ont comparé les deux groupes sur les ressentis émotionnels, la sévérité des troubles, la qualité de vie, les impacts quotidiens, les difficultés rencontrées, le soutien perçu. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux (valeurs U, p et taille d'effet) et de graphiques illustrant les différences de perceptions et de besoins.

Afin d'évaluer les répercussions de l'aphasie sur la vie des personnes concernées et de leurs aidants, plusieurs outils de mesure ont été mobilisés dans cette étude. Le tableau ci-dessous présente les principaux scores calculés, leur mode de cotation ainsi que leur interprétation afin de faciliter la compréhension des résultats analysés par la suite.

Outils d'évaluation et scores	Interprétation
Questionnaire amélioré – rubrique expérience personnelle et vécu en lien avec l'aphasie <ul style="list-style-type: none"> Ressenti sur l'aphasie : score /4 pour chaque sentiment Symptômes identifiés : score /7 Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne : score /6 Difficultés de gestion : score /2 Sentiment d'être soutenu : score /3 Manquements dans le quotidien : score /3 	Plus le score est haut, plus l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie est important.
SIP-65 : score entre 0 et 1, transformer en %	Plus le score est haut, plus les modifications de l'état de santé de la personne ont une répercussion sur celle-ci dans différentes sphères de la vie quotidienne.

Échelle de Zarit	Plus le score est haut, plus le fardeau ressenti par la situation d'aide est important.
WHOQOL-BREF	Plus le score est haut, plus la qualité de vie perçue par la personne est bonne.

Tableau 2. Résumé des cotations et de leur interprétation selon les tests utilisés, adapté de Lamps (2023)

4.3.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

Des statistiques descriptives ont permis de décrire le profil des thérapeutes, leurs pratiques, les obstacles perçus et les besoins exprimés.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec un seuil de significativité fixé à .05. Les conditions de normalité et d'homogénéité ont été systématiquement vérifiées. En cas de non-respect, des tests non paramétriques ont été utilisés. Une analyse de variance (Kruskal–Wallis) a permis d'examiner l'existence d'une différence entre le score moyen global d'obstacles perçus (score moyen d'obstacles perçus pour chaque thérapeute) et la profession. Des corrélations (Pearson, bisérielles de point) ont été menées pour explorer les liens entre score moyen global d'obstacles perçus, besoins exprimés (score moyen de besoins exprimés pour chaque thérapeute), sentiment de compétence (sentiment de se sentir compétent dans l'accompagnement des familles de personnes aphasiques, oui/non), sentiment de satisfaction (sentiment d'être satisfait de l'accompagnement proposé aux familles, oui/non), nombre d'outils utilisés dans l'accompagnement des familles, difficultés rapportées par la famille et années d'expérience. Des tests t de Welch et de Mann–Whitney ont comparé les différentes professions selon le sentiment de compétence, la perception de changement et le type d'engagement (réel ou souhaité). Un test de Fisher a évalué l'association entre profession, l'intention d'accompagner les familles. Les tailles d'effet (η^2 , ϵ^2 , d de Cohen, r, V de Cramer) et les intervalles de confiance ont été rapportés pour compléter l'interprétation des résultats.

5. Résultats

5.1. État des lieux, qualité de vie et besoins des personnes aphasiques et des aidants proches

Cette section reprend l'angle d'analyse employé par Lamps (2023), nous permettant de faciliter la comparaison entre les résultats de cette recherche et ceux de la présente étude.

5.1.1. Description de l'échantillon

L'échantillon retenu répond au critère d'inclusion selon lequel les participants doivent se situer à au moins un mois post-lésion cérébrale. Dans le questionnaire, la personne aphasique et son aidant proche doivent indiquer dans quelle phase la personne aphasique se trouve. Toutefois, une seule dyade (un patient et son aidant) se situe entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale (Tableau 3).

Compte tenu de ce faible effectif, les phases « entre 1 mois et 1 an » et « après 1 an » ont été regroupées afin de garantir une meilleure cohérence statistique et analytique.

Phase	Temporalité	Effectif (n)
Aigüe	Entre 0 et 1 mois	Aidant : 0 Patient : 0
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Entre 1 mois et 1 an	Aidant : 1 Patient : 1
Après la sortie de l'hôpital	Après 1 an	Aidant : 9 Patient : 9

Tableau 3. Tableau récapitulatif des 3 phases du parcours de soin choisies et du nombre de participants associé, adapté de Lamps (2023)

5.1.2. Analyses statistiques en lien avec nos hypothèses

A. Hypothèse 1 : l'atteinte cérébrale et ses séquelles impactent négativement la qualité de vie de la personne aphasique et de son aidant proche.

Les personnes aphasiques et leurs aidants proches ont été invités à exprimer leurs ressentis à l'aide d'une échelle de Likert allant de 0 (jamais) à 4 (toujours). Les données recueillies sont présentées en détail dans le Tableau 4 et illustrées de manière synthétique dans la Figure 1.

Ressenti	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur <i>p</i>	Taille d'effet <i>p</i>
Stress	Aidant	2	35.0	.24	.30
	Patient	1			
Frustration	Aidant	2.5	44.5	.67	.11
	Patient	2			
Épuisement	Aidant	2	26	.07	.48
	Patient	1			
Neutre	Aidant	0	21.5	.02*	.57
	Patient	2			
Optimisme	Aidant	2	47.0	.84	.06
	Patient	2			
Sérénité	Aidant	1	38.5	.38	.23
	Patient	2			

Tableau 4. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les patients aphasiques face à leurs ressentis sur l'aphasie, adapté de Lamps (2023)

Note : * *p* < .05, ** *p* < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les réponses obtenues. Une différence statistiquement significative est observée entre les deux groupes concernant l'état neutre (« je ne me sens ni bien, ni mal ») (*p* = .02, *Q* = .45) mais pas pour les autres ressentis (*p* < .05). Toutefois, les tailles d'effet modérées pour le stress (*Q* = .30) et l'épuisement (*Q* = .43) suggèrent une tendance selon laquelle les aidants perçoivent plus de stress et une fatigue plus importante, même si cela n'atteint pas le seuil de significativité statistique.

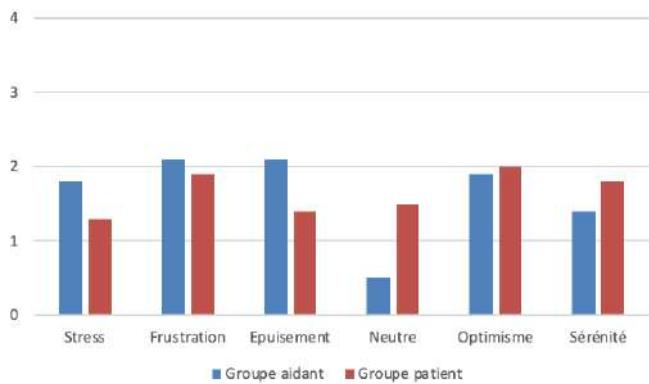


Figure 1. Ressentis moyens des aidants proches et des patients aphasiques face à l'aphasie, adapté de Lamps (2023)

Cinq grandes catégories ont ensuite été explorées à l'aide du questionnaire : la sévérité des troubles, les conséquences sur la vie sociale et quotidienne, les difficultés de gestion, le sentiment de ne pas être soutenu, et les manquements dans le quotidien. Le tableau de l'Annexe 13.1 présente les pourcentages de réponses affirmatives à ces différentes dimensions pouvant impacter la qualité de vie. Les sections suivantes exposent une analyse des résultats recueillis auprès des aidants proches et des personnes aphasiques.

1) Sévérité des troubles : aphasic et troubles associés

Dans un premier temps, notre questionnaire explorait les troubles langagiers ainsi que les troubles associés, tels qu'ils sont rapportés par les aidants proches ou identifiés par les patients aphasiques eux-mêmes lors de la passation. Le score maximal est de 7, un score élevé renseignant ainsi une sévérité plus importante des troubles. Dans l'ensemble, les aidants proches rapportent une perception plus élevée de la sévérité des troubles que les personnes aphasiques elles-mêmes (moyenne globale : 58,73 % contre 47,14 %). Cette tendance est particulièrement marquée pour certains domaines : les troubles de production langagière sont mentionnés par 100 % des aidants contre 90 % des personnes aphasiques, les troubles psychologiques par 77,78 % contre 60 %, et la frustration face aux difficultés par 88,89 % contre 60 %. À l'inverse, la surcharge émotionnelle est plus fréquemment rapportée par les personnes aphasiques (50 %) que par les aidants (33,33 %).

Parallèlement, les personnes aphasiques ont complété le SIP-65, un outil permettant d'évaluer l'impact des limitations fonctionnelles sur la qualité de vie. Ce score varie de 0 à 1 et est ensuite transformé en pourcentage, un score élevé traduisant une altération plus marquée de la qualité de vie. Les participants obtiennent un score moyen de 43 % ($M = 0.43$, $ET = 0.26$, $Me = 0.49$), soit un résultat supérieur au seuil théorique de 33 % évoqué dans la littérature (Zeltzer & Korner-

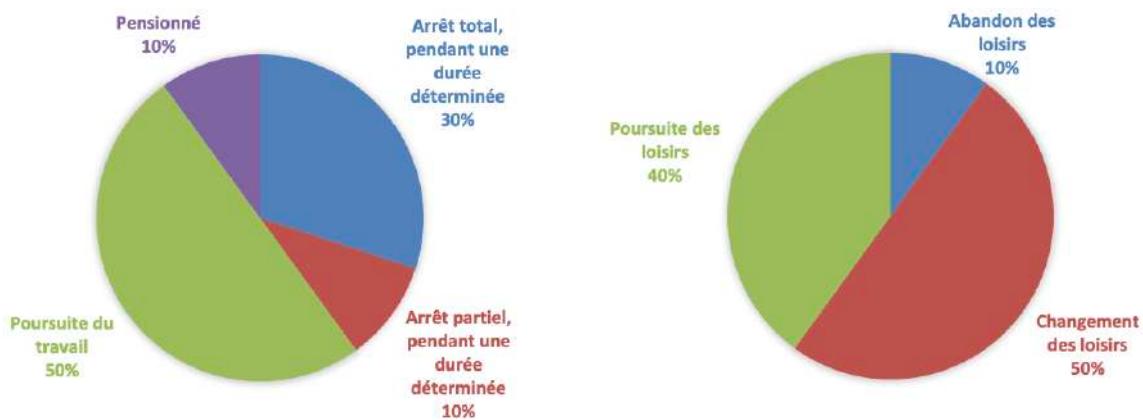
Bitensky, 2008). Ce résultat suggère que les difficultés fonctionnelles ont un effet notable sur leur qualité de vie.

2) Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne

Nous avons également exploré les conséquences négatives de l'aphasie sur la vie sociale et quotidienne des aidants proches et des personnes aphasiques, telles que les difficultés de déplacement, le manque de temps libre ou encore la surcharge émotionnelle. Le score maximal est de 6, un score élevé indiquant un impact important de l'aphasie sur ces aspects de la vie.

La cérébrolésion d'un proche peut avoir un impact sur deux dimensions importantes de la vie des aidants : la vie professionnelle et les loisirs. La moitié des aidants (50 %) déclarent avoir pu poursuivre leur travail sans interruption. Cependant, 30 % ont dû interrompre leur activité de manière totale pendant une durée déterminée (Figure 2a).

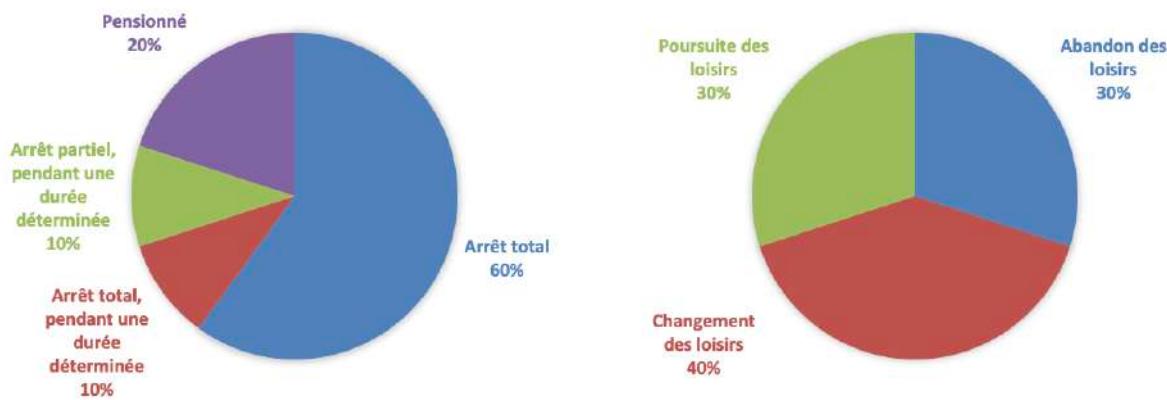
Sur le plan des loisirs, seuls 40 % des aidants indiquent avoir pu maintenir leurs activités telles qu'elles étaient auparavant. En revanche, 50 % déclarent avoir dû les adapter ou les modifier (Figure 3a).



Figures 2. (a) Impact de la cérébrolésion sur la vie professionnelle des aidants proches ; (b) Impact de la cérébrolésion sur les loisirs des aidants proches, adapté de Lamps (2023)

Quant à la Figure 3, elle met en évidence les conséquences de la cérébrolésion sur la vie professionnelle et les activités de loisir des personnes aphasiques. Ainsi, 60 % des patients déclarent un arrêt total de leur activité professionnelle pendant une durée déterminée, tandis que 10 % rapportent un arrêt partiel (Figure 3a). Concernant les activités de loisirs, 30 % des personnes aphasiques indiquent avoir été contraints d'abandonner complètement leurs loisirs, et 40 % ont dû

les adapter ou les substituer. Seuls 30 % ont pu conserver leurs activités de loisirs habituelles (Figure 3b).



Figures 3. (a) Impact de la cérébrolésion sur la vie professionnelle des personnes aphasiques ; (b) Impact de la cérébrolésion sur les loisirs des personnes aphasiques, adapté de Lamps (2023)

3) Difficultés de gestion

L'impact de l'aphasie sur la gestion administrative et financière peut également affecter la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants proches. Le score maximal est de 2, un score plus élevé indiquant des difficultés de gestion importantes. Les personnes aphasiques en rapportent globalement plus (45 %) que les aidants proches (25 %). Les difficultés administratives sont mentionnées par 60 % des patients aphasiques contre 40 % des aidants, et les difficultés financières par 30 % contre 10 %, respectivement.

4) Manquements dans le quotidien

Le questionnaire évaluait également les ressentis des participants face aux informations reçues et à la continuité des prises en soins. Des difficultés d'accès à l'information, de méconnaissance des ressources ou d'insatisfaction peuvent altérer la qualité de vie. Le score maximal est de 3 : plus il est élevé, plus les manquements perçus sont importants. Pour ce facteur, la proportion globale est identique chez les aidants proches et les personnes aphasiques (20 % dans chaque groupe).

5) Sentiment d'être soutenu

Le soutien apporté par les professionnels de santé joue également un rôle clé dans la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants. Un manque de disponibilité ou d'informations adaptées peut accentuer le sentiment d'isolement. Le questionnaire s'est donc centré sur le niveau de satisfaction face au soutien perçu. Plus le score est élevé, plus le sentiment de soutien est faible (score maximal : 3). Les résultats exposés dans l'Annexe 13.2 indiquent que la majorité des participants ont reçu des informations générales sur l'aphasie (100 % des patients, 90 % des

aidants). Toutefois, les contenus plus spécifiques (fonctionnement cérébral, comportements, etc.) sont moins fréquemment rapportés par les aidants que par les patients. Ces informations permettent à 60 % d'aidants proches, 62.5 % de personnes aphasiques d'affronter les difficultés du quotidien et 50 % de participants des deux groupes d'aborder l'avenir avec sérénité. Concernant le sentiment d'être soutenu, un soutien global est ressenti par 100 % des patients et 80 % des aidants. La famille est la principale source de soutien, suivie du logopède, en particulier chez les patients (77.78 % contre 50 % chez les aidants). Enfin, 80 % des aidants expriment un besoin de soutien supplémentaire, notamment psychologique, contre 40 % des patients.

6) Qualité de vie globale

Le questionnaire WHOQOL-BREF a été administré aux personnes aphasiques et aux aidants proches afin d'évaluer leur qualité de vie perçue dans quatre domaines : physique, psychologique, relations sociales et environnemental. Les scores moyens et écarts-types obtenus par les personnes aphasiques et leurs aidants proches ont été comparés aux données normatives issues d'une population générale allemande (Skevington et al., 2004).

Concernant les résultats obtenus par les aidants proches au WHOQOL-BREF, le domaine physique ($M = 15.0$ vs 16.8 , $p = .080$, $r = -0.64$, $Z = -0.69$) présente un score inférieur à la population générale, ce qui suggère une tendance à une qualité de vie physique plus faible, bien que la différence ne soit pas statistiquement significative et que l'écart par rapport à la norme reste modéré. Le domaine psychologique ($M = 13.5$ vs 15.7 , $p = .065$, $r = -0.67$, $Z = -0.92$) montre également un score inférieur, correspondant à près d'un écart-type en dessous de la moyenne normative, ce qui pourrait traduire un impact notable de la situation d'aidance, malgré l'absence de significativité statistique. Le domaine des relations sociales ($M = 14.1$ vs 14.4 , $p = .838$, $r = -0.09$, $Z = -0.10$) ne montre pas de différence notable, le Z-score indiquant une quasi-équivalence avec la norme. En revanche, le domaine environnement ($M = 14.8$ vs 13.0 , $p = .020$, $r = 1.00$, $Z = 0.78$) présente un score significativement plus élevé, soit près de 0,8 écart-type au-dessus de la moyenne de référence, reflétant une meilleure perception des conditions matérielles, sociales et sécuritaires. Les résultats complets pour l'ensemble des domaines évalués sont présentés dans l'Annexe 13.3.

Le WHOQOL-BREF administré aux patients aphasiques révèle des écarts notables par rapport aux valeurs de référence issues d'un échantillon allemand (Skevington et al., 2004). Sur le plan psychologique, les scores sont significativement plus faibles ($M = 13.0$ vs 15.7 , $p = .009$, $r = -1.00$; $Z = -1.13$), ce qui correspond à un peu plus d'un écart-type en dessous de la moyenne normative et traduit une diminution marquée de la qualité de vie perçue. À l'inverse, le domaine environnement présente un score significativement plus élevé que la référence ($M = 14.7$ vs 13.0 ,

$p = .049$, $r = 0.77$; $Z = 0,72$), soit environ 0,7 écart-type au-dessus de la moyenne, suggérant une meilleure perception de ce cadre de vie. Les domaines physique ($Z = -1,03$) et relations sociales ($Z = -0,10$), bien que montrant respectivement une tendance modérée et très faible à la baisse par rapport aux valeurs normatives, ne présentent pas de différences statistiquement significatives. Les résultats complets pour l'ensemble des domaines évalués sont présentés dans l'Annexe 13.4.

B. Hypothèse 2 : la qualité de vie des aidants est plus impactée que celle de leur proche aphasique.

1) Sévérité des troubles

Afin d'examiner la présence d'une différence significative dans la perception des troubles liés à l'aphasie entre les personnes aphasiques et leurs aidants proches, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur le score moyen de trouble. Les résultats, figurant en Annexe 13.5, montrent qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes ($U = 43$, $p = .60$). La taille d'effet ($\eta = .14$) indique un effet faible, suggérant une perception relativement similaire des troubles, en moyenne, entre les aidants et les patients.

2) Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne

Le tableau de l'Annexe 13.6 illustre la comparaison statistique des conséquences perçues de l'aphasie sur la vie quotidienne entre les personnes aphasiques et leurs aidants proches, ces dernières ont été évaluées au minimum un mois après la lésion cérébrale. Les résultats indiquent une médiane de 3.5 pour les aidants proches et de 3 pour les patients aphasiques, suggérant une perception légèrement plus élevée de l'impact de l'aphasie chez les aidants. Toutefois, le test de Mann-Whitney ne révèle aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes ($U = 45.5$, $p = .76$). La taille d'effet est très faible ($\eta = .09$), confirmant ainsi que l'écart observé est trivial.

Afin d'examiner les différences de qualité de vie perçue entre les patients aphasiques et leurs aidants, des tests de Mann-Whitney ont été réalisés pour chaque domaine du WHOQOL-BREF. Les résultats n'ont révélé aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes dans aucun des domaines évalués : physique ($U = 37.5$, $p = .56$), psychologique ($U = 35.5$, $p = .46$), relations sociales ($U = 35.5$, $p = .46$) et environnement ($U = 44.5$, $p = 1$). Les tailles d'effet sont faibles ($r \leq 0,21$), indiquant des écarts minimes de qualité de vie perçue entre les groupes (Annexe 13.7).

3) Difficultés de gestion

L'Annexe 13.8 met en relief la comparaison des difficultés de gestion (administratives et/ou financières) telles qu'elles sont perçues par les aidants proches et les personnes aphasiques. Les résultats démontrent une médiane de 1 pour les patients aphasiques contre 0.5 pour les aidants proches. Ces observations suggèrent que les personnes aphasiques rapportent davantage de difficultés de gestion que leurs aidants. Cependant, le test de Mann-Whitney ne met pas en évidence de différence statistiquement significative entre les deux groupes ($U = 37.5, p = .32$). La taille d'effet ($\eta = .25$) indique un effet faible, mais non négligeable. Bien que les personnes aphasiques semblent rapporter des difficultés de gestion plus importantes, cette différence reste modérée et ne permet pas de conclure à une divergence marquée entre ces deux groupes.

4) Manquements dans le quotidien

La comparaison des manquements perçus dans le quotidien (comme la difficulté à poursuivre les thérapies ou à accéder à l'information) entre les aidants proches et les personnes aphasiques est présentée dans l'Annexe 13.9. La médiane des réponses est de 1 chez les aidants, contre 0 chez les personnes aphasiques, indiquant que les aidants perçoivent légèrement plus de manquements dans le quotidien que les patients eux-mêmes. Toutefois, le test de Mann-Whitney ne révèle aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes ($U = 45.5, p = .74$). De plus, la taille d'effet est très faible ($\eta = .09$), caractérisant un effet négligeable. Ces résultats suggèrent donc que, même si une tendance semble indiquer une perception plus marquée des manquements du quotidien chez les aidants proches, cette différence n'est ni significative ni importante sur le plan statistique.

5) Sentiment d'être soutenu

La comparaison du sentiment d'être soutenu entre les aidants proches et les personnes aphasiques ne met en évidence aucune différence significative entre les deux groupes ($U = 50, p = 1, \eta = 0$). Les médianes sont identiques (0.5), traduisant une perception relativement similaire du soutien reçu, bien qu'il s'agisse ici d'un sentiment subjectif (Annexe 13.10).

C. Hypothèse 3 : les aidants proches souhaitent recevoir un accompagnement pour faire face aux défis liés à leur rôle.

Seuls 30 % des aidants proches ($n = 10$) ont bénéficié d'un accès à un accompagnement personnel. Parmi eux, aucun ne s'est déclaré satisfait de celui-ci. Par ailleurs, 100% des aidants n'ayant pas bénéficié d'un tel accompagnement ($n = 7$) ont exprimé le souhait d'en recevoir un.

Pour assumer leur rôle d'aidant et faire face aux responsabilités qu'il implique, un soutien et un accompagnement adaptés s'avèrent essentiels. L'échelle de Zarit, qui indique qu'un score élevé traduit une charge importante pour l'aidant (score maximal : 88), met en évidence un fardeau léger à modéré, avec une charge moyenne de 38,3 ($ET = 10.64$, $Me = 39.5$).

D. Hypothèse 4 : les personnes aphasiques et leur aidant proche expriment un besoin d'information sur l'aphasie.

1) Expérience et préférences en termes d'informations sur l'aphasie

Comme le montre l'Annexe 13.11, l'annonce du diagnostic a été reçue par 100 % des aidants et 90 % des patients. Cependant, seuls 50 % des aidants et 44.44 % des patients jugent les informations fournies suffisantes. Une majorité d'aidants (90 %) et la moitié des patients (50 %) auraient souhaité une autre forme d'information, en particulier via des formations, des explications orales ou écrites, ou des brochures. 60 % des aidants et 30 % des patients ont réalisé des recherches supplémentaires, notamment auprès des professionnels de santé, dans les livres ou sur Internet. Autant les personnes aphasiques que leur aidant proche jugent les professionnels de santé comme les sources d'informations les plus utiles. Concernant le mode d'information préféré, la discussion orale est citée par 77.78 % des aidants et 50 % des patients, suivie des informations adaptées, précises et disponibles tout au long de la prise en soins.

2) Satisfaction des besoins et attentes dans l'institution fréquentée

Dans notre questionnaire, les patients aphasiques et leurs aidants proches ont été interrogés sur l'établissement de révalidation fréquenté durant cette période, ainsi que sur la satisfaction de leurs besoins et leurs attentes à cet égard. L'Annexe 13.12 présente plus en détail la répartition des réponses des participants à ce sujet.

Une majorité des aidants proches (60 %) et des personnes aphasiques (62.5 %) déclarent avoir reçu une présentation des étapes de la prise en soins. La présentation des professionnels de santé impliqués est perçue comme satisfaisante par 40 % des aidants et 77.78 % des patients. La satisfaction du besoin d'informations sur les étapes et les professionnels est rapportée par 60 % des aidants et 75 % des patients. La majorité des participants indique avoir assisté à au moins une réunion d'information (80 % des aidants, 77.78 % des patients) et avoir été informés suffisamment tôt (87.5 % et 75 % respectivement). Cependant, le niveau de compréhension du vocabulaire utilisé reste limité dans les deux groupes (37.5 %). Parmi les aidants ayant signalé un manque d'information lors des réunions (62.5 %), les besoins portent notamment sur les moyens de

communication ou d'aide à la progression du patient. Ces insuffisances sont beaucoup moins souvent rapportées par les personnes aphasiques (12.5 %).

E. Hypothèse 5 : les personnes aphasiques et leur aidant proche expriment des attentes comparables concernant les informations à recevoir.

En fin de questionnaire, les personnes aphasiques et leurs aidants proches ont été interrogés sur la réception éventuelle d'une brochure lors de l'hospitalisation, ainsi que sur la pertinence d'en élaborer une. Seuls 20 % des aidants ($n = 10$) et 30 % des patients ($n = 10$) rapportent en avoir reçu une. Toutefois, parmi les participants qui n'en ont pas bénéficiée, la totalité des aidants (100 %) et une large majorité des patients (71.43 %) estiment qu'une brochure aurait été utile dans leur accompagnement.

Les contenus jugés les plus pertinents par l'ensemble des participants concernent principalement les informations générales sur l'aphasie, les manifestations et les conséquences du trouble, ainsi que les stratégies de communication. Les explications en lien avec le système langagier normal et les aides administratives sont davantage plébiscités par les aidants. Quant aux thématiques relatives à la présentation des intervenants, aux associations de proches, aux activités pour personnes aphasiques et aux numéros d'urgence, elles sont globalement moins citées, mais restent mentionnées par certains répondants (Figure 4).

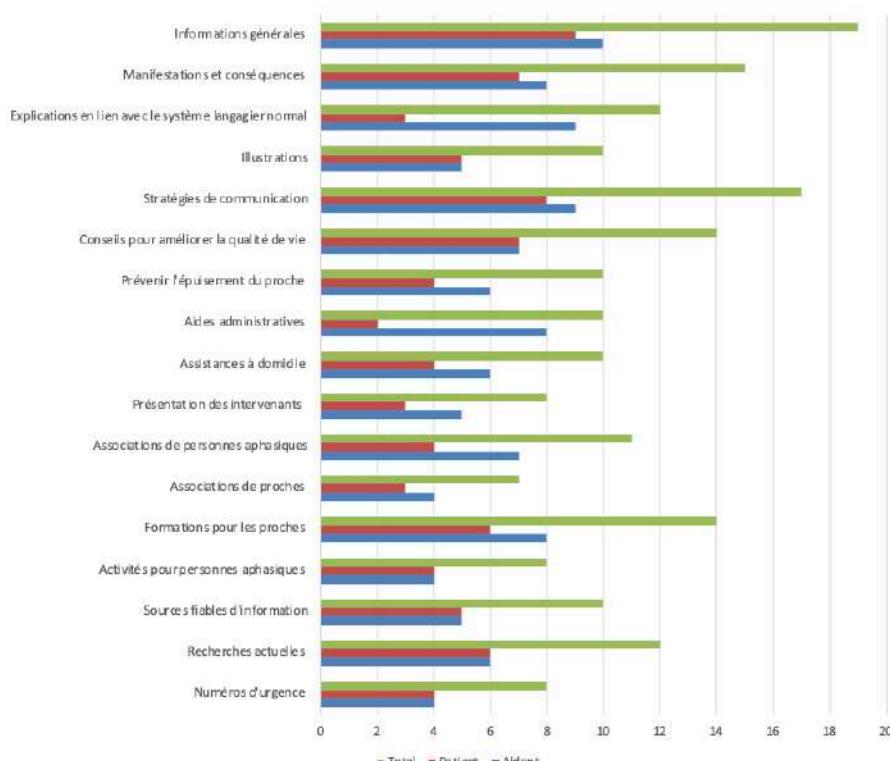


Figure 4. Pourcentage de personnes aphasiques et d'aidants par rapport à chaque type de contenu utile dans une brochure, adapté de Lamps (2023)

Une corrélation de Spearman a été réalisée pour analyser l'association entre les réponses des patients aphasiques et celles de leurs aidants proches. Les résultats révèlent une corrélation positive forte ($r_s(8) = .72$, $p = .02$), indiquant ainsi une relation significative entre les réponses des deux groupes. Ces données suggèrent que les perceptions des patients et de leurs aidants proches concernant les contenus jugés utiles à intégrer dans une brochure sont globalement similaires.

5.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

5.2.1. Description de l'échantillon et des pratiques actuelles

Cette section présente les résultats descriptifs de l'enquête, notamment les caractéristiques des participants, les tendances observées concernant les pratiques actuelles et les obstacles rencontrés.

A. Profil des thérapeutes

Notre échantillon se composait de logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes. Le Tableau 5 présente en détail la répartition des participants selon leur profession, leur nombre d'années d'expérience, ainsi que leur implication dans la prise en soins des personnes aphasiques et l'accompagnement de leurs familles.

Profession	Nombre d'années d'expérience	Nombre de thérapeute par profession (n)			Prise en soins personne aphasique		Accompagnement de la famille	
		M	n	%	n	%	n	%
Logopède	16.27	23	32 %	13	17.81 %	12	16.44 %	
Neuropsychologue	7.29	12	16 %	4	5.48 %	2	2.74 %	
Psychologue	11.05	11	15 %	1	1.37 %	1	1.37 %	
Ergothérapeute	11.73	13	18 %	8	10.96 %	7	9.59 %	
Kinésithérapeute	7.31	14	19 %	8	10.96 %	3	4.11 %	
TOTAL (N)	11.88	73	100%	34	46.58 %	25	34.25 %	

Tableau 5. Répartition des professions de l'échantillon (%)

Légende : M = moyenne ; n = nombre de participants par groupe

B. Limites dans la prise en soins des personnes aphasiques

Afin de mieux comprendre les freins rencontrés par les thérapeutes qui ne prennent pas en soins les personnes aphasiques, nous avons recueilli les principales limites perçues. L'Annexe 13.13 en présente la répartition par profession. Il en ressort que le manque de compétences (notamment en lien avec les formations) est la barrière la plus fréquemment mentionnée (71.5 %).

C. Accompagnement des familles

1) Modalités d'accompagnement

Concernant les modalités d'accompagnement des familles, nous avons exploré la répartition des professions au niveau des modalités de mise en place d'un accompagnement des familles, de la fréquence de celui-ci et des outils utilisés pour identifier les besoins des familles (Annexe 13.14).

Plusieurs thérapeutes ($n = 25$) déclarent accompagner les familles de façon systématique (45.71 %). Concernant la fréquence, la modalité la plus courante est l'intervention à des moments clés (40.71 %), suivie d'un accompagnement à la demande (17.38 %).

Pour identifier les besoins des familles, l'outil le plus utilisé est la discussion simple (90.48 %), suivi des réunions pluridisciplinaires (66.43 %) et de l'observation au domicile (41.90 %).

2) Besoins ou difficultés fréquemment rapportées par les familles

Cette enquête a également permis d'examiner les besoins et les difficultés les plus fréquemment rapportés par les familles (Annexe 13.15). Les difficultés et/ou besoins les plus évoqués concernent la communication ($M = 4.34$), le besoin d'informations ($M = 4.33$), les besoins en ressources ($M = 3.93$), ainsi que le recours à des aides à domicile ($M = 3.62$). D'autres problématiques se dégagent également de façon récurrente, telles que les troubles mnésiques ($M = 3.78$), attentionnels ($M = 3.75$) et émotionnels ($M = 3.69$), les difficultés de contrôle comportemental ($M = 3.72$) et le changement de personnalité ($M = 3.55$). Enfin, l'isolement social ($M = 3.42$), les difficultés liées à l'adaptation au changement des rôles familiaux et des responsabilités ($M = 3.37$) ainsi que les difficultés motrices ($M = 3.32$) sont également régulièrement évoqués.

3) Sentiment de satisfaction, de compétences et besoins en outils

L'Annexe 13.16 met en exergue le sentiment de satisfaction et de compétences des thérapeutes ($n = 25$) concernant l'accompagnement proposé aux familles, ainsi que les besoins en outils, ressources ou compétences qu'ils expriment. Globalement, seuls 40.71 % des répondants se déclarent satisfaits de l'accompagnement proposé aux familles, et 24.05 % se sentent compétents pour les accompagner. Concernant les besoins, les demandes les plus fréquemment exprimées concernent les formations (63.10 %), les outils de communication alternative et augmentative (60.24 %), les capsules vidéos (45.71 %) ou les brochures fournissant des informations à la famille (44.76 %).

4) Outils utilisés dans la pratique clinique

À travers cette enquête, nous nous sommes également intéressés aux outils utilisés par les thérapeutes ($n = 25$) pour accompagner les familles des personnes aphasiques, en distinguant les outils internes (intégrés à la pratique clinique) et les outils externes (proposés ou recommandés en dehors des séances). Nous les présentons plus en détail dans l'Annexe 13.17.

Parmi les outils internes, les plus fréquemment utilisés sont les séances de conseil individualisées (90.48 %) et le matériel éducatif de type brochure (62.86 %). L'intégration de la famille dans certaines séances de rééducation ou thérapies semble également pratiquée par 76.43 % des

thérapeutes. Concernant les outils externes, les plus mentionnés sont les associations destinées au patient (54.05 %) et les groupes de soutien destinés aux proches (48.10 %).

5) Obstacles rencontrés pendant l'accompagnement des familles

En outre, nous avons également exploré les obstacles rencontrés par les thérapeutes accompagnant les familles de personnes aphasiques ($n = 25$) (Annexe 13.18). L'analyse des moyennes par item démontre que le principal obstacle perçu est le manque de temps à consacrer à chaque patient ($M = 4.10$), suivi par un manque de formation pour accompagner les familles ($M = 3.57$), et la difficulté d'adapter le matériel disponible ($M = 3.30$).

D. Intérêt l'accompagnement des familles

Pour les thérapeutes ne prenant pas en soins les familles de personnes aphasiques ($n = 39$), nous avons examiné s'ils exprimaient malgré tout une volonté de le faire, ainsi que les obstacles pouvant justifier leur absence d'implication (Annexe 13.19).

Parmi les thérapeutes n'accompagnant pas les familles de personnes aphasiques, 65 % déclarent souhaiter le faire. En analysant les moyennes par item, les obstacles les plus fréquemment rapportés sont le manque de formation spécifique ($M = 4.06$), le sentiment d'un manque de compétences ($M = 3.89$), et l'absence de matériel adapté ($M = 3.33$). Le manque de temps de travail dédié ($M = 3.11$) est également cité.

5.2.2. Analyses statistiques en lien avec nos hypothèses

Des analyses statistiques ont été menées afin de tester les hypothèses formulées en lien avec l'enquête à destination des thérapeutes.

A. Hypothèse 6 : les thérapeutes rencontrent des obstacles et expriment des besoins dans l'accompagnement des familles.

Dans le cadre de l'hypothèse selon laquelle les thérapeutes ($n = 25$) rencontrent des obstacles et expriment des besoins dans l'accompagnement des familles, plusieurs analyses ont été réalisées.

L'analyse non paramétrique de Kruskal-Wallis n'a pas révélé de différence statistiquement significative entre les professions concernant le score moyen global d'obstacles ($\chi^2(4) = 4.45, p = .35$). Toutefois, la taille d'effet observée ($\epsilon^2 = .19$) est modérée, ce qui pourrait indiquer une influence potentielle de la profession, malgré l'absence de significativité. Ce test non paramétrique a été retenu en raison de la taille réduite et inégale des groupes, certaines professions comportant très peu de participants, ce qui ne permettait pas de garantir le respect des hypothèses de l'ANOVA. Concernant les analyses suivantes, les résultats des différents tests ($p > .05$) attestent du respect des hypothèses de normalité et d'homoscédasticité, justifiant le recours au coefficient de corrélation de

Pearson pour l'analyse. Une corrélation de Pearson (Annexe 13.20) met en évidence une relation positive modérée significative entre les obstacles perçus et les besoins exprimés en ressources ($r(23) = .44, p = .03, IC95 \% [.06 ; .71]$), suggérant que plus les thérapeutes perçoivent d'obstacles, plus ils expriment de besoins. Les résultats montrent également une corrélation positive modérée significative entre le score moyen global d'obstacles perçus par les thérapeutes et les difficultés rapportées par les familles ($r(23) = .45, p = .03, IC95 \% [.07 ; .72]$), indiquant que les thérapeutes percevant davantage d'obstacles sont aussi ceux qui identifient plus de difficultés familiales (Annexe 13.21).

Enfin, une corrélation bisériale de point (Annexe 13.22) indique une relation négative modérée significative entre le score moyen global d'obstacles perçus et le sentiment de satisfaction déclaré ($r(23) = -.49, p = .01, IC95 \% [-.75 ; -.12]$), suggérant que les thérapeutes qui perçoivent davantage d'obstacles se disent globalement moins satisfaits de leur accompagnement des familles.

B. Hypothèse 7 : le sentiment de compétence est lié à un score moyen d'obstacles élevé et au manque de ressources.

Afin d'examiner la relation entre le sentiment de compétence et la perception des obstacles dans l'accompagnement des familles, un test t de Welch (Annexe 13.23) a été mené pour comparer les scores moyens global d'obstacles perçus entre les thérapeutes se déclarant compétents ($n = 10$) et ceux ne se sentant pas compétents ($n = 15$). Les distributions respectent l'hypothèse de normalité (test de Shapiro-Wilk, $p = .16$), mais le test de Levene a révélé une inégalité des variances ($p = .047$), justifiant l'usage du test de Welch. Les résultats indiquent une différence significative entre les deux groupes, $t(12.4) = 2.53, p = .03$, avec une taille d'effet élevée ($d = 1.09$). Le score moyen global d'obstacles est plus élevé chez les thérapeutes ne se sentant pas compétents ($M = 3.39, ET = 0.28$) comparé à celui des thérapeutes se déclarant compétents ($M = 2.92, ET = 0.54$).

Cette association est renforcée par une corrélation bisériale de point entre le score moyen global d'obstacles perçus et le sentiment de compétence, démontrant une corrélation négative significative ($r(23) = -.51, p = .009, IC95 \% [-.75 ; -.15]$). Ces observations indiquent ainsi que les thérapeutes percevant plus d'obstacles sont également ceux qui se sentent le moins compétents pour accompagner les familles (Annexe 13.24).

Enfin, une autre corrélation bisériale (Annexe 13.25) a été calculée pour évaluer la relation entre le sentiment de compétence et les besoins en ressources exprimés. Les résultats montrent une corrélation négative forte significative ($r(23) = -.84, p < .001, IC95 \% [-.93 ; -.67]$). Ainsi, les thérapeutes se considérant comme moins compétents expriment nettement plus de besoins en ressources et outils pour accompagner les familles.

C. Hypothèse 8 : les pratiques cliniques sont liées à la perception de changements de comportement dans les familles

Afin d'examiner si les pratiques cliniques, notamment le nombre d'outils utilisés, étaient associées à la perception de changements chez les familles, un test de Mann-Whitney a été réalisé. Bien que le test de Levene n'a pas mis en évidence de différence significative de variances entre les groupes ($p = .08$), la violation de l'hypothèse de normalité a été constatée (Shapiro-Wilk $p = .008$), justifiant l'utilisation de ce test non paramétrique. Les résultats, présentés dans l'Annexe 13.26, sont non significatifs ($U = 5, p = .07$), mais révèlent une tendance notable : les thérapeutes ayant perçu un changement utilisaient en moyenne davantage d'outils ($M = 6.61$) que ceux n'ayant pas observé de changement ($M = 4$). La taille d'effet est très élevée ($r = .78$), nous renseignant ainsi sur une association potentiellement forte entre l'utilisation d'outils et la perception de changement. Toutefois, cette tendance nous semble triviale en raison de la très faible taille du groupe « sans changement » ($n = 2$).

D. Hypothèse 9 : l'intention d'accompagner les familles dépend de la profession exercée et du score moyen global d'obstacles perçus.

Dans l'objectif d'évaluer si la volonté de prendre en soins des familles varie selon la profession des thérapeutes, un test exact de Fisher a été réalisé en raison de la présence de faibles effectifs attendus dans certaines cellules du tableau de contingence. Les résultats ($p = .07$) ne renseignent pas de lien statistiquement significatif entre ces variables. La force de l'association, mesurée par le V de Cramer, est forte ($V = .42$), ce qui pourrait refléter une tendance malgré l'absence de significativité statistique.

Par ailleurs, pour évaluer si la perception des obstacles varie en fonction du type d'engagement (accompagnement effectif ($n = 25$) vs souhaité ($n = 25$)), un test t de Welch a été mené. Les conditions de normalité sont respectées (Shapiro-Wilk, $p = .21$), mais l'hétérogénéité des variances (Levene, $p < .001$) justifie l'usage de ce test. Les résultats ne renseignent pas de différence significative entre les groupes, $t(33.6) = -1.08, p = .29$. Le score moyen global d'obstacles perçus est légèrement plus élevé chez les thérapeutes qui prennent effectivement en soins les familles ($M = 3.2, ET = 0.46$) que chez ceux exprimant uniquement le souhait de le faire ($M = 2.96, ET = 1.01$), mais la taille d'effet reste néanmoins faible ($d = 0.31$).

5.2.3. Pertinence de la brochure

A. Hypothèse 10 : la brochure adaptée aux séquelles du patient est perçue par les aidants comme un support utile pour répondre à leurs besoins d'informations.

Malgré un très faible effectif, les réponses des quatre aidants proches interrogés, issus de liens de parenté variés (deux conjoints, un enfant, un parent), permettent de mettre en lumière une perception globalement positive de la brochure. Sur l'échelle d'évaluation générale de l'utilité de celle-ci, les participants attribuent des notes élevées (trois fois 4/5 et une fois 5/5). La brochure est décrite comme une "*bonne synthèse de la situation*", "*très complète*", et susceptible de "*recadrer les différentes difficultés rencontrées*", nous informant ainsi sur le fait qu'elle répond effectivement à un besoin d'organisation et de compréhension du vécu d'aidant.

Tous les répondants déclarent que la brochure les a aidés à mieux comprendre la phénoménologie de l'aphasie. Les commentaires insistent sur la clarté des explications et la meilleure compréhension de certaines difficultés rencontrées au quotidien ou du cas personnel de son proche. De plus, l'ensemble des participants affirme que la brochure leur a permis d'identifier plus clairement les intervenants à solliciter en cas de besoin, bien que l'un des répondants nuance son propos en soulignant qu'il existe des écarts entre la théorie et la pratique dans le parcours de soin réel.

Concernant la communication avec la personne aphasique, trois aidants sur quatre rapportent que les conseils présents dans la brochure leur ont été utiles. L'un des répondants estime qu'elle lui a permis de considérer son proche avec plus de tolérance. Toutefois, un autre indique qu'ils sont théoriquement utiles mais difficilement applicables dans la pratique, compte tenu de la variabilité des profils de patients.

Aucun des aidants n'a déclaré avoir sollicité les ressources extérieures mentionnées dans la brochure (telles que les associations, formations, etc.). Ils n'indiquent également pas le besoin d'avoir davantage de renseignement ou de conseils dans celle-ci. Sur le plan de l'usage quotidien, tous les aidants considèrent la brochure comme facile à utiliser.

B. Hypothèse 11 : les thérapeutes considèrent la brochure comme un outil cliniquement pertinent, soutenant leur accompagnement des aidants.

Les résultats des cinq thérapeutes ayant répondu à l'enquête de satisfaction permettent d'analyser leur perception de la brochure en tant qu'outil cliniquement pertinent dans l'accompagnement des aidants proches de patients aphasiques. Les retours témoignent d'une appréciation largement favorable, bien que nuancée par certaines limites pratiques et observations contextuelles. Quatre thérapeutes sur cinq ont attribué une note élevée (entre 4 et 5 sur 5) à la question portant sur son utilité dans leur pratique clinique. Cette évaluation positive est étayée par des commentaires

soulignant que la brochure englobe les informations habituellement transmises aux familles, permet de sélectionner les contenus selon les besoins spécifiques de chaque situation, et évite ainsi de les submerger. En outre, elle est jugée complète, structurante et utile dans le souci de ne pas oublier d'éléments essentiels.

Elle est également appréciée pour son apport en psychoéducation et sa capacité à orienter les familles vers des ressources complémentaires. Les aspects jugés les plus utiles sont les explications théoriques sur l'aphasie, la personnalisation du contenu, les aides extérieures et les ressources pratiques. La dimension informative, notamment autour des troubles associés, de la communication, du statut d'aidant proche et des associations disponibles, est citée comme un point fort.

Trois thérapeutes affirment que la brochure est simple à intégrer à leur pratique. Les deux autres évoquent des difficultés liées au temps requis pour la constituer, à la complexité de certaines manipulations techniques et à des problèmes de mise en page. Parmi les suggestions émises, l'usage du document Word général comme base a été particulièrement mentionné, mais également l'obtention de schémas modifiables et un format A5 avec impression recto verso.

Concernant la pertinence des contenus, les cinq thérapeutes interrogés ont attribué la note de 4 sur 5. Ils estiment que la brochure couvre l'essentiel des questions des aidants. Quelques améliorations sont proposées, comme l'ajout d'informations sur les associations d'aidants, les aides financières et les services de type « centre de jour ». L'idée de consulter les familles en amont pour cibler leurs attentes est également mentionnée.

La clarté et l'accessibilité de la brochure sont jugées satisfaisantes par l'ensemble des répondants. Sa mise en page, ses titres clairs et ses encarts facilitent la compréhension. De surcroit, la table des matières est un atout, bien que certains suggèrent d'y ajouter une numérotation plus précise. Le langage est également qualifié de précis mais accessible, même si quelques répondants souhaitent une simplification pour éviter une surcharge informationnelle.

L'efficacité de la brochure en termes d'impact concret sur les familles est toutefois plus nuancée. Si elle favorise une meilleure compréhension des troubles, aucun thérapeute n'a rapporté, selon sa perception, de changements notables dans le comportement des aidants à court terme. Cela pourrait s'expliquer par un manque de contact après la remise de la brochure ou par le fait que les familles avaient déjà eu accès à ces informations. Certains estiment que la brochure doit s'inscrire dans un accompagnement actif pour produire un réel changement.

Enfin, quatre thérapeutes sur cinq se montrent favorables à l'ajout de capsules vidéo, jugées utiles pour rendre l'outil plus ludique et renforcer la compréhension des aspects théoriques et des stratégies de communication.

6. Discussion

Ce mémoire s'inscrit dans la continuité d'un travail initialement mené au CHU Ourthe-Amblève (Lamps, 2023), portant sur l'évaluation de la qualité de vie et l'identification des besoins des personnes aphasiques et de leur conjoint en matière d'accompagnement, ainsi que sur la création d'une brochure personnalisable, adaptée aux difficultés des patients et aux besoins des aidants. Notre projet vise à élargir cette démarche à l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, afin d'inclure un panel plus diversifié d'aidants proches et de confronter les données issues d'un environnement hospitalier spécifique à celles recueillies dans différents contextes institutionnels, socio-économiques et géographiques. L'objectif est d'évaluer la pertinence et la transférabilité des observations initiales. Parallèlement, nous avons souhaité explorer les obstacles et besoins rencontrés par les thérapeutes dans l'accompagnement des familles de personnes aphasiques. La brochure personnalisable développée lors du projet précédent a également été améliorée pour répondre à deux finalités complémentaires : fournir aux familles des informations claires et adaptées, et offrir aux thérapeutes un support flexible et modulable, en fonction du profil du patient et du contexte d'intervention, afin d'optimiser l'accompagnement proposé.

Les questions de recherche retenues étaient les suivantes :

- Au sein d'une population élargie à la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, quelle est la situation en matière de qualité de vie et quels sont les besoins des personnes aphasiques et de leurs aidants proches en termes d'information et de soutien ?
- Quelles sont les pratiques actuelles dans l'accompagnement des familles de personnes aphasiques et quels obstacles entravent leur mise en œuvre ?
- Les thérapeutes et les aidants proches sont-ils satisfaits de la brochure personnalisable ?

Pour atteindre ces objectifs, la méthodologie mise en œuvre a combiné l'administration de questionnaires destinés à évaluer la qualité de vie et les besoins des personnes aphasiques et de leurs aidants proches, la diffusion d'une enquête en ligne pour recueillir les pratiques actuelles, les obstacles rencontrés et les besoins exprimés par les thérapeutes ainsi que l'amélioration de la brochure personnalisable, afin de faciliter son intégration dans la pratique clinique et son utilisation au quotidien par les aidants proches.

Cette approche a permis de croiser les perspectives de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes aphasiques.

6.1. Retour sur les résultats et synthèse

6.1.1. État des lieux, besoins et qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants proches

A. Qualité de vie

Dans notre recherche, nous avons cherché à explorer l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des personnes aphasiques ainsi que de leur aidant proche, qu'il s'agisse d'un conjoint, d'un enfant ou d'un parent. Nous avons également comparé les données recueillies dans notre étude à celles présentées dans les travaux de Lamps (2023).

Les personnes victimes d'une atteinte cérébrale peuvent présenter diverses séquelles, qu'elles soient motrices, cognitives ou langagières (Pinto et al., 2022). Parmi celles-ci, l'aphasie a un impact majeur non seulement sur la vie de la personne concernée, mais aussi sur celle de son aidant proche (OMS, 2006). La perte soudaine, partielle ou totale, de la capacité à communiquer, tant sur le plan expressif que réceptif, bouleverse l'identité personnelle et limite la participation aux activités quotidiennes (Parr, 2001). Elle fragilise les liens sociaux (Villain, 2023), accentue le sentiment de frustration (Blom Johansson et al., 2013) et d'isolement (Cattelani et al., 2010), et peut engendrer une détresse psychologique plus importante que chez des personnes ayant subi un AVC d'intensité comparable, mais sans trouble du langage (Hilari, 2011).

Dans notre étude, nous avons investigué les ressentis des personnes aphasiques et de leur aidant proche face à l'aphasie. Les personnes aphasiques rapportent un état neutre plus marqué que les aidants, traduisant un positionnement émotionnel plus distancié ou moins polarisé. Ces résultats ne concordent pas entièrement avec ceux de la littérature évoquée plus haut, ce qui pourrait s'expliquer par le fait que 90 % de notre échantillon est composé de personnes ayant subi leur atteinte cérébrale depuis plus d'un an. Ce délai pourrait leur avoir permis de s'adapter progressivement à leurs séquelles. En effet, certaines personnes, même confrontées à des atteintes sévères, parviennent à redéfinir leur qualité de vie en réajustant leur regard, leurs repères, leurs priorités ou encore leurs valeurs (De Wit et al., 2017). Les aidants, de leur côté, tendent à ressentir davantage de stress et de fatigue, bien que cette différence ne soit pas très marquée. Cet élément pourrait néanmoins constituer un premier argument en faveur de l'Hypothèse 2, selon laquelle leur qualité de vie serait plus affectée. Les observations recueillies concernant les deux groupes rejoignent en partie celles rapportées par Lamps (2023), qui note toutefois une tendance plus marquée au stress chez les conjoints. À l'inverse, les personnes aphasiques de son étude exprimaient davantage d'optimisme, une dimension qui n'apparaît pas dans notre échantillon.

Une analyse des autres facteurs susceptibles d'influencer la qualité de vie permet d'apporter des précisions quant à notre Hypothèse 2. Les aidants perçoivent généralement les troubles comme plus sévères que les personnes aphasiques, en particulier concernant les aspects psychologiques, la frustration et les difficultés de production langagière. De leur côté, les personnes aphasiques rapportent également une surcharge émotionnelle. Toutefois, le score moyen obtenu à l'échelle SIP-65 dans notre étude montre que les difficultés fonctionnelles semblent bel et bien influencer leur qualité de vie. Dans l'étude de Lamps (2023), les deux groupes évaluaient la sévérité des troubles de manière légèrement plus élevée que dans notre recherche. En ce qui concerne les conséquences sur la vie quotidienne, nos résultats indiquent que l'aphasie entraîne des redéfinitions de rôles, des changements dans la relation avec le proche et une altération de la vie sociale dans les deux groupes. Ces observations rejoignent celles de Parr (2001) et Killmer (2024), qui soulignent que l'aphasie modifie profondément la dynamique familiale et la capacité à assumer certains rôles, tels que ceux de parent ou de conjoint. Les aidants subissent parallèlement une surcharge émotionnelle importante, phénomène également documenté par Adelman et al. (2014) ainsi que Sainson et Bolloré (2022), en lien avec la charge du rôle d'aidant. Dans notre étude, le fardeau moyen des aidants proches est léger, à la limite du modéré, et légèrement supérieur à celui observé par Lamps (2023), tout en restant comparable dans l'ensemble. Les conséquences sur la vie quotidienne apparaissent néanmoins plus marquées chez les conjoints dans l'étude de Lamps (2023). Sur le plan social et professionnel, les interruptions d'activité concernent davantage les personnes aphasiques, tandis que les loisirs diminuent nettement pour tous. Dans notre étude, un seul aidant a partiellement réduit son activité professionnelle, contre une majorité dans Lamps (2023). Les difficultés de gestion administrative sont davantage rapportées par les patients de notre échantillon, contrairement aux observations de Lamps (2023). Concernant le sentiment de soutien perçu, les deux groupes ne relèvent pas d'insuffisances majeures et estiment que les informations reçues leur permettent d'affronter les difficultés du quotidien et, pour certains, de le faire avec plus de sérénité, même si cette perception est moins prononcée que dans Lamps (2023). Enfin, peu de manquements sont relevés dans la vie quotidienne concernant l'accès à l'information, la continuité des soins à domicile ou la connaissance des ressources disponibles, ces aspects étant évoqués de manière similaire par les deux groupes.

Les différences observées par rapport à l'étude de Lamps (2023), à savoir une tendance plus marquée au stress chez les conjoints, un impact plus important sur la vie sociale et quotidienne, des difficultés administratives moins souvent rapportées par les patients, et davantage de difficultés dans la continuité des soins signalées par les aidants, peuvent s'expliquer par une sévérité des troubles, dans les deux groupes étudiés, plus élevée que dans notre échantillon. Par ailleurs, la

recherche de Lamps portait exclusivement sur les conjoints, tandis que notre étude intègre différents types de relations aidant-aidé. Or, l'engagement d'un aidant varie selon le lien qui l'unit à la personne accompagnée (parent, enfant, conjoint, etc.) (Sainson & Bolloré, 2022). En ce sens, Juntunen et collaborateurs (2018) ont montré que des troubles cognitifs et physiques sévères chez la personne aidée sont associés à une charge accrue pour l'aidant, que les conjointes aidantes rapportent un fardeau et des symptômes dépressifs plus importants que d'autres catégories d'aidants, et que les difficultés physiques impactent moins les filles aidantes. Enfin, le fait qu'un de nos aidants était déjà retraité lors de la survenue de l'atteinte, et que certaines personnes aphasiques de notre échantillon ($n = 3$) ne vivent pas avec leur aidant, pourrait atténuer l'impact de l'aphasie sur la vie quotidienne.

En termes de qualité de vie globale, évaluée avec le WHOQOL-BREF, le domaine psychologique semble négativement impacté dans les deux groupes mais plus fortement chez les personnes aphasiques. Ce résultat rejoint les observations qui soulignent la fréquence de troubles anxieux et dépressifs après un AVC (Kutlubaev et al., 2024), mais aussi la perte de confiance en soi, la démoralisation et le retrait social comme conséquences fréquentes de l'aphasie (Cattelani et al., 2010). Chez les aidants proches, l'impact psychologique est également important, ceux-ci rapportant un fardeau émotionnel marqué, une fatigue et parfois des symptômes dépressifs liés à la lourdeur du rôle (Adelman et al., 2014 ; Sainson & Bolloré, 2022). Toutefois, la perception de l'environnement matériel reste relativement bonne dans les deux groupes, et même supérieure à celle de la population générale chez les aidants proches. Ce maintien peut s'expliquer par le fait que l'aphasie influence principalement la communication et la participation sociale, sans affecter directement les conditions matérielles ou financières de la vie quotidienne, qui demeurent globalement stables (O'Halloran et al., 2017).

Ainsi, bien que la nature et l'intensité des difficultés diffèrent parfois entre patients et aidants, les deux groupes décrivent un retentissement de l'aphasie sur leur quotidien, ce qui soutient notre Hypothèse 1 selon laquelle l'atteinte cérébrale et ses séquelles ont un impact à la fois sur les personnes aphasiques et sur leur aidant proche. Toutefois, l'absence de différences statistiquement significatives entre les deux groupes pour chacun des facteurs évalués ne permet pas d'appuyer l'Hypothèse 2, selon laquelle la qualité de vie des aidants proches serait plus affectée que celle des personnes aphasiques. Ce résultat concorde avec les observations de Lamps (2023), qui ne relevait également aucune différence significative entre aidants proches dans les différents facteurs influençant la qualité de vie à la phase 3 (après la sortie de l'hôpital).

B. Accompagnement des aidants

Bien que globalement satisfaits du soutien reçu, notamment de la part de la famille et du logopède, la majorité des aidants expriment un besoin accru de soutien psychologique. Cet élément rejoint les observations de Johansson et al. (2011) et de la Haute Autorité de Santé (2024), selon lesquelles les proches attendent un accompagnement global, incluant une écoute active et un soutien émotionnel structuré. Certains ont bénéficié d'un accompagnement personnel, mais sans en être pleinement satisfaits. L'insatisfaction rapportée concerne principalement le manque de continuité et de pertinence du suivi, en cohérence avec les résultats de Rose et al. (2019) qui soulignent un déficit de structuration de l'accompagnement tout au long du parcours. Plusieurs aidants évoquent des difficultés à rencontrer un psychologue durant l'hospitalisation et constatent qu'après la phase de revalidation, l'aide spécifique à l'aphasie devient inexistante. D'autres estiment que les professionnels rencontrés ne disposaient pas de connaissances ou de conseils adaptés à l'aphasie, limitant ainsi l'utilité de la démarche, un frein déjà relevé par Blom Johansson et al. (2013) concernant le manque de formation spécifique des intervenants. Quelques-uns regrettent également la brièveté ou l'insuffisance du suivi. Tous les aidants n'ayant pas bénéficié de cet accompagnement souhaitent y avoir accès, ce qui rejoint les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2024) sur l'importance d'identifier précocement ces besoins.

Les attentes exprimées concernent principalement la compréhension et la gestion des conséquences de l'aphasie dans la vie quotidienne. Plusieurs aidants souhaitent savoir comment réagir face à la frustration de leur proche lorsqu'il ne parvient pas à s'exprimer, ou encore apprendre à mieux gérer ses émotions, ses pleurs et ses frustrations. Ces besoins s'inscrivent dans la perspective d'un accompagnement visant non seulement la transmission d'informations, mais aussi l'acquisition de stratégies de communication adaptées (Off et al., 2019 ; Sainson & Bolloré, 2022).

L'accompagnement est également perçu comme un moyen de faciliter la relation, de mieux comprendre la situation et de répondre aux nombreuses interrogations concernant le ressenti et les besoins de la personne aphasique, qu'ils soient psychologiques, physiques ou liés à la sphère intime. Pour certains, il s'agit avant tout de trouver une forme de compréhension et de soulagement, d'affronter l'inconnu, de se représenter le handicap et d'apprendre à vivre avec celui-ci. Par ailleurs, les groupes de soutien peuvent répondre à ces besoins sociaux et émotionnels (Charlier, 2021).

Enfin, une étude de Vielvoye et al. (2023) met en évidence l'intérêt d'une formation combinant compétences pratiques et stratégies psychoéducatives, jugée plus efficace que la psychoéducation seule pour améliorer les résultats des aidants et des patients victimes d'AVC. Les réunions d'aidants, les séances d'information et les formations aux gestes de base contribuent à réduire l'incertitude,

améliorer les connaissances et faciliter l'adaptation à la nouvelle situation. Elles favorisent également une meilleure communication avec l'équipe soignante et renforcent la confiance des aidants dans leur capacité à soutenir leur proche. Toutefois, pour éviter toute surcharge, ces interventions doivent être adaptées au rythme et à la disponibilité des aidants.

Ces résultats mettent en évidence l'importance d'un encadrement spécifique, continu et adapté pour les aidants de personnes aphasiques, afin de prévenir l'épuisement et de renforcer leur résilience, appuyant l'Hypothèse 3 selon laquelle ils souhaitent être accompagnés dans leur rôle.

C. Besoin d'information

Les résultats de notre étude montrent que la majorité des deux groupes a reçu un diagnostic d'aphasie. Toutefois, alors que le besoin d'informations apparaissait globalement satisfait dans l'étude de Lamps (2023), il l'est moins dans notre échantillon, en particulier chez les personnes aphasiques. Cet élément rejoint les observations de Rose et al. (2009), qui soulignaient que peu de patients aphasiques reçoivent des informations écrites adaptées, celles-ci étant souvent perçues comme trop complexes ou inaccessibles en raison des troubles de compréhension.

Les aidants expriment plus souvent le souhait d'accéder à ces informations sous d'autres formes, avec une préférence pour les formations, comme dans Lamps, 2023, suivies des brochures. Ce besoin est cohérent avec les conclusions de Johansson et collaborateurs (2011), qui rappellent que les aidants recherchent activement des conseils concrets pour mieux communiquer au quotidien et soutenir leur proche. Le besoin de recherches complémentaires est également davantage exprimé par les aidants dans notre étude, ce qui n'avait pas été relevé dans l'étude précédente. Par ailleurs, l'accès à des informations fiables demeure essentiel pour limiter les risques liés à la recherche autonome de contenus erronés sur Internet (Vielvoye, 2023). Les professionnels de santé sont perçus comme la source d'information la plus utile, et la discussion orale apparaît comme le mode de transmission le plus apprécié par les deux groupes.

S'agissant de l'établissement fréquenté par les participants, la plupart a reçu une présentation des étapes de la prise en soins, ainsi qu'une introduction des professionnels impliqués, mieux notée par les patients que par les aidants. La majorité rapporte avoir assisté à une réunion d'information, reçu des explications sur les différentes étapes et les intervenants, et estime avoir été informée en temps opportun. Toutefois, le niveau de compréhension du vocabulaire reste limité dans les deux groupes, ce qui reflète l'importance, déjà soulignée par Parr (2001), d'adapter le langage afin de préserver l'accessibilité et l'autonomie informationnelle des personnes aphasiques.

Les aidants estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations pratiques, notamment sur les moyens d'aider leur proche à progresser ou sur les techniques de communication. Ce manque

correspond aux lacunes relevées par Off et al. (2019) concernant la guidance concrète que devraient recevoir les familles pour mobiliser les ressources disponibles. Du côté des patients, la satisfaction est plus élevée, mais certains troubles mnésiques, surtout lorsque la lésion est ancienne, peuvent altérer le souvenir de ces échanges. Dans l'étude de Lamps (2023), ce besoin d'information était mieux satisfait grâce à un accompagnement structuré et proactif mis en place au CHU Ourthe-Amblève. Dans notre étude, il l'est moins, ce qui renforce l'Hypothèse 4 selon laquelle patients et aidants expriment un besoin d'informations sur l'aphasie.

Enfin, concernant le contenu des informations jugées utiles, les thèmes les plus cités concernent les connaissances générales sur l'aphasie, les stratégies de communication, les manifestations et conséquences du trouble, les formations pour proches et les conseils visant à améliorer la qualité de vie. Ces résultats sont proches de ceux rapportés par Lamps (2023). À l'inverse, les associations, la présentation des intervenants, les activités pour personnes aphasiques ou encore les numéros d'urgence sont moins souvent mentionnés. Dans notre étude, les aidants expriment par ailleurs un besoin plus marqué que les patients concernant des informations sur le fonctionnement normal du langage et sur les aides administratives. Une corrélation significative indique néanmoins que patients et aidants jugent globalement utiles les mêmes types d'informations, ce qui soutient l'Hypothèse 5.

6.1.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

A. Obstacles rencontrés et besoins des thérapeutes

Parallèlement à l'analyse de l'impact de l'aphasie sur les personnes directement concernées et leurs aidants, il a paru essentiel d'élargir la réflexion à la perspective des thérapeutes, acteurs clés dans la prise en soins des patients et dans le soutien aux familles. La Haute Autorité de Santé (2024) rappelle en effet l'importance d'une approche globale intégrant patient, aidant et environnement, ainsi que l'identification précoce des signes d'épuisement et des obstacles rencontrés par les proches. Les réponses recueillies auprès de logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes apportent un éclairage précieux sur leurs pratiques, les difficultés rencontrées et les besoins exprimés dans l'accompagnement des familles.

Bien que le score moyen global d'obstacles ne paraisse pas directement liés à la profession exercée, une corrélation positive significative indique que les thérapeutes qui déclarent un score moyen d'obstacles élevé dans leur travail avec les familles sont aussi ceux qui expriment le plus de besoins (formations, outils de communication adaptés, supports pédagogiques pour les proches tels que brochures ou capsules vidéos). Une autre corrélation positive significative indique que ces mêmes thérapeutes accompagnent plus souvent des familles qui rapportent un quotidien marqué par de

nombreuses difficultés. Parmi les obstacles les plus cités par les thérapeutes figure le manque de temps à consacrer à chaque patient, considéré comme un frein majeur à l'intégration des familles (Johansson et al., 2011). Le manque de formation spécifique est également souligné, confirmant les observations de la littérature selon lesquelles les professionnels de santé sont parfois insuffisamment préparés pour intervenir sur les dimensions émotionnelles et relationnelles (Blom Johansson et al., 2013 ; Hallé et al., 2014 ; Johansson et al., 2011). De plus, les obstacles tels que le manque de temps, de ressources ou de formation tendent à réduire la confiance des professionnels dans leur capacité à appliquer leurs compétences, générant un climat de tension et une baisse de motivation (Atalla et al., 2025). L'étude d'Atalla et collègues (2025) montre d'ailleurs que plus les obstacles perçus sont élevés, plus les attitudes, connaissances et compétences apparaissent limitées, soulignant un lien direct entre perception d'obstacles et sentiment de compétence. Dans notre étude, une corrélation positive significative révèle aussi que plus les thérapeutes identifient d'obstacles, moins ils se disent satisfaits de l'accompagnement proposé. Comme le soulignent Atalla et al. (2025), l'auto-efficacité joue ici un rôle médiateur essentiel : plus les soignants ont confiance en leurs capacités, moins les obstacles sont perçus comme contraignants et plus leurs compétences sont renforcées. Ces éléments étayent notre Hypothèse 6, selon laquelle les thérapeutes rencontrent des obstacles et expriment des besoins dans l'accompagnement des familles. Il convient de souligner que ces difficultés s'inscrivent dans une problématique plus vaste, celle de la prise en soins des patients eux-mêmes, marquée par un manque d'outils d'évaluation adaptés aux troubles de la compréhension et de la communication (Trauchessec, 2018; Marinelli et al., 2017), un manque de formation et de compétences spécifiques (Strong & Randolph, 2021) ou encore un manque de supports pédagogiques accessibles (Aeligay et al., 2008 ; Parr, 2001 ; Rose et al., 2009).

Un autre résultat met en évidence le lien entre sentiment de compétence et perception des obstacles. Des corrélations négatives significatives montrent que les thérapeutes qui se sentent moins compétents pour accompagner les familles perçoivent davantage de freins, et expriment en parallèle plus de besoins en ressources, outils et formations. En d'autres termes, plus un thérapeute se sent limité dans sa pratique, moins il a confiance en sa capacité à accompagner, ce qui rejoint les résultats d'Atalla et al. (2025) : renforcer l'auto-efficacité, via la formation, le mentorat ou la simulation, améliore la compétence clinique, la satisfaction professionnelle et la capacité à surmonter les obstacles. Ces données viennent étayer notre Hypothèse 7, selon laquelle le sentiment de compétence des thérapeutes est lié à un score moyen global d'obstacles perçus élevé et au manque de ressources.

Nos résultats montrent également que les thérapeutes ayant observé un changement dans les comportements des familles utilisent en moyenne un plus grand nombre d'outils que ceux qui n'ont pas constaté de changement. Cela suggère qu'une diversité d'approches, combinant psychoéducation, acquisition de compétences pratiques, soutien émotionnel, peut favoriser la perception de progrès. Cette observation rejoint les résultats d'Amin Abdelhalim et collaborateurs (2025), qui démontrent l'efficacité de l'approche multimodale pour renforcer les connaissances des aidants, leur sentiment d'efficacité, réduire leur anxiété et diminuer l'isolement grâce au format collectif. Toutefois, la taille réduite du groupe de thérapeutes n'ayant pas observé de changement limite la portée de cette interprétation. L'Hypothèse 8, d'après laquelle les pratiques cliniques sont liées à la perception de changements de comportements dans les familles, est donc partiellement soutenue.

Enfin, la comparaison entre les thérapeutes qui accompagnent effectivement les familles et ceux qui expriment seulement l'intention de le faire montre que la profession exercée n'a pas d'influence sur cette volonté. Cependant, les premiers rapportent légèrement plus d'obstacles dans leur pratique, ce qui pourrait s'expliquer par l'exposition directe aux difficultés décrites dans la littérature. Cette observation ne permet toutefois pas de soutenir notre Hypothèse 9, qui indique que l'intention d'accompagner les familles dépend de la profession exercée et du score moyen global d'obstacles perçus.

B. Pertinence de la brochure

À la fin de notre questionnaire sur les besoins et attentes des personnes aphasiques et de leur aidant proche, nous leur avons demandé s'ils avaient reçu une brochure lors de l'hospitalisation et, dans le cas contraire, s'ils estimaient qu'un tel support aurait été utile. Peu de participants déclarent en avoir reçu une, mais la majorité considère qu'elle leur aurait été bénéfique. Cet élément appuie la pertinence du développement d'outils adaptés, destinés à répondre aux besoins des patients et de leur famille, tout en améliorant l'accompagnement proposé.

Du point de vue des aidants, la brochure est perçue comme claire, accessible et utile, tant pour comprendre les spécificités de l'aphasie que pour organiser le soutien au quotidien. Les retours mettent en avant la qualité des explications, la structuration du contenu et la capacité du document à « *recadrer* » les difficultés rencontrées. Ces observations rejoignent les recommandations de la littérature en faveur d'outils éducatifs simples, visuels et adaptés aux troubles de la compréhension (Aleligay et al., 2008 ; Parr, 2001 ; Rose et al., 2009). La facilité d'utilisation et l'absence de besoins supplémentaires exprimés soutiennent son adéquation aux attentes de cette population, même si la taille réduite de l'échantillon invite à la prudence dans l'interprétation.

Les thérapeutes jugent également la brochure complète, structurée et intégrable dans la pratique clinique, notamment pour éviter d'omettre certains éléments essentiels lors des échanges avec les familles. Elle est appréciée pour son rôle psychoéducatif et sa capacité à orienter vers des ressources externes. Toutefois, des obstacles techniques et organisationnels sont relevés, tels que le temps nécessaire pour l'adaptation, certaines manipulations jugées complexes ou encore des aspects de mise en page perfectibles. Les suggestions formulées, c'est-à-dire un format A5, des schémas modifiables ou l'ajout d'informations sur les aides financières ou les centres de jour, constituent autant de pistes concrètes d'amélioration. À ce sujet, la littérature souligne que les documents « aphasia-friendly » améliorent non seulement la compréhension, mais aussi la confiance des personnes aphasiques dans leurs interactions avec les professionnels de santé (Rose et al., 2011). Les caractéristiques de contenu et de design, comme les phrases courtes, un langage simple, la mise en valeur visuelle des informations clés ou l'intégration de graphiques pertinents et légendés, sont reconnues comme essentielles pour garantir l'accessibilité. Toutefois, l'ajout d'images ne suffit pas : il est nécessaire de prendre en compte les préférences et le vécu des personnes concernées (Rose et al., 2011). De plus, l'utilisation combinée de supports écrits, visuels et audiovisuels favorise ainsi la compréhension, la mémorisation et l'engagement des aidants, en leur permettant d'accéder à l'information à leur rythme et selon leurs préférences (Vielvoye, 2023 ; Zhai, 2023). Une démarche de co-construction avec les personnes aphasiques et leur aidant, dans l'esprit du *Montreal Model* (Pomey et al., 2015), pourrait encore affiner le contenu et le format de la brochure. Selon certains participants, il serait pertinent d'aborder des thématiques encore peu traitées, telles que la sexualité des personnes présentant des séquelles lourdes ou la question de l'après, lorsque les aidants ne sont plus en mesure d'assurer les soins à leur proche. Ces sujets pourraient être mieux pris en compte si les aidants étaient davantage impliqués dans la conception des outils. Malgré leur utilité démontrée, les documents véritablement « aphasia-friendly » demeurent rares, même dans les établissements spécialisés, alors qu'ils constituent un levier essentiel d'autonomie et d'implication pour les patients (Rose et al., 2011). Quant à l'impact de la brochure sur les comportements des aidants, il apparaît plus nuancé. Si elle favorise une meilleure compréhension des troubles, aucun changement comportemental notable à court terme n'a été perçu par les thérapeutes. Cette observation rejoint les travaux de Hallé et al. (2014) et Blom Johansson et al. (2013), selon lesquels une information, même adaptée, demeure insuffisante sans accompagnement actif et interactif.

Les résultats issus des évaluations menées auprès des aidants proches et des thérapeutes soutiennent globalement l'Hypothèse 10, selon laquelle la brochure est jugée utile par les aidants pour répondre à leurs besoins d'information, ainsi que l'Hypothèse 11, qui la considère comme un outil cliniquement pertinent pour soutenir l'accompagnement des familles confrontées à l'aphasie.

6.2. Limites et propositions d'amélioration

6.2.1. État des lieux, besoins et qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants proches

L'échantillon des personnes aphasiques et de leur aidant proche reste de taille réduite ($N = 20$; $n = 10$ par groupe), ce qui limite la puissance statistique de l'étude et peut expliquer que certains tests n'aient pas atteint le seuil de significativité, malgré des tailles d'effet notables. La répartition des genres est également inégale, avec une proportion plus importante de femmes parmi les aidants. Or, la littérature montre que les femmes, plus souvent aidantes principales, rapportent davantage de changements négatifs dans la communication et adaptent plus fréquemment leurs stratégies pour faciliter les échanges, ce qui pourrait influencer la nature et l'orientation des réponses recueillies (Blom Johansson et al., 2012). De plus, l'échantillon ne reflète probablement pas la diversité socio-économique, culturelle et géographique des personnes aphasiques et de leur proche, ce qui limite la portée des conclusions et leur généralisation à d'autres contextes, introduisant ainsi un biais de représentativité. Ces limites soulignent l'importance de reproduire l'étude sur des échantillons plus larges et diversifiés afin de confirmer les tendances observées.

Par ailleurs, l'hétérogénéité des stades post-lésion cérébrale a nécessité de regrouper certaines catégories pour les analyses, ce qui peut avoir masqué des effets temporels spécifiques. Certains participants ont également fréquenté différents centres de revalidation ou ne sont plus suivis, ce qui a pu réduire la précision de leurs réponses, parfois marquées par des confusions entre structures.

Les questionnaires utilisés reposant sur l'auto-évaluation et le souvenir des participants, les données recueillies restent exposées à des biais de mémoire, de désirabilité sociale et d'interprétation subjective des échelles. S'ils permettent de structurer les analyses, ils limitent cependant l'évocation de besoins non prévus par les items proposés. Cet élément rejoint les observations de Denham et collaborateurs (2022), qui soulignent que les approches quantitatives explorent surtout les besoins d'information, mais négligent certains besoins plus complexes, comme l'incertitude face à l'avenir, qui se prêtent davantage à une approche qualitative. Une combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives apparaît ainsi nécessaire pour saisir toute la richesse et la complexité des besoins des personnes aphasiques et de leurs aidants à long terme (Denham et al., 2022).

6.2.2. État des lieux et besoins des thérapeutes

L'échantillon des thérapeutes, bien que relativement large ($N = 73$), a été affecté par une attrition interne liée à la structure du questionnaire, réduisant le nombre de répondants pour certaines

sections ($n = 25$). Cette diminution a entraîné une perte de puissance statistique et une répartition inégale entre les professions, ce qui a conduit à recourir fréquemment à des tests non paramétriques.

Il est également possible que l'échantillon ne soit pas pleinement représentatif de l'ensemble de la population cible, dans la mesure où les participants ont été recrutés sur la base du volontariat et qu'il ne leur a pas été demandé de préciser leur contexte institutionnel d'exercice, ce qui peut influencer leurs réponses (biais de recrutement).

L'évaluation de la pertinence de la brochure repose sur un nombre très restreint de participants (4 aidants et 5 thérapeutes), ce qui limite la diversité des retours et la possibilité de généraliser les résultats. L'impact réel de la brochure sur les comportements et connaissances des aidants reste donc difficile à évaluer en l'absence de suivi longitudinal ou de mesures objectives. Une approche mixte, combinant questionnaires, observations et entretiens approfondis, permettrait d'enrichir l'analyse et de mieux cerner son effet concret sur les pratiques de communication et le vécu des aidants.

Concernant l'outil et le dispositif permettant sa création, la conception et l'utilisation de la brochure ont également mis en évidence certaines contraintes techniques et institutionnelles, telles que la familiarité variable avec l'outil informatique, la disponibilité limitée dans les emplois du temps, ou encore les restrictions liées aux systèmes internes de l'institution (téléchargements, accès à certains logiciels). La procédure de création de la brochure pourrait être simplifiée, et son contenu enrichi par l'intégration de modules multimédias, tels que des vidéos explicatives, afin de diversifier les supports et d'en renforcer l'impact sur ses usagers.

Enfin, cette recherche aborde simultanément trois thématiques : les besoins des personnes aphasiques et de leur aidant proche, les obstacles rencontrés par les thérapeutes dans l'accompagnement des familles, ainsi que la pertinence de la brochure personnalisable pour les aidants et les professionnels de santé. Si cette approche globale est pertinente pour offrir une vue d'ensemble, elle peut néanmoins réduire la profondeur analytique accordée à chacune de ces dimensions. Des études distinctes, centrées sur un axe précis, permettraient d'approfondir l'analyse et d'intégrer des variables complémentaires.

7. Conclusion et perspectives

À la suite de l'atteinte cérébrale d'un proche, le conjoint, le parent ou l'enfant est susceptible d'endosser le rôle d'aidant, ce qui peut profondément modifier l'équilibre familial (Off et al., 2019). Dans ce contexte, cet aidant se trouve alors confronté à divers obstacles tels qu'un manque de

compétences en communication, un sentiment d'impuissance ou encore un manque de confiance dans son rôle (Blom Johansson et al., 2013). Rose et ses collègues (2019) soulignent le besoin des aidants proches de bénéficier d'un accompagnement adapté, mais celui-ci se heurte à des difficultés rencontrées par les thérapeutes, notamment le manque de temps (Johansson et al., 2011) ou de formations spécifiques (Blom Johansson et al., 2013). Dans ce contexte, nous avons mené, au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, une étude visant à explorer la qualité de vie et les besoins d'accompagnement des personnes aphasiques ainsi que de leur aidant proche. En parallèle, nous avons cherché à identifier les obstacles et besoins rencontrés par les thérapeutes dans leur pratique clinique, tout en évaluant la pertinence d'une brochure personnalisable destinée à répondre aux attentes des familles et à soutenir la pratique clinique des professionnels.

Nos résultats soutiennent l'hypothèse que l'aphasie affecte la qualité de vie des personnes concernées et de leurs aidants de manière similaire, bien que certaines différences apparaissent selon les facteurs étudiés. Par rapport à l'étude de Lamps (2023), il ressort également que la nature du lien entre aidant et aidé pourrait influencer leur qualité de vie perçue. Concernant les aidants proches, nos données montrent qu'ils expriment une demande d'accompagnement. Par ailleurs, les besoins en information, tant des personnes aphasiques que de leur aidant, ne semblent pas complètement satisfaits, les deux groupes formulant des attentes similaires à cet égard. Du côté des thérapeutes, les résultats indiquent qu'ils rencontrent des obstacles et des besoins dans l'accompagnement des familles pouvant altérer leur sentiment de compétence lorsqu'ils deviennent trop nombreux. Enfin, la brochure proposée suscite un intérêt positif tant chez les thérapeutes, la jugeant pertinente pour leur pratique clinique, que chez les aidants, soulignant son utilité. Cependant, la taille réduite de nos échantillons ne permet pas de tirer des conclusions définitives.

Sur le plan scientifique, cette étude enrichit la littérature en documentant simultanément le vécu et les besoins des patients, des aidants et des thérapeutes dans un contexte francophone encore peu exploré. Elle souligne la pertinence d'approches écosystémiques et d'outils co-construits avec ces acteurs, afin d'accroître l'efficacité et la pertinence des interventions.

Enfin, ces résultats ouvrent plusieurs pistes de recherche. Reproduire cette étude sur un échantillon plus large, et dans des contextes culturels et institutionnels diversifiés, permettrait d'évaluer plus finement la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur aidant proche, de préciser leurs besoins ainsi que ceux de leurs thérapeutes, et de tester la robustesse des conclusions obtenues. Il serait également pertinent d'analyser l'impact de la co-construction d'outils, tels que les brochures ou les capsules vidéos, entre thérapeutes, aidants et personnes aphasiques, tant sur la pratique clinique que sur le vécu des familles.

8. Bibliographie

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

Aleligay, A., Worrall, L. E., & Rose, T. A. (2008). Readability of written health information provided to people with aphasia. *Aphasiology*, 22(4), 383-407. <https://doi.org/10.1080/02687030701415872>

Amieva, H., Collette, F., Azouvi, P., & Barbeau, E. (2023). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte : Tome 1 - Évaluation*. De Boeck Supérieur.

Amin Abdelhalim, D. S., Ahmed, M. M., Hussein, H. A., Sarhan, M. D., & Khalaf, O. O. (2025). A Skill-Based multimodal intervention for dementia caregivers: impact on burden and anxiety. *Aging Clinical and Experimental Research*, 37(1), 95. <https://doi.org/10.1007/s40520-025-02985-x>

Atalla, A. D. G., El-Ashry, A. M., & Mohamed, S. M. S. (2025). The relationship between evidence-based practices' facilitators and barriers among nurses and their competencies: self-efficacy as a mediator. *BMC nursing*, 24(1), 458. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-02896-2>

AViQ. (2020, juin). *Aphasic – Fiche déficience et emploi* n°7. https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficience-et-emploi-Fiche07-Aphasic.pdf

Bénaim, C., Pélissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., ... & Hérisson, C. (2003, January). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique: le SIP-65. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 46, No. 1, pp. 2-11). Elsevier Masson. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00306-9](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00306-9)

Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2012). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26(8), 1005-1028. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.671927>

Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2013). A multiple-case study of a family-oriented intervention practice in the early rehabilitation phase of persons with aphasia. *Aphasiology*, 27(2), 201-226. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.744808>

Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2022). Self-reported changes in everyday life and health of significant others of people with aphasia: a quantitative approach. *Aphasiology*, 36(1), 76-94. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1852166>

Bradley, E. H., Bogardus, S. T. Jr., Tinetti, M. E., & Inouye S. K. (1999). Goal-setting in clinical medicine. *Social Science & Medicine*, 49, 267–278. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00107-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00107-0)

Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane database of systematic reviews*, (6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>

Brown, S. E., Brady, M. C., Worrall, L., & Scobbie, L. (2021). A narrative review of communication accessibility for people with aphasia and implications for multi-disciplinary goal setting after stroke. *Aphasiology*, 35(1), 1-32. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1759269>

Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un. e aidant. e familial. e?. *VST-Vie sociale et traitements*, 139(3), 85-90. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>

Desgranges, B., & Eustache, F. (2011). Les conceptions de la mémoire déclarative d'Endel Tulving et leurs conséquences actuelles. *Revue de neuropsychologie*, 3(2), 94-103. <https://doi.org/10.1684/nrp.2011.0169>

Denham, A. M., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Loh, M., Turner, A., ... & Bonevski, B. (2022). The long-term unmet needs of informal carers of stroke survivors at home: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Disability and rehabilitation*, 44(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>

de Partz de Courtray, M. P., & Pillon, A. (2014). Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. <http://hdl.handle.net/2078.1/143160>

De Wit, L., Theuns, P., Dejaeger, E., Devos, S., Gantenbein, A. R., Kerckhofs, E., ... & Putman, K. (2017). Long-term impact of stroke on patients' health-related quality of life. *Disability and rehabilitation*, 39(14), 1435-1440. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1200676>

Gabet, A., Bejot, Y., Touze, E., Woimant, F., Suissa, L., Grave, C., ... & Olié, V. (2024). Epidemiology of stroke in France. *Archives of cardiovascular diseases*, 117(12), 682-692. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2024.10.327>

Grefkes, C., & Fink, G. R. (2020). Recovery from stroke: current concepts and future perspectives. *Neurological research and practice*, 2(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s42466-020-00060-6>

Hallé, M. C., Le Dorze, G., & Mingant, A. (2014). Speech-language therapists' process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International journal of language & communication disorders, 49*(6), 748-760. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12108>

Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités - Recommandations.* https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118874/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites

Haute Autorité de Santé. (2024, juin). Répit des proches aidants : recommandations de bonnes pratiques professionnelles. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repit_aidants-recommandations.pdf

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement, 12*(3), 324-337. <https://doi.org/10.1017/S0714980800013726>

Henihan, J., Henihan, R., & Jagoe, C. (2025). Family Therapy as an Intervention for Adults With Aphasia and Other Communication Disabilities After Acquired Brain Injury: A Scoping Review. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 68*(3), 182-196. <https://doi.org/10.1177/00343552241236859>

Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without?. *Disability and rehabilitation, 33*(3), 211-218. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.508829>

Hilari, K., Needle, J. J., & Harrison, K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 93*(1), S86-S95. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>

Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). 'You needed to rehab... families as well': family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International journal of language & communication disorders, 47*(5), 511-521. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>

Howle, A. A., Baguley, I. J., & Brown, L. (2014). Management of dysphagia following traumatic brain injury. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports, 2*, 219-230. <https://doi.org/10.1007/s40141-014-0064-z>

Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>

Juntunen, K., Salminen, A. L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K., & Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2340-2350. <https://doi.org/10.1111/jan.13733>

Killmer, H. (2024). How parents with aphasia deal with children's resistance to requests. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 38(6), 529-549. <https://doi.org/10.1080/02699206.2023.2226303>

Kolarić, V., Rahelić, V., & Šakić, Z. (2023). The Quality of Life of Caregivers of People with Type 2 Diabetes Estimated Using the WHOQOL-BREF Questionnaire. *Diabetology*, 4(4), 430-439. <https://doi.org/10.3390/diabetology4040037>

Kroll, A., & Karakiewicz, B. (2020). Do caregivers' personality and emotional intelligence modify their perception of relationship and communication with people with aphasia?. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(5), 661-677. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12551>

Kutlubaev, M. A., Akhmetova, A. I., & Ozerova, A. I. (2024). Emotional Disorders after Stroke. *Neuroscience and Behavioral Physiology*, 54(4), 563-568. <https://doi.org/10.1007/s11055-024-01628-4>

Lamps, M. (2023). Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique [Mémoire de master, ULiège]. MatheO. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/19262>

Laures-Gore, J. S., Dotson, V. M., & Belagaje, S. (2020). Depression in poststroke aphasia. *American journal of speech-language pathology*, 29(4), 1798-1810. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00040

Linteau, I., Djouini, A., & Tremblay-Racine, F. (2023). Les meilleures pratiques en orthophonie pour le traitement de l'aphasie durant le premier mois post-AVC.

Lugtmeijer, S., Lammers, N. A., de Haan, E. H., de Leeuw, F. E., & Kessels, R. P. (2021). Post-stroke working memory dysfunction: a meta-analysis and systematic review. *Neuropsychology review*, 31(1), 202-219. <https://doi.org/10.1007/s11065-020-09462-4>

Magnus, B. H., Dias, R. F., & Beber, B. C. (2019, September). Effects of a short educational program about aphasia (SEPA) on the burden and quality of life of family caregivers of people with aphasia. In *CoDAS* (Vol. 31). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018218>

Marinelli, C. V., Spaccavento, S., Craca, A., Marangolo, P., & Angelelli, P. (2017). Different cognitive profiles of patients with severe aphasia. *Behavioural neurology*, 2017. <https://doi.org/10.1155/2017/3875954>

Martin, R. C., & Allen, C. M. (2008, August). A disorder of executive function and its role in language processing. In *Seminars in speech and language* (Vol. 29, No. 03, pp. 201-210). © Thieme Medical Publishers. <https://doi.org/10.1055/s-0028-1082884>

Martinaud, O. (2017). Visual agnosia and focal brain injury. *Revue Neurologique*, 173(7-8), 451-460. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.07.009>

Monfrais-Pfauwadel, M. C. (1994). Le concept de fluence verbale. *Cahiers de Fontenay*, 75(1), 89-98. <https://doi.org/10.3406/cafon.1994.1652>

O'Halloran, R., Carragher, M., & Foster, A. (2017). The consequences of the consequences: the impact of the environment on people with aphasia over time. *Topics in language disorders*, 37(1), 85-100. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000109>

Off, C. A., Griffin, J. R., Murray, K. W., & Milman, L. (2019). Interprofessional caregiver education, training, and wellness in the context of a cohort model for aphasia rehabilitation. *Topics in Language Disorders*, 39(1), 5-28. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000171>

Parr, S. (2001). Psychosocial aspects of aphasia: whose perspectives?. *Folia phoniatrica et logopaedica*, 53(5), 266-288. <https://doi.org/10.1159/000052681>

Pinto, J. O., Dores, A. R., Peixoto, B., Geraldo, A., & Barbosa, F. (2020). Systematic review of sensory stimulation programs in the rehabilitation of acquired brain injury. *European Psychologist*. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000421>

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Pucciarelli, G., Lyons, K. S., Petrizzo, A., Ambrosca, R., Simeone, S., Alvaro, R., ... & Vellone, E. (2022). Protective role of caregiver preparedness on the relationship between

depression and quality of life in stroke dyads. *Stroke*.
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.034029>

Randerath, J. (2023). Syndromes of limb apraxia: Developmental and acquired disorders of skilled movements. <https://doi.org/10.1037/0000307-008>

Rohde, A., Townley-O'Neill, K., Trendall, K., Worrall, L., & Cornwell, P. (2012). A comparison of client and therapist goals for people with aphasia: A qualitative exploratory study. *Aphasiology*, 26(10), 1298-1315. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.706799>

Rose, T. A., Wallace, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International journal of speech-language pathology*, 21(5), 470-482. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1651396>

Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International journal of speech-language pathology*, 13(4), 335-347. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.560396>

Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2011). Exploring the use of graphics in written health information for people with aphasia. *Aphasiology*, 25(12), 1579-1599. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.626845>

Rose, T. A., Worrall, L. E., McKenna, K. T., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2009). Do people with aphasia receive written stroke and aphasia information?. *Aphasiology*, 23(3), 364-392. <https://doi.org/10.1080/02687030802568108>

Sainson, C., & Bolloré, C. (2022). Place des proches aidants dans l'évaluation orthophonique. *Neurologie et orthophonie: Théorie et évaluation: Évaluation et prise en soin des troubles acquis de l'adulte-2*, 257.

Shafer, J. S., Haley, K. L., & Jacks, A. (2023). How ten speech-language pathologists provide informational counseling across the rehabilitation continuum for care partners of stroke survivors with aphasia. *Aphasiology*, 37(5), 735-760. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2039371>

Shafer, J. S., Shafer, P. R., & Haley, K. L. (2019). Caregivers navigating rehabilitative care for people with aphasia after stroke: a multi-lens perspective. *International journal of language & communication disorders*, 54(4), 634-644. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12467>

Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D., & Davidson, B. (2011). "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their

families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 317-328. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.584632>

Shrubsole, K., Worrall, L., Power, E., & O'Connor, D. A. (2017). Recommendations for post-stroke aphasia rehabilitation: an updated systematic review and evaluation of clinical practice guidelines. *Aphasiology*, 31(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1143083>

Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life Research*, 13(2), 299-310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>

Strong, K. A., & Randolph, J. (2021). How do you do talk therapy with someone who can't talk? Perspectives from mental health providers on delivering services to individuals with aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(6), 2681-2692. https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-21-00040

Trauchessec, J. (2018). Aphasic et troubles cognitifs: des concepts à l'évaluation. *Rééducation orthophonique*, 55(274), 295-320.

Unnithan, A. K. A., & Mehta, P. (2020). Hemorrhagic stroke. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559173/>

Vielvoye, M., Nanninga, C. S., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. (2023). Informal caregiver stroke program in geriatric rehabilitation of stroke patients: A qualitative study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(9), 3085. <https://doi.org/10.3390/jcm12093085>

Villain, M. (2023). Aphasic et dépression. In *Neurologie et orthophonie* (pp. 539-544). De Boeck Supérieur.

Yadav, V., Gera, C., & Yadav, R. (2018). Evolution in hemiplegic management: a review. *Int J Med Sci Public Health*, 8(5), 360-9.

Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>

World Health Organization. (2006). *Neurological disorders: public health challenges*. World Health Organization.

World Health Organization. (2025). *Modernized ICF online browser*. <https://icd.who.int/browse/2025-01/icf/en>

Zhai, S., Chu, F., Tan, M., Chi, N. C., Ward, T., & Yuwen, W. (2023). Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. *Digital health*, 9, 20552076231171967. <https://doi.org/10.1177/20552076231171967>

Zeltzer, L., & Korner-Bitensky, N. *Stroke-Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30)*; 2008. <https://strokeengine.ca/en/assessments/stroke-adapted-sickness-impact-profile-sa-sip30/>

9. Annexes

Annexe 1 : formulaire d'informations et de consentement – aidant proche

Titre de l'étude :

« *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Étudiant responsable :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie clinique
Contact : 0471736933 ; lorine.collin@student.uliege.be

Promoteur de l'étude :

Université de Liège, représentée par :
GILLET Sophie - PhD
Service de Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège

C.H.U. Sart Tilman,
Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35
4000 Liège

Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invités à participer à une étude clinique destinée à mieux cerner les besoins des patients aphasiques, de leur aidant.s proche.s ainsi que des thérapeutes les prenant en charge afin de proposer aux professionnels de santé des solutions/outils qui pourraient améliorer leur accompagnement des proches de ces patients. Pour ce faire, nous leur proposerons d'utiliser une brochure personnalisable, créée précédemment et améliorée dans cette étude, et nous tenterons d'en évaluer son efficacité et son utilité dans la pratique clinique et dans le quotidien de ces personnes.

Le terme « aidant proche » fait référence à toute personne, sans distinction d'âge, qui offre une aide régulière et non professionnelle à une personne en perte d'autonomie. Cela peut inclure un conjoint, un enfant, un parent ou toute personne avec qui elle maintient un lien solide et durable avec la personne en difficulté (Bruno, 2018). Dans notre étude, nous inclurons des aidants proches âgés de 18 ans ou plus et résidant avec le patient aphasique.

Votre participation à cette étude nous permettra de mettre en évidence vos besoins en tant qu'aidant dans l'accompagnement de votre proche aphasique.

Plus précisément, le premier objectif du projet consiste à vous proposer des questionnaires permettant d'identifier vos besoins dans la prise en charge de votre proche aphasique et d'évaluer votre qualité de vie dans ce contexte. Pour ce faire, nous vous proposerons, ainsi qu'à votre proche aphasique, un questionnaire évaluant vos attentes concernant les informations sur la maladie, son évolution, les différents moyens de communication, votre accompagnement, etc. Pour compléter ces informations, nous utiliserons 3 questionnaires permettant d'évaluer la qualité de vie. Vous serez invité à compléter le WHOQOL-BREF et l'échelle de Zarit tandis que votre proche aphasique complétera le WHOQOL-BREF et le SIP-65. D'après l'étape de la prise en charge dans laquelle vous vous situez, la compléction de ces questionnaires pourrait être effectuée à 3 reprises : une première fois pendant la phase aiguë, une seconde pendant la prise en charge en interne et/ou une troisième lors de la prise en charge externe. Cela nous permettrait d'observer l'évolution de vos besoins ainsi que ceux du patient aphasique en

fonction du moment de la prise en charge dans lequel vous vous trouvez et de la vitesse de rétablissement du patient.

Le deuxième objectif concerne les thérapeutes et vise à les questionner sur les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge des patients aphasiques et de leurs familles ainsi, que leurs besoins pour améliorer celle-ci ou faciliter sa mise en place.

Grâce à ces informations, le troisième objectif de ce mémoire est d'améliorer la brochure informative qui vous est destinée et qui est personnalisable suivant les besoins et difficultés que vous et votre proche aphasique rencontrez afin de permettre aux professionnels de santé de la mettre en place dans votre quotidien. Les multiples compléments des questionnaires nous permettraient d'ajuster davantage la brochure en nous permettant de cibler les informations à transmettre au patient et son aidant proche en fonction du moment de la prise en charge et de l'état de la personne ayant subi une lésion cérébrale. Nous tenterons ensuite d'en évaluer son efficacité et son utilité en vous proposant ainsi qu'aux thérapeutes, de remplir un questionnaire de satisfaction par rapport à cet outil.

Ce projet s'inscrit dans la continuité d'un précédent mémoire qui avait mis au point la brochure personnalisable à destination des patients et de leur proche sur base des informations récoltées dans les différents questionnaires concernant leurs besoins et leur qualité de vie. En effet, les résultats de ce dernier avaient mis en évidence l'importance d'utiliser des supports diversifiés pour améliorer l'éducation sur le trouble et la transmission des informations au patient et son proche.

Votre participation à ce nouveau projet nous permettra de récolter davantage de données pour mieux cibler vos besoins ainsi que ceux des patients aphasiques et des thérapeutes afin d'améliorer la brochure et d'en évaluer son efficacité dans la pratique clinique et dans la vie quotidienne de votre famille.

Hormis quelques questionnaires que nous vous demanderons de remplir, aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ce que cela implique en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision informée. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente. Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Informations de contact :

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses. Si vous avez des questions ou en cas de complications en lien avec l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
Tél : 0471736933 ; e-mail : lorine.collin@student.uliege.be

Ou l'investigatrice principale du projet :

Mme GILLET Sophie
Université de Liège

Service de *Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages*
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)
Tél : 0032 4 366 20 07 ; email : s.gillet@uliege.be

Si vous participez à cette étude comportementale, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par le Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant le chercheur investigator. Votre décision de ne pas ou de ne plus participer à l'étude n'aura aucun impact.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette étude.
- Aucun frais ne vous sera facturé pour les examens spécifiques à cette étude.
- Vous pouvez toujours contacter le chercheur investigator ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur vos « Droits de participant à une étude clinique » est fourni à la page 6/10.

Objectifs et description du protocole de l'étude

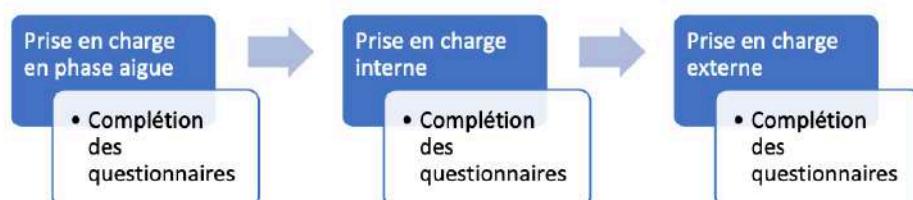
Justification et objectifs de l'étude

Nous vous proposons de participer à un projet de recherche portant sur l'accompagnement des aidants de patients aphasiques. À cette fin, nous souhaitons mettre en évidence les besoins des proches, des patients ainsi que des thérapeutes impliqués dans la rééducation de ces derniers afin de mieux cibler les manquements dans la prise en charge et de tenter de leur apporter des propositions d'aménagements dans leur pratique clinique pour améliorer cet accompagnement et, plus particulièrement, celui des proches. En effet, l'implication de l'entourage est importante dans le processus de rééducation du patient et, même si ces derniers subissent les conséquences directes de l'aphasie, la situation dans laquelle se trouve la famille déstabilisée par ce trouble peut engendrer des changements de rôle sociaux, des difficultés d'interaction et de communication ainsi que des limitations dans les activités de la vie quotidienne de l'aidant proche, ce qui peut impacter sa qualité de vie. Il est donc important d'améliorer l'accompagnement de ces aidants et de les soutenir dans les différents rôles qu'ils vont devoir désormais endosser en leur fournissant des informations sur l'aphasie, les techniques de communication adaptées, le parcours de soins post-hospitalisation, les tâches qu'il va devoir assumer pour lui venir en aide, etc.

Nous sollicitons votre aide afin de nous permettre d'améliorer cet accompagnement grâce à une meilleure compréhension de vos besoins. Au moyen d'un premier questionnaire, nous souhaiterions récolter des informations sur vos connaissances sur l'aphasie, votre formation en tant que soutien et aidant, vos différentes expériences et contacts avec les professionnels de santé, votre vécu dans l'institution/hôpital que votre proche aphasique fréquente et surtout sur vos attentes et vos conseils concernant l'amélioration du guide clinique personnalisable. Pour compléter ces informations, nous vous proposerons de remplir 2 questionnaires supplémentaires validés permettant d'évaluer votre qualité de vie afin d'observer l'impact de l'aphasie dans votre quotidien.

La complétion de l'ensemble des questionnaires vous demandera 30 à 45 minutes environ et sera réalisée à différents temps T au cours de l'année et selon votre situation. Une première complétion pourrait donc avoir lieu pendant la phase aiguë (après l'admission à l'hôpital de votre proche suite à une atteinte cérébrale), une seconde pendant la prise en charge en interne (lorsque votre proche est toujours hospitalisé) et une troisième pendant la prise en charge externe (lorsque votre proche est rentré à domicile mais qu'il bénéficie d'une rééducation à l'hôpital, dans un centre de réadaptation ambulatoire, dans une asbl, etc.), l'objectif étant d'observer si les besoins des patients et leurs proches ont changé en fonction de l'étape de la prise en charge dans laquelle ils se trouvent et de l'évolution du rétablissement. A chaque fois, les mêmes documents vous seront transmis en version papier par l'intermédiaire des logopèdes du service afin que vous puissiez les remplir à votre rythme à domicile. Nous resterons à disposition pour toutes questions et renseignements. Une fois complétés, nous vous demanderons de nous les refaire parvenir par le même procédé et/ou par mail.

Évolution temporelle de la PEC de votre proche dans l'hôpital



Déroulement de l'étude

Cette étude s'étend sur 1 année et impliquera le recrutement d'une centaine de participants, c'est-à-dire des patients aphasiques ainsi que leur aidant proche.

Durant cette période, vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées à part pour éviter toutes associations entre votre identification et les données issues de votre participation à la recherche. Seul le chercheur responsable détiendra la clé de codage permettant de réunir ces informations. Il en portera la responsabilité. Une fois les informations traitées, vos données personnelles seront détruites.

Si vous acceptez de participer à l'étude et si vous répondez à toutes les conditions requises pour être enrôlé(e) dans l'étude, tous les tests qui vous seront administrés répondront aux caractéristiques suivantes : installé(e) à votre domicile où vous devrez répondre à des questions ouvertes et fermées issues de 3 questionnaires.

Description des risques et bénéfices

Dans cette étude, il n'y a pas de risque potentiel particulier à signaler étant donné que les questionnaires vous seront proposés sur un support papier.

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct de cette étude. Néanmoins, votre participation contribuera à une meilleure compréhension et une prise en charge plus ciblée des attentes des familles dans le cadre de l'aphasie.

Retrait de l'étude

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de vous retirer de l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Néanmoins, il peut être utile pour le chercheur investigator et pour le promoteur de l'étude de savoir si vous vous retirez parce que les contraintes de l'examen sont trop importantes (trop de fatigue par exemple).

Il est aussi possible que ce soit l'investigateur principal qui vous retire de l'étude parce qu'il constate que vous ne respectez pas les consignes données aux participants.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter l'investigateur principal :

- Sophie Gillet - PhD
 - Email : s.gillet@uliege.be
 - Tél : 0032 4 366 20 07

Aussi, vous pouvez contacter la personne suivante :

- COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
 - Email : lorine.collin@student.uliege.be
 - Tél : 0471736933

Titre de l'étude : « *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Informations complémentaires

1 : Compléments d'informations sur l'organisation de l'étude

L'étude sera organisée toute la durée de l'année de master 2. D'autres détails sont décrits à la page 3/10.

2 : Compléments d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'éthique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Éthique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, la balance entre risques et bénéfices reste favorable aux participants, que l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Éthique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer.

Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le médecin/thérapeute investigateur et la qualité de la prise en charge thérapeutique future de votre proche.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur principal signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Si vous décidez de participer à cette étude, ceci n'entraînera pas de frais pour vous ou votre organisme assureur.

Dédommages prévus pour votre participation

Vous ne serez pas rémunéré pour votre participation à l'étude. Si vous décidez de participer à cette étude, l'entièreté des examens ou procédures nécessaires à l'étude sont à charge du promoteur.

Protection de votre identité

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur (Université de Liège représentée par le PhD).

Mme. Gillet). Vos données seront codées en amont de la soumission des questionnaires et votre identité ne figurera donc pas sur ces derniers.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que les dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de ces dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

Protection des données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement des données ? Le promoteur.

L'Université de Liège représentée par le PhD. Mme. Gillet prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément à la législation en vigueur¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données?

Monsieur François Pirlet (dpo@uliege.be)

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelles fins vos données sont-elles traitées ?

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise et de caractériser la nature des attentes et demandes. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres participants à cette étude afin de mieux comprendre la demande des aidants proches en fonction des expériences et contextes propres à chacun.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études. Ceci permettra d'approfondir les résultats et de mieux caractériser leur robustesse.

5. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable du traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, ainsi que les données générales relatives à votre santé.

6. Comment mes données sont-collectées ?

- Par le chercheur investigateur et son équipe
- Via des registres publics (les hôpitaux et institutions de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone)

¹ Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (GDPR) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

7. Qui peut voir mes données ?

- Le chercheur investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées ? Pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations.

Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum deux ans.

Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées pour une durée maximale de 5 ans/tant qu'elles seront utiles à la recherche dans le domaine.

A l'issue de cette période, la liste des codes sera détruite et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

NON

Si non, le promoteur a établi un accord sur le transfert de données selon lequel toutes les parties travaillant avec le promoteur s'engagent à protéger et garder confidentielles vos données personnelles selon les modalités décrites dans le présent document.

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant.

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le chercheur investigateur.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba-be.

Avenir de votre / vos échantillon(s) collecté(s) au cours de l'étude

Il n'y aura pas de prélèvements d'échantillons de matériel biologique dans cette étude.

Assurance

Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur

a souscrit un contrat d'assurance (nom de la compagnie d'assurance, nr de police, données de contact)².

² Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)

Document d'information et consentement éclairé aidant proche version 1.1, datée du 30/10/2024, Page 9 sur 10

Titre de l'étude : « *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Consentement éclairé

Participant

- Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les effets secondaires éventuels et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.
- J'ai compris que mon éventuel refus de participer n'aura aucun impact sur les études de la stagiaire qui prend en charge mon proche au niveau logopédique.
- J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix comme mon médecin généraliste ou un membre de ma famille.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude sans que cela ne modifie les relations de mon proche avec l'équipe thérapeutique en charge de sa santé.
- J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garant de la confidentialité de ces données.
- Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité (p. 6/10).
- J'accepte que le logopède qui suit mon proche transmette les données de son dossier médical nécessaires à la réalisation de cette étude (et uniquement celles-là) au mémorant responsable.
- J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.
Nom, Prénom, date et signature du volontaire.

Investigateur principal

- Je soussignée, COLLIN Lorine, mémorante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki », dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, Prénom, date et signature du
représentant de l'investigateur principal

Nom, Prénom, date et signature
de l'investigateur principal

Annexe 2 : formulaire d'informations et de consentement – personne aphasique

Titre de l'étude :

« Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique »

Étudiant responsable :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie clinique
Contact : 0471736933 ; lorine.collin@student.uliege.be

Promoteur de l'étude :

Université de Liège, représentée par :
GILLET Sophie - PhD
Service de Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège

C.H.U. Sart Tilman,
Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35
4000 Liège

Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invités à participer à une étude clinique destinée à mieux cerner les besoins des patients aphasiques, de leur aidant.s proche.s ainsi que des thérapeutes les prenant en charge afin de proposer aux professionnels de santé des solutions/outils qui pourraient améliorer leur accompagnement des proches de ces patients. Pour ce faire, nous leur proposerons d'utiliser une brochure personnalisable, créée précédemment et améliorée dans cette étude, et nous tenterons d'en évaluer son efficacité et son utilité dans la pratique clinique et dans le quotidien de ces personnes.

Votre participation à cette étude nous permettra de mettre en évidence vos besoins en tant que patient dans votre prise en charge.

Plus précisément, le premier objectif du projet consiste à vous proposer des questionnaires permettant d'identifier vos besoins ainsi que ceux de votre aidant proche et d'évaluer votre qualité de vie dans ce contexte. Pour ce faire, nous vous proposerons, ainsi qu'à votre aidant proche, un questionnaire évaluant vos attentes concernant les informations sur la maladie, son évolution, les différents moyens de communication, votre accompagnement, etc. Pour compléter ces informations, nous utiliserons 3 questionnaires permettant d'évaluer la qualité de vie. Vous serez invité à compléter le WHOQOL-BREF et le SIP-65 tandis que votre aidant proche complétera le WHOQOL-BREF et l'échelle de Zarit. D'après l'étape de la prise en charge dans laquelle vous vous situez, la compléction de ces questionnaires pourrait être effectuée à 3 reprises : une première fois pendant la phase aiguë, une seconde pendant la prise en charge en interne et/ou une troisième lors de la prise en charge externe. Cela nous permettrait d'observer l'évolution de vos besoins que ceux de votre aidant proche en fonction du moment de la prise en charge dans lequel vous vous trouvez et de la vitesse de votre rétablissement.

Le deuxième objectif concerne les thérapeutes et vise à les questionner sur les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge des patients aphasiques et de leurs familles, ainsi que leurs besoins pour améliorer celle-ci ou faciliter sa mise en place.

Grâce à ces informations, le troisième objectif de ce mémoire est d'améliorer la brochure informative à destination de votre aidant proche et qui est personnalisable suivant les besoins et difficultés que vous et votre proche rencontrez afin de permettre aux professionnels de santé de la mettre en place dans votre quotidien. Les multiples compléments des questionnaires nous permettraient d'ajuster davantage la brochure en nous permettant de cibler les informations à transmettre au patient et son aidant proche en fonction du moment de la prise en charge et de l'état de la personne ayant subi une lésion cérébrale. Nous tenterons ensuite d'en évaluer son efficacité et son utilité en proposant aux thérapeutes et aux aidants de remplir un questionnaire de satisfaction par rapport à cet outil.

Ce projet s'inscrit dans la continuité d'un précédent mémoire qui avait mis au point la brochure personnalisable à destination des patients et de leur proche sur base des informations récoltées dans les différents questionnaires concernant leurs besoins et leur qualité de vie. En effet, les résultats de ce dernier avaient mis en évidence l'importance d'utiliser des supports diversifiés pour améliorer l'éducation sur le trouble et la transmission des informations au patient et son proche.

Votre participation à ce nouveau projet nous permettra de récolter davantage de données pour mieux cibler vos besoins ainsi que ceux de votre aidant proche afin d'améliorer la brochure et d'en évaluer son efficacité dans la pratique clinique et dans la vie quotidienne de votre famille.

Hormis quelques questionnaires que nous vous demanderons de remplir, aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ce que cela implique en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision informée. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente. Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Informations de contact :

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses. Si vous avez des questions ou en cas de complications en lien avec l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
Tél : 0471736933 ; e-mail : lorine.collin@student.uliege.be

Ou l'investigatrice principale du projet :

Mme GILLET Sophie
Université de Liège
Service de *Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages*
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)
Tél : 0032 4 366 20 07 ; email : s.gillet@uliege.be

Si vous participez à cette étude comportementale, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant le chercheur investigator. Votre décision de ne pas ou de ne plus participer à l'étude n'aura aucun impact.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette étude.
- Aucun frais ne vous sera facturé pour les examens spécifiques à cette étude.
- Vous pouvez toujours contacter le chercheur investigator ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur vos « Droits de participant à une étude clinique » est fourni à la page 6/10.

Objectifs et description du protocole de l'étude

Justification et objectifs de l'étude

Nous vous proposons de participer à un projet de recherche portant sur l'accompagnement des aidants de patients aphasiques. À cette fin, nous souhaitons mettre en évidence les besoins des proches, des patients ainsi que des thérapeutes impliqués dans la rééducation de ces derniers afin de mieux cibler les manquements dans la prise en charge et de tenter de leur apporter des propositions d'aménagements dans leur pratique clinique pour améliorer cet accompagnement et, plus particulièrement, celui des proches. En effet, l'implication de l'entourage est importante dans le processus de rééducation du patient et, même si ces derniers subissent les conséquences directes de l'aphasie, la situation dans laquelle se trouve la famille déstabilisée par ce trouble peut engendrer des changements de rôle sociaux, des difficultés d'interaction et de communication ainsi que des limitations dans les activités de la vie quotidienne de l'aidant proche, ce qui peut impacter sa qualité de vie. Il est donc important d'améliorer l'accompagnement de ces aidants et de les soutenir dans les différents rôles qu'ils vont devoir désormais endosser en leur fournissant des informations sur l'aphasie, les techniques de communication adaptées, le parcours de soins post-hospitalisation, les tâches qu'il va devoir assumer pour lui venir en aide, etc.

Nous sollicitons votre aide afin de nous permettre d'améliorer cet accompagnement grâce à une meilleure compréhension de vos besoins. Au moyen d'un premier questionnaire, nous souhaiterions récolter des informations sur vos connaissances sur l'aphasie, vos différentes expériences et contacts avec les professionnels de santé, votre vécu dans l'institution/hôpital que vous fréquenté, et surtout sur vos attentes et vos conseils concernant l'amélioration du guide clinique personnalisable. Pour compléter ces informations, nous vous proposerons de remplir 2 questionnaires supplémentaires validés permettant d'évaluer votre qualité de vie afin d'observer l'impact de l'aphasie dans votre quotidien.

La complétion de l'ensemble des questionnaires vous demandera 30 à 45 minutes environ et sera réalisée à différents temps T au cours de l'année et selon votre situation. Une première complétion pourrait donc avoir lieu pendant la phase aiguë (après votre admission à l'hôpital suite à une atteinte cérébrale), une seconde pendant la prise en charge en interne (lorsque vous êtes toujours hospitalisé) et une troisième pendant la prise en charge externe (lorsque vous êtes rentré à domicile mais que vous

bénéficiez d'une rééducation à l'hôpital, dans un centre de réadaptation ambulatoire, dans une asbl, etc.), l'objectif étant d'observer si les besoins des patients et leurs proches ont changé en fonction de l'étape de la prise en charge dans laquelle ils se trouvent et de l'évolution du rétablissement. À chaque fois, les mêmes documents vous seront transmis. En fonction de vos besoins, du type d'aphasie et des troubles résiduels que vous présentez, nous déciderons, en concertation avec vous et votre aidant proche, de la nécessité ou non que les questionnaires soient administrés par la logopède du service ou par nos soins. Nous resterons à disposition pour toutes questions et renseignements. Une fois complétés, nous vous demanderons de nous les refaire parvenir par le même procédé et/ou par mail.

Évolution temporelle de la PEC dans l'hôpital



Déroulement de l'étude

Cette étude s'étend sur 1 année et impliquera le recrutement d'une centaine de participants, c'est-à-dire des patients aphasiques ainsi que leur aidant proche.

Durant cette période, vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées à part pour éviter toutes associations entre votre identification et les données issues de votre participation à la recherche. Seul le chercheur responsable détiendra la clé de codage permettant de réunir ces informations. Il en portera la responsabilité. Une fois les informations traitées, vos données personnelles seront détruites.

Si vous acceptez de participer à l'étude et si vous répondez à toutes les conditions requises pour être enrôlé(e) dans l'étude, tous les tests qui vous seront administrés répondront aux caractéristiques suivantes : avec notre aide et/ou celle de la logopède du service, si cela s'avère nécessaire, vous devrez répondre à des questions ouvertes et fermées issues de 3 questionnaires.

Risques et inconvénients

Dans cette étude, il n'y a pas de risque potentiel particulier à signaler étant donné que les questionnaires vous seront proposés sur un support papier.

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct de cette étude. Néanmoins, votre participation contribuera à une meilleure compréhension et une prise en charge plus ciblée des attentes des familles dans le cadre de l'aphasie.

Retrait de l'étude

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de vous retirer de l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Néanmoins, il peut être utile pour le chercheur investigateur et pour le promoteur de l'étude de savoir si vous vous retirez parce que les contraintes de l'examen sont trop importantes (trop de fatigue par exemple).

Il est aussi possible que ce soit l'investigateur principal qui vous retire de l'étude parce qu'il constate que vous ne respectez pas les consignes données aux participants.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter l'investigateur principal :

- Sophie Gillet - PhD
 - Email : s.gillet@uliege.be
 - Tél : 0032 4 366 20 07

Aussi, vous pouvez contacter la personne suivante :

- COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
 - Email : lorine.collin@student.uliege.be
 - Tél : 0471736933

Titre de l'étude : « *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Informations complémentaires

1 : Compléments d'informations sur l'organisation de l'étude

L'étude sera organisée toute la durée de l'année de master 2. D'autres détails sont décrits à la page 3/10.

2 : Compléments d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'éthique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Éthique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, la balance entre risques et bénéfices reste favorable aux participants, que l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Éthique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer.

Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le médecin/thérapeute investigateur et la qualité de ma prise en charge thérapeutique future.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur principal signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Si vous décidez de participer à cette étude, ceci n'entraînera pas de frais pour vous ou votre organisme assureur.

Dédommages prévus pour votre participation

Vous ne serez pas rémunéré pour votre participation à l'étude. Si vous décidez de participer à cette étude, l'entièreté des examens ou procédures nécessaires à l'étude sont à charge du promoteur.

Protection de votre identité

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur (Université de Liège représentée par le PhD).

Mme. Gillet). Vos données seront codées en amont de la soumission des questionnaires et votre identité ne figurera donc pas sur ces derniers.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que les dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de ces dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

Protection des données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement des données ? Le promoteur.

L'Université de Liège représentée par le PhD. Mme. Gillet prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément à la législation en vigueur¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données?

Monsieur François Pirlet (dpo@uliege.be)

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelles fins vos données sont-elles traitées ?

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise et de caractériser la nature des attentes et demandes. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres participants à cette étude afin de mieux comprendre la demande des aidants proches en fonction des expériences et contextes propres à chacun.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études. Ceci permettra d'approfondir les résultats et de mieux caractériser leur robustesse.

5. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable du traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, ainsi que les données générales relatives à votre santé. Votre participation à cette étude implique donc que votre logopède nous transmette les informations de votre dossier médical ainsi que le contenu des différentes réunions d'informations réalisées jusqu'à présent (informations médicales, observations des thérapeutes et bilans, données relatives à l'aphasie et à sa prise en charge, évolution et sortie).

6. Comment mes données sont-collectées ?

- Par le chercheur investigateur et son équipe

¹ Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (GDPR) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

- Via des registres publics (les hôpitaux et institutions de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone)

7. *Qui peut voir mes données ?*

- Le chercheur investigator et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. *Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées ? Pendant combien de temps ?*

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations.

Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum deux ans.

Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées pour une durée maximale de 5 ans/tant qu'elles seront utiles à la recherche dans le domaine.

A l'issue de cette période, la liste des codes sera détruite et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. *Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?*

NON

Si non, le promoteur a établi un accord sur le transfert de données selon lequel toutes les parties travaillant avec le promoteur s'engagent à protéger et garder confidentielles vos données personnelles selon les modalités décrites dans le présent document.

10. *Quels sont mes droits sur mes données ?*

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant.

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le chercheur investigator.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba-be.

Avenir de votre / vos échantillon(s) collecté(s) au cours de l'étude

Il n'y aura pas de prélèvements d'échantillons de matériel biologique dans cette étude.

Assurance

Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit)

et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (nom de la compagnie d'assurance, nr de police, données de contact)².

² Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)

Document d'information et consentement éclairé patient aphasic version 1.1, datée du 30/10/2024, Page 9 sur 10

Titre de l'étude : « *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Consentement éclairé

Participant

- Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les effets secondaires éventuels et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.
- J'ai compris que mon éventuel refus de participer n'aura aucun impact sur les études de la stagiaire qui me prend en charge au niveau logopédique.
- J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix comme mon médecin généraliste ou un membre de ma famille.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude sans que cela ne modifie mes relations avec l'équipe thérapeutique en charge de ma santé.
- J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garant de la confidentialité de ces données.
- Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité (p. 6/10).
- J'accepte que le logopède qui me suit transmette les données de son dossier médical nécessaires à la réalisation de cette étude (et uniquement celles-là) au mémorant responsable.
- J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.
Nom, Prénom, date et signature du volontaire.

Investigateur principal

- Je soussignée, COLLIN Lorine, mémorante responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki », dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, Prénom, date et signature du
représentant de l'investigateur principal

Nom, Prénom, date et signature
de l'investigateur principal

Annexe 3 : formulaire d'informations et de consentement – thérapeutes

Titre de l'étude :

« Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique »

Étudiant responsable :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie clinique
Contact : 0471736933 ; lorine.collin@student.uliege.be

Promoteur de l'étude :

Université de Liège, représentée par :
GILLET Sophie - PhD
Service de Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)

Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège

C.H.U. Sart Tilman,
Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35
4000 Liège

Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invités à participer à une étude clinique destinée à mieux cerner les besoins des patients aphasiques, de leur aidant.s proche.s ainsi que des thérapeutes les prenant en charge afin de proposer aux professionnels de santé des solutions/outils qui pourraient améliorer leur accompagnement des proches de ces patients. Pour ce faire, nous leur proposerons d'utiliser une brochure personnalisable, créée précédemment et améliorée dans cette étude, et nous tenterons d'en évaluer son efficacité et son utilité dans la pratique clinique et dans le quotidien de ces personnes.

Votre participation à cette étude nous permettra de mettre en évidence vos besoins et les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients aphasiques et l'accompagnement de leurs familles afin de vous proposer des outils pour vous permettre de l'améliorer.

Plus précisément, le premier objectif consiste à proposer des questionnaires permettant d'identifier les besoins des patients et de leur proche ainsi qu'évaluer leur qualité de vie respective dans ce contexte. Pour ce faire, nous leur proposerons un questionnaire évaluant les attentes des patients et des proches concernant les informations sur la maladie, son évolution, les différents moyens de communication, leur accompagnement, etc. Pour compléter ces informations, nous utiliserons 3 questionnaires permettant d'évaluer la qualité de vie : le WHOQOL-BREF à destination du patient et de son proche, le SIP-65 pour le patient aphasique et l'échelle de Zarit pour le proche aidant. D'après l'étape de la prise en charge dans laquelle ils se situent, la compléction de ces questionnaires pourrait être effectuée à 3 reprises : une première fois pendant la phase aiguë, une seconde pendant la prise en charge en interne et/ou une troisième lors de la prise en charge externe. Cela nous permettrait d'observer l'évolution des besoins des patients et leurs proches en fonction du moment de la prise en charge dans lequel ils se trouvent et de la vitesse de rétablissement du patient.

Le second objectif vous concerne et vise à vous questionner sur les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients aphasiques, ainsi que leurs besoins pour améliorer celle-ci ou faciliter sa mise en place.

Grâce à ces informations, le troisième objectif de ce mémoire est d'améliorer la brochure informative à destination des proches des patients aphasiques et personnalisable suivant les besoins et difficultés que le patient et son proche aphasique rencontrent afin de vous permettre de la mettre en place dans le quotidien de ces personnes. Les multiples complétions des questionnaires nous permettraient d'ajuster davantage la brochure en nous permettant de cibler les informations à transmettre au patient et son proche en fonction du moment de la prise en charge et de l'état de la personne ayant subi une lésion cérébrale. Nous tenterons ensuite d'en évaluer son efficacité et son utilité en vous proposant ainsi qu'aux aidants proches, de remplir un questionnaire de satisfaction par rapport à cet outil.

Ce projet s'inscrit dans la continuité d'un précédent mémoire qui avait mis au point la brochure personnalisable à destination des patients et de leur proche sur base des informations récoltées dans les différents questionnaires concernant leurs besoins et leur qualité de vie. En effet, les résultats de ce dernier avaient mis en évidence l'importance d'utiliser des supports diversifiés pour améliorer l'éducation sur le trouble et la transmission des informations au patient et son proche.

Votre participation à ce nouveau projet nous permettra de récolter davantage de données pour mieux cibler vos besoins au niveau de la prise en charge des patients aphasiques et leurs proches afin d'améliorer la brochure et d'en évaluer son efficacité dans la pratique clinique et dans la vie quotidienne de ces familles.

Hormis quelques questionnaires que nous vous demanderons de remplir, aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ce que cela implique en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision informée. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente. Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Informations de contact :

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses. Si vous avez des questions ou en cas de complications en lien avec l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
Tél : 0471736933 ; e-mail : lorine.collin@student.uliege.be

Ou l'investigatrice principale du projet :

Mme GILLET Sophie
Université de Liège
Service de *Neuropsychologie du Langage et des Apprentissages*
Bât. B32 Département de Logopédie - Quartier Agora
place des Orateurs 2, 4000 Liège (Belgique)
Tél : 0032 4 366 20 07 ; email : s.gillet@uliege.be

Si vous participez à cette étude comportementale, vous devez savoir que :

- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant le chercheur investigateur. Votre décision de ne pas ou de ne plus participer à l'étude n'aura aucun impact.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette étude.
- Aucun frais ne vous sera facturé pour les examens spécifiques à cette étude.
- Vous pouvez toujours contacter le chercheur investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur vos « Droits de participant à une étude clinique » est fourni à la page 5/8.

Objectifs et description du protocole de l'étude

Justification et objectifs de l'étude

Nous vous proposons de participer à un projet de recherche portant sur l'accompagnement des aidants de patients aphasiques. À cette fin, nous souhaitons mettre en évidence les besoins des proches, des patients ainsi que des thérapeutes impliqués dans la rééducation de ces derniers afin de mieux cibler les manquements dans la prise en charge et de tenter de leur apporter des propositions d'aménagements dans leur pratique clinique pour améliorer cet accompagnement et, plus particulièrement, celui des proches. En effet, l'implication de l'entourage est importante dans le processus de rééducation du patient et, même si ces derniers subissent les conséquences directes de l'aphasie, la situation dans laquelle se trouve la famille déstabilisée par ce trouble peut engendrer des changements de rôle sociaux, des difficultés d'interaction et de communication ainsi que des limitations dans les activités de la vie quotidienne de l'aidant proche, ce qui peut impacter sa qualité de vie. Il est donc important d'améliorer l'accompagnement de ces aidants et de les soutenir dans les différents rôles qu'ils vont devoir désormais endosser en leur fournissant des informations sur l'aphasie, les techniques de communication adaptées, le parcours de soins post-hospitalisation, les tâches qu'il va devoir assumer pour lui venir en aide, etc.

Nous sollicitons votre aide afin de nous permettre d'améliorer cet accompagnement grâce à une meilleure compréhension de vos besoins. Au moyen d'une enquête en ligne, créée pour les besoins de l'étude et à destination des thérapeutes (logopèdes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues et neuropsychologues), nous souhaiterions identifier les obstacles que vous rencontrez dans la prise en charge des familles de patients aphasiques. Celle-ci nous permettrait d'identifier les lacunes que présente la pratique clinique afin de vous proposer des outils adaptés que vous pourriez utiliser dans votre prise en charge.

Si vous acceptez de participer à l'enquête en ligne, la complétion vous demandera une dizaine de minutes environ. Vous la remplirez une fois sur votre ordinateur personnel et à votre rythme à domicile. Nous resterons à disposition pour toutes questions et renseignements. Une fois complétée, vous pourrez soumettre votre réponses et elles nous seront transmises automatiquement. À la fin de l'enquête, nous vous proposerons de nous laisser ou non votre adresse e-mail afin que nous puissions vous envoyer la brochure personnalisable que vous serez invité à mettre en place dans vos prises en charge. Vous ainsi que les proches des patients serez ensuite amenés à remplir un questionnaire de

satisfaction sur la brochure afin d'en évaluer son efficacité dans votre pratique clinique et dans le quotidien des patients et leurs familles. Ces questionnaires vous seront transmis par e-mail et pourront être complétés à votre rythme. Une fois complétés, nous vous demanderons de nous les refaire parvenir par e-mail.

Déroulement de l'étude

Cette étude s'étend sur 1 année et impliquera le recrutement d'une centaine de participants, c'est-à-dire des patients aphasiques ainsi que leur aidant proche.

Durant cette période, vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées à part pour éviter toutes associations entre votre identification et les données issues de votre participation à la recherche. Seul le chercheur responsable détiendra la clé de codage permettant de réunir ces informations. Il en portera la responsabilité. Une fois les informations traitées, vos données personnelles seront détruites.

Si vous acceptez de participer à l'étude et si vous répondez à toutes les conditions requises pour être enrôlé(e) dans l'étude, tous les tests qui vous seront administrés répondront aux caractéristiques suivantes : installé(e) à votre domicile où vous devrez répondre à des questions ouvertes et fermées issues d'une enquête en ligne.

Risques et inconvénients

Dans cette étude, il n'y a pas de risque potentiel particulier à signaler.

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct de cette étude. Néanmoins, votre participation contribuera à une prise en charge plus ciblée des attentes des familles dans le cadre de l'aphasie.

Retrait de l'étude

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de vous retirer de l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier. Néanmoins, il peut être utile pour le chercheur investigateur et pour le promoteur de l'étude de savoir si vous vous retirez parce que les contraintes de l'examen sont trop importantes (trop de fatigue par exemple).

Il est aussi possible que ce soit l'investigateur principal qui vous retire de l'étude parce qu'il constate que vous ne respectez pas les consignes données aux participants.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter l'investigateur principal :

- Sophie Gillet - PhD
 - Email : s.gillet@uliege.be
 - Tél : 0032 4 366 20 07

Aussi, vous pouvez contacter la personne suivante :

- COLLIN Lorine, étudiante en neuropsychologie
 - Email : lorine.collin@student.uliege.be
 - Tél : 0471736933

Titre de l'étude : « *Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique* »

Informations complémentaires

1 : Compléments d'informations sur l'organisation de l'étude

L'étude sera organisée toute la durée de l'année de master 2. D'autres détails sont décrits à la page 3/8.

2 : Compléments d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'éthique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Éthique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, la balance entre risques et bénéfices reste favorable aux participants, que l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Éthique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer.

Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le médecin/thérapeute investigateur et la qualité de la prise en charge thérapeutique future de votre patient.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur principal signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Si vous décidez de participer à cette étude, ceci n'entraînera pas de frais pour vous ou votre organisme assureur.

Dédommages prévus pour votre participation

Vous ne serez pas rémunéré pour votre participation à l'étude. Si vous décidez de participer à cette étude, l'entièreté des examens ou procédures nécessaires à l'étude sont à charge du promoteur.

Protection de votre identité

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur (Université de Liège représentée par le PhD).

Mme. Gillet). Vos données seront codées en amont de la soumission du questionnaire et votre identité ne figurera donc pas sur ce dernier.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que les dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de ces dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

Protection des données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement des données ? Le promoteur.

L'Université de Liège représentée par le PhD. Mme. Gillet prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément à la législation en vigueur¹.

2. Qui est le délégué à la protection des données?

Monsieur François Pirlet (dpo@uliege.be)

3. Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. A quelles fins vos données sont-elles traitées ?

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise et de caractériser la nature des attentes et demandes. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres participants à cette étude afin de mieux comprendre la demande des aidants proches en fonction des expériences et contextes propres à chacun.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études. Ceci permettra d'approfondir les résultats et de mieux caractériser leur robustesse.

5. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable du traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs. Votre nom restera anonyme, sauf si vous décidez de nous transmettre votre adresse e-mail pour que nous vous fassions parvenir la brochure personnalisable que vous pourrez implémenter dans votre pratique clinique.

6. Comment mes données sont-collectées ?

- Par le chercheur investigateur et son équipe
- Via une enquête en ligne

7. Qui peut voir mes données ?

¹ Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (GDPR) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

- Le chercheur investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées ? Pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations.

Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum deux ans.

Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées pour une durée maximale de 5 ans/tant qu'elles seront utiles à la recherche dans le domaine.

A l'issue de cette période, la liste des codes sera détruite et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

NON

Si non, le promoteur a établi un accord sur le transfert de données selon lequel toutes les parties travaillant avec le promoteur s'engagent à protéger et garder confidentielles vos données personnelles selon les modalités décrites dans le présent document.

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant.

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le chercheur investigateur.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba-be.

Avenir de votre / vos échantillon(s) collecté(s) au cours de l'étude

Il n'y aura pas de prélèvements d'échantillons de matériel biologique dans cette étude.

Assurance

Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (nom de la compagnie d'assurance, nr de police, données de contact)².

² Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)

Titre de l'étude : « Accompagnement des thérapeutes et des proches de patients aphasiques avec ou sans trouble(s) associé(s) : enquête sur les besoins et évaluation d'un guide clinique »

Consentement éclairé

Participant

- Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les effets secondaires éventuels et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.
- J'ai compris que mon éventuel refus de participer n'aura aucun impact sur les études de la stagiaire qui prend en charge mon patient au niveau logopédique.
- J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude sans que cela ne modifie les relations de mon patient avec l'équipe thérapeutique en charge de sa santé.
- J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le mémorandum responsable et le promoteur de l'étude se portent garant de la confidentialité de ces données.
- Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité (p. 5/8).
- J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.
Nom, Prénom, date et signature du volontaire.

Investigateur principal

- Je soussigné, GILLET Sophie (PhD), investigatrice principale, confirme avoir fourni les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki », dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, Prénom, date et signature de l'investigateur principal.

Annexe 4 : annonce publiée sur les réseaux sociaux pendant le recrutement

RECHERCHE DE PARTICIPANTS

Bonjour à tous !

Dans le cadre de mon mémoire en neuropsychologie clinique, je suis à la recherche de thérapeutes (logopèdes, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes) ne prenant pas en soins OU prenant en soins OU souhaitant prendre en soins des patients aphasiques, avec ou sans trouble(s) associé(s).

L'objectif est d'identifier leurs besoins afin de mettre en place un accompagnement adapté pour ces patients et leur famille, ou d'améliorer celui qu'ils proposent déjà.

À terme, le but est de fournir aux professionnels de santé des outils pouvant être implémentés dans leur pratique clinique, afin d'améliorer l'accompagnement de ces populations. Ce projet prévoit notamment la création d'une brochure personnalisable, qui pourra être adaptée aux besoins spécifiques des patients et de leurs proches.

Les informations récoltées au cours de cette étude seront traitées de manière anonyme et utilisées dans la plus stricte confidentialité.

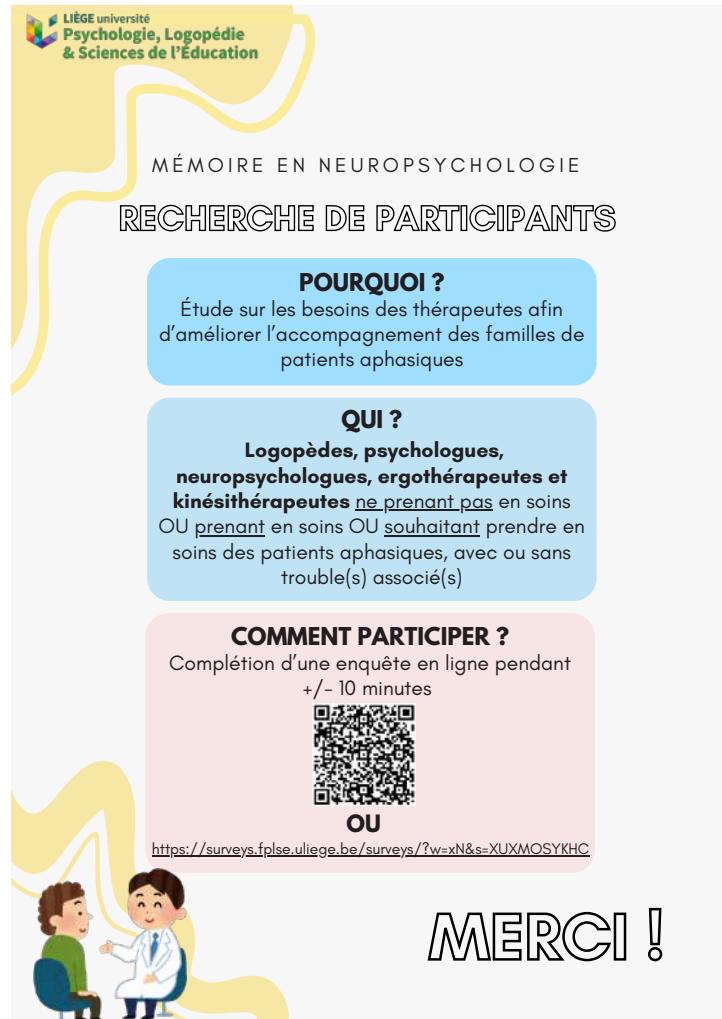
Souhaitez-vous participer à ce projet ?

Cliquez sur le lien suivant

(<https://surveys.fplse.uliege.be/surveys/?w=xN&s=XUXMOSYKHC>) ou scannez le QR code !

N'hésitez pas à partager un maximum !

D'avance, merci à tous pour votre aide !



Annexe 5 : e-mail envoyé aux logopèdes pendant le recrutement

Bonjour,

Je suis une étudiante en Master 2 de neuropsychologie clinique à l'Université de Liège (ULiège).

Dans le cadre de mon mémoire, je mène un projet portant sur l'accompagnement des familles de personnes aphasiques.

Afin de mener à bien cette étude, je sollicite votre aide pour le recrutement des participants.

En effet, un des objectifs de ce mémoire est d'identifier les besoins des personnes aphasiques et de leur aidant proche, au moins un mois après l'atteinte cérébrale, à l'aide de questionnaires évaluant leurs attentes concernant les informations qu'ils souhaitent obtenir sur l'aphasie, son évolution, les techniques de communication, les supports, les formations, ainsi qu'une évaluation de leur qualité de vie après l'accident.

Ces données nous permettront ensuite de proposer des outils aux thérapeutes afin d'optimiser la prise en soins de ce trouble. Dans ce projet, il s'agira d'une brochure personnalisable, précédemment créée par une mémorante, que nous tenterons d'améliorer. Celle-ci comportera des informations sur les structures d'aide, les associations de personnes aphasiques et/ou d'aidants proches, de la psychoéducation, et d'autres ressources.

Pour cela, je souhaiterais recruter un maximum de personnes aphasiques et leur aidant proche au sein des institutions, hôpitaux, centres pluridisciplinaires et cabinets privés de la Fédération Wallonie-Bruxelles prenant en soins des personnes aphasiques, avec ou sans trouble(s) associé(s), au moins un mois après l'atteinte cérébrale, afin de leur proposer de compléter différents questionnaires :

- Pour la personne aphasique et son aidant proche :
 - Un questionnaire portant sur leurs attentes et leurs besoins concernant la prise en soins
 - Le WHOQOL-BREF permettant d'évaluer le bien-être et la qualité de vie de l'individu de manière générale
- Pour la personne aphasique uniquement :
 - Le SIP-65 permettant d'évaluer sa qualité de vie
- Pour l'aidant proche uniquement :
 - L'échelle de Zarit pour évaluer le fardeau que représente ce trouble pour ce dernier

Les critères d'inclusion à l'étude sont les suivants :

- Personne aphasique et son aidant proche.
- Être âgé(e) de plus de 18 ans.
- Avoir subi une atteinte cérébrale il y a au moins un mois.
- Fréquenter ou avoir fréquenté un établissement de rééducation.
- Maîtriser le français.

Votre rôle consisterait à :

- Présenter les objectifs de l'étude ainsi que l'intérêt de leur participation à ce projet, en vous appuyant sur les lettres d'information et de consentement qui leur sont adressées.
- Transmettre notre adresse e-mail aux personnes intéressées par le projet afin qu'elles puissent nous contacter. Nous pourrons ensuite leur fournir davantage de renseignements, si nécessaire, ainsi que les questionnaires indispensables à la réalisation de cette étude.

Pour information, les questionnaires peuvent être envoyés par mail à l'aideant. Ils pourront être complétés au rythme de la personne aphasique et de son proche, durant une période que nous fixerons ensemble. L'aideant pourra ensuite me renvoyer les documents complétés. Je peux également me déplacer si la personne aphasique éprouve des difficultés à compléter les questionnaires seule.

Accepteriez-vous de collaborer avec nous en facilitant la mise en contact avec des personnes aphasiques et leur aideant proche ?

Je reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

D'avance, je vous remercie pour votre précieuse aide.

Bien à vous,

Lorine COLLIN

**LIEGE université
Psychologie, Logopédie
& Sciences de l'Éducation**

MÉMOIRE EN NEUROPSYCHOLOGIE

RECHERCHE DE PARTICIPANTS

POURQUOI ?

Étude des besoins des patients aphasiques et de leur famille afin d'optimiser leur prise en soins

QUI ?

- Patient aphasique et son aideant proche
- Être âgé.e de plus de 18 ans
- Avoir subi une atteinte cérébrale il y a 1 mois ou plus
- Fréquenter ou avoir fréquenté un établissement de réadaptation
- Maîtriser le français

QUOI ?

Chaque participant complétera 3 questionnaires :

- 1 questionnaire sur ses besoins et attentes concernant la prise en soins
- 2 questionnaires sur la qualité de vie

INTÉRESSÉ.E ?

Contactez-moi via l'adresse e-mail suivante : lorine.collin@student.uliege.be

MERCI !

Annexe 6 : e-mail envoyé aux thérapeutes intéressés par la brochure

Bonjour,

Si vous recevez ce mail, cela signifie que vous avez complété l'enquête en ligne « Enquête sur les besoins des thérapeutes dans l'accompagnement des familles de patients aphasiques » et que vous avez laissé votre adresse e-mail à la fin du questionnaire.

À présent, je vous propose de mettre en place la brochure personnalisable auprès d'un patient aphasique et de son aidant proche durant le début du mois de juin.

Vos retours - que je recueillerai tout au long du mois de juin - seront précieux pour enrichir mon mémoire et évaluer la pertinence de cet outil.

Avant tout, notez que la création de la brochure vous demandera entre 30 minutes et une heure, selon votre aisance avec les outils proposés.

Une fois réalisée, il vous suffira de la remettre au patient aphasique et à son aidant proche, en leur expliquant qu'il s'agit d'un support destiné à leur fournir des informations claires sur l'aphasie ainsi que sur d'autres thématiques utiles.

Deux semaines après avoir commencé à utiliser la brochure, pensez également à rappeler à l'aidant de compléter le questionnaire en ligne.

Comment créer la brochure personnalisée de votre patient ?

1. Téléchargez les documents

Pour commencer, cliquez sur le lien Google Drive suivant pour récupérer le matériel : https://drive.google.com/drive/folders/1hADWKPkbyBAmOKD-utE4g0aaNel-S_qT?usp=sharing.

Le matériel diffère légèrement selon que vous utilisez un Mac ou un PC Windows :

- Si vous utilisez un Mac, ouvrez le dossier « Mac » et téléchargez les documents suivants :
 - Procédure Mac
 - CODE FORMS - Version finale vierge – Mac
- Si vous utilisez un PC Windows, ouvrez le dossier « Windows » et téléchargez les documents suivants :
 - Procédure Windows
 - CODE FORMS - Version finale vierge – Windows

Comment télécharger les documents sur Google Drive ?

Cliquez sur le lien → Ouvrez le dossier qui vous correspond → Pour chaque document du

dossier, cliquez sur  , puis sur  Télécharger .

Ensuite, récupérez les documents dans « Téléchargements ».

2. Remplissez le questionnaire vous permettant de créer la brochure

Voici le lien vers le questionnaire à remplir pour générer la brochure personnalisée

: https://forms.office.com/Pages/ShareFormPage.aspx?id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAIAAAAAAANAAW_ytJNUOFJSMVBSVjNUUjRCQlpOSjlDUFBYOVZNUC4u&sharetoken=dyu8xRmPlQbkj2DS92z8

⚠ Toute la marche à suivre est expliquée dans le document "Procédure...". Il est important d'en prendre connaissance avant de commencer.

3. Remplissez le questionnaire de satisfaction

Deux semaines après avoir présenté et mis en place la brochure auprès du patient et de sa famille, je vous invite, vous ainsi que l'aïdant proche du patient, à remplir un questionnaire de satisfaction. Cela ne vous prendra qu'une quinzaine de minutes.

Voici les liens vers les questionnaires :

- Questionnaire pour les thérapeutes : <https://surveys.fplse.uliege.be/surveys/?w=xN&s=QPNQLDYONC>
- Questionnaire pour les aidants proches : <https://surveys.fplse.uliege.be/surveys/?w=xN&s=LSRFYOSONC>

Un immense merci pour votre contribution à la réussite de mon projet !

N'hésitez pas à me contacter si vous avez la moindre question ou rencontrez une difficulté !

Bien à vous,

Lorine Collin

Annexe 7 : questionnaire sur l'identification des besoins des aidants par rapport à leur accompagnement ainsi que la prise en soins de leur proche aphasique

Remarque : les sont des cases à cocher.

Pour rappel, **l'aphasie** est un trouble du langage et de la communication. Elle apparaît à la suite d'une atteinte du cerveau, généralement de la partie gauche. Une personne aphasique peut avoir plus de difficultés pour parler, comprendre, lire ou même écrire.

Vos informations

1. Présentation générale

- Code du patient :
- Quel est votre lien avec la personne aphasique (marié, cohabitant, divorcé...) ?
.....
- Age :
- Genre :
 - Homme
 - Femme
- Langue(s) parlée(s) :
 - Français
 - Anglais
 - Néerlandais
 - Allemand
 - Autre(s) :
- Lieu de résidence :
 - Rural
 - Semi-rural
 - Urbain

Votre parcours thérapeutique

1. Quand votre proche a-t-il subi sa lésion cérébrale ?

- 0 à 3 mois
- 3 à 6 mois
- 6 à 12 mois
- 12 à 24 mois
- 24 à 36 mois
- Plus de 36 mois

2. Avez-vous reçu des informations sur la localisation de sa lésion ?

Oui

- Précisez :

.....
.....

Non

- Auriez-vous apprécié voir des images et recevoir davantage d'informations à ce propos ?

Oui

Non

3. Votre proche a-t-il été suivi par un(e) logopède à la suite de sa lésion cérébrale ?

Oui

- Où ?

Hôpital

Cabinet privé

Centre de rééducation ambulatoire

Domicile

Autres :

- Depuis quand est-il suivi ?

Non

4. Est-il toujours suivi(e) en logopédie ?

Oui

- A quelle fréquence ?

1 fois/semaine

2 fois/semaine

Plus (précisez) :

- Durée :

30 minutes

45 minutes

60 minutes

Non

Votre qualité de vie

5. Vie professionnelle

- A la suite de la maladie de votre proche, avez-vous arrêté partiellement ou totalement votre activité professionnelle ?
 - Oui – L'arrêt était :
 - Total et a duré
 - Partiel et a duré
 - Non
- Avez-vous pu reprendre partiellement/totalement votre activité par la suite ?
 - Oui – J'ai repris mon activité :
 - Totalement
 - Partiellement
 - Non

6. Quels étaient vos loisirs avant la lésion cérébrale de votre proche ?

- Vos loisirs :
.....
.....

- Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale de votre proche ?
 - Oui
 - Abandon (le/lesquels ?)
 - Changement (le/lesquels ?)
 - Non

7. Cochez sur une échelle de 0 à 4 votre ressenti face à l'aphasie de votre proche :

- 0 signifie que vous ne ressentez **jamais** ce sentiment
- 1 signifie que vous ressentez **rarement** ce sentiment
- 2 signifie que vous ressentez **souvent** ce sentiment
- 3 signifie que vous ressentez **très souvent** ce sentiment
- 4 signifie que vous ressentez **constamment** ce sentiment

	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3	Constamment 4
Je me sens stressé					
Je me frustré					

Je suis épuisé					
Je me sens neutre (je ne me sens ni bien, ni mal)					
Je suis optimiste					
Je suis serein					

8. Dans quelle phase votre proche se situe-t-il actuellement ?

- Phase aiguë (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale)
- Entre la phase aiguë et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale)
- Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soins...)

9. Cochez les difficultés que vous rencontrez actuellement au quotidien...

- Troubles présents chez votre proche :
 - Troubles langagiers
 - Parler
 - Comprendre
 - Lire
 - Écrire
 - Troubles moteurs
 - Difficultés pour les déplacements
 - Troubles de la mémoire
 - Troubles du comportement
 - Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
 - Frustration quant aux difficultés rencontrées
 - Surcharge émotionnelle
- Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :
 - Surcharge émotionnelle
 - Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
 - Changement de la relation personnelle avec votre proche
 - Satisfaction conjugale moindre
 - Perturbation de la vie sociale
 - Diminution de vos activités de loisir
 - Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
 - Difficultés dans les déplacements à effectuer
- Qualité des prestations qui vous ont été fournies :
 - Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
 - Informations fournies par les thérapeutes trop tardives

- Informations inadaptées à votre situation
- Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- Manque de soutien des professionnels de la santé
- Manque d'écoute des professionnels de la santé
- Difficultés dans la gestion de l'aphasie de votre proche :
 - Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins administrés à votre proche
 - Difficultés dans la gestion des soins de votre proche (médicaments, thérapies...)
 - Difficultés administratives
 - Difficultés financières
- Difficultés dans le quotidien :
 - Réalisation des tâches quotidiennes énergivores
 - Sentiment de solitude
 - Difficultés d'accessibilité aux services de santé
 - Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
 - Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
 - Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

10. Quelles informations avez-vous obtenues jusqu'à présent ?

- Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
- Pronostic et évolution
- Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
- Changements comportementaux (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
- Renseignements sociaux et administratifs
- Témoignages d'autres patients aphasiques
- Autres :

11. Les informations obtenues jusqu'à présent vous-ont-elles aidé à affronter les difficultés de votre proche au quotidien ?

- Oui – Lesquelles en particulier ?
 - Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
 - Pronostic et évolution
 - Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
 - Informations sur les changements comportementaux et moyens d'y faire face
 - Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
 - Renseignements sociaux et administratifs
 - Témoignages d'autres patients aphasiques
 - Autres :

- Non – De quelle(s) information(s) auriez-vous eu besoin ?
- Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
 - Pronostic et évolution
 - Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
 - Informations sur les changements comportementaux et moyens d'y faire face
 - Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
 - Renseignements sociaux et administratifs
 - Témoignages d'autres patients aphasiques
 - Autres :

12. Les informations obtenues vous ont-elles aidé à aborder l'avenir avec plus de sérénité ?

- Oui – Lesquelles en particulier ?
- Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
 - Pronostic et évolution
 - Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
 - Informations sur les changements comportementaux et moyens d'y faire face
 - Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
 - Renseignements sociaux et administratifs
 - Témoignages d'autres patients aphasiques
 - Autres :
- Non – De quelle(s) information(s) auriez-vous eu besoin ?
- Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
 - Pronostic et évolution
 - Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
 - Informations sur les changements comportementaux et moyens d'y faire face
 - Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
 - Renseignements sociaux et administratifs
 - Témoignages d'autres patients aphasiques
 - Autres :

13. Finalement, face la lésion cérébrale de votre proche, vous sentez-vous soutenu en tant qu'aidant ?

- Oui, je me sens soutenu.
- Par qui ?
 - Famille
 - Amis
 - Personnel de l'hôpital...

- Le(s)quel(s)
 - Médecin
 - Infirmier(e)
 - Neurologue
 - Assistant(e) social(e)
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Autre(s) :
-

- Auriez-vous souhaité plus de soutien ?
 - Oui – de quel(s) type(s) ?
 - Psychologique
 - Physique/matériel
 - Médicamenteux
 - Entourage (famille, ami)
 - Médical
 - Administratif
 - Financier
 - Social/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)
 - Autre(s) :
-
- Non

Non, je ne me sens pas soutenu.

- Qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) supplémentaire(s) ?
 - Psychologique
 - Physique/matériel
 - Médicamenteuse
 - Médicale
 - Administrative
 - Financière
 - Entourage (famille, ami)
 - Social/répit (accueil de jour, aide à domicile...)
 - Autre(s) :
-

Votre niveau d'information et vos besoins

14. Un diagnostic en lien avec les difficultés d'expression de votre proche a-t-il été posé ?

- Oui – Et par qui ?
- Médecin

- Neurologue
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Infirmier(e)
 - Psychologue
 - Autre(s) :
-

Non

15. Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment informé sur l'aphasie par le personnel soignant ?

- Oui – Par qui ?
 - Médecin
 - Neurologue
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Infirmier(e)
 - Assistant(e) social(e)
 - Autre(s) :
-

Non

16. Avez-vous ressenti le besoin de réaliser des recherches sur l'aphasie par vous-même ?

- Oui – Auprès de qui/quoi ?
 - Sollicitation du personnel soignant
 - Le(s)quel(s) ?
 - Association(s)
 - La/lesquelle(s) ?
 - Livre(s)
 - Le(s)quel(s) ?
 - Internet : sites, vidéos, formations
 - Le(s)quel(s) ?
 - Autre(s) :
-
-
-
-

Non

17. Auriez-vous aimé recevoir les informations d'une autre manière ?

- Oui – Lesquelles en particulier ?
 - Explications orales
 - Explications écrites
 - Formations (sensibilisation, aide à la communication...)
 - Associations de patients, proches, entourage...
 - Livres
 - Brochure/flyers
 - Références internet
 - Ressources audiovisuelles
 - Autre(s) :
-

- Non

18. Finalement, quelle(s) ressource(s) vous a/ont été la/les plus utile(s) ?

- Personnel soignant
 - Association(s)
 - Internet
 - Livre(s)
 - Autre(s) :
-

19. De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?

- En discutant de vive voix avec les thérapeutes
 - Quand cela était adapté à ma situation
 - Lorsque les informations données étaient nombreuses
 - Lorsque les informations données étaient réduites
 - Lorsque les informations données étaient précises
 - Quand les propos étaient illustrés
 - En discutant avec d'autres patients et aidants proches
 - Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment
 - Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en soins
 - Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les premiers jours d'hospitalisation
 - Autres :
-

Accompagnement des proches du patient aphasique

20. Avez-vous déjà reçu un accompagnement personnel suite à l'aphasie de votre proche ?

Oui, j'ai reçu un accompagnement.

- Par quel professionnel ?
- A quelle fréquence avez-vous été pris en soins ?
 - 1 fois par semaine
 - 1 semaine sur 2
 - 1 fois par mois
 - A votre demande
 - A des moments clés de l'intervention
 - Autre :

.....
.....

- Pendant combien de temps avez-vous été pris en soins jusque maintenant ?
 - Moins de 4 semaines
 - Entre 1 mois et 3 mois
 - Entre 3 mois et 6 mois
 - Entre 6 mois et 9 mois
 - Entre 9 mois et un an
 - Plus d'un an
- Quels outils ont été utilisés dans votre prise en soins ?
 - Psychoéducation sur l'aphasie
 - Séances de conseil individualisées
 - Groupes de soutien destiné au patient
 - Groupes de soutien destiné aux proches
 - Associations destinées au patient
 - Associations destinées aux proches
 - Intégration de la famille dans certaines séances de rééducation/thérapie du patient
 - Formation pratique à destination des proches (par exemple, sur les techniques de communication adaptées aux personnes aphasiques)
 - Matériel éducatif
 - Brochure
 - Livres
 - Capsules vidéo
 - Ressources en ligne sur l'aphasie
 - Vidéo feedback
 - Autre(s) outil(s) :

- Avez-vous été satisfait de la prise en soins qui vous a été proposée ?
 - Oui
 - Non – Pourquoi ?
.....
.....
.....

Non, je n'ai pas reçu d'accompagnement.

- Auriez-vous souhaité recevoir un accompagnement personnel suite à l'aphasie de votre proche ?
 - Oui – Pourquoi ?
.....
.....
.....

- Non – Pourquoi ?
.....
.....
.....

Informations relatives à l'établissement

21.Organisation générale

- A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en soins sur le long terme ?
 - Oui
 - Non
- Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans la prise en soins de votre proche ?
 - Oui
 - Non
- Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ?
 - Oui
 - Non

22.Votre prise en soins

- Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'information sur les difficultés de votre proche et son devenir ?
 - Oui – A quel(s) moment(s) :
 - A l'arrivée

- Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1^e réunion d'information)
- Avant une première sortie en week-end
- Pour faire part de votre évolution (2^e réunion)
- Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- Autre(s) :
.....

- Non

- Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- Médecin
- Neurologue
- Assistant(e) social(e)
- Psychologue
- Logopède
- Infirmier(e)
- Autres :
.....

- Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

- Oui
- Non – Cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :
 - A l'arrivée
 - Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1^e réunion d'information)
 - Avant une première sortie en week-end
 - Pour faire part de votre évolution (2^e réunion)
 - Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
 - Autre(s) :
.....

- Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles ?

- Oui
- Non – Pourquoi ?
 - Jargon médical
 - Rapide
 - Peu clair
 - Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser
 - Autres :
.....

- Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?
 - Oui
 - Non – Pourquoi ?
 - Manque d'informations générales sur le trouble de votre proche (difficultés et liens avec la lésion)
 - Manque d'informations sur l'évolution de votre proche
 - Manque d'informations sur les moyens de soigner votre proche ou sur son pronostic
 - Manque d'informations sur les moyens de communiquer
 - Manque d'informations sur comment aider votre proche à progresser
 - Autres :
-

Brochure et suggestions

23. Avez-vous reçu une brochure ou un document d'informations lors de l'hospitalisation de votre proche vous expliquant son aphasie ?

- Oui
- Non – Pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ?
 - Oui
 - Non

24. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasie ?

- Connaissances générales sur l'aphasie
- Manifestations et conséquences de l'aphasie
- Explication des troubles de votre proche en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble
- Illustrations explicatives
- Stratégies/moyens pour mieux communiquer avec votre proche aphasique
- Conseils pour améliorer la qualité de vie de l'aidant et de votre proche aphasique
- Prévenir l'épuisement des proches de personne aphasique (aides sociales, aménagement de moments de répit)
- Aides administratives à disposition
- Assistance à domicile possible (ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...)
- Présentation des intervenants impliqués dans les soins de votre proche
- Moyens de contact avec les intervenants impliqués dans les soins de votre proche
- Associations de patients aphasiques et cérébrolésés
- Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés
- Formations afin d'aider les proches aidants à mieux comprendre les difficultés de leur proche aphasique et/ou à mieux communiquer avec lui

- Suggestions d'activités sociales et récréatives pour votre proche (capsport, chorale de l'asbl Ensemble...)
- Sources fiables sur lesquelles trouver des informations pertinentes
- Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie
- Numéros d'urgence (112, secrétariat de l'hôpital, logopède...)

25. Quelle(s) autre(s) information(s) jugez-vous utiles de retrouver dans une brochure guidant les proches dans l'accompagnement d'une personne aphasique ?

.....

.....

.....

.....

Annexe 8 : questionnaire sur l'identification des besoins des patients aphasiques par rapport à leur prise en soins

Remarque : les sont des cases à cocher.

Vos informations

1. Présentation générale

- Code du patient :
- Age :
- Genre :
 - Homme
 - Femme
- Langue(s) parlée(s) :
 - Français
 - Anglais
 - Néerlandais
 - Allemand
 - Autre(s) :
- Où vivez-vous ?
 - A votre domicile, seul
 - A votre domicile, avec votre famille
 - Dans une institution

Votre parcours thérapeutique

2. Quand avez-vous subi votre lésion cérébrale ?

- 0 à 3 mois
- 3 à 6 mois
- 6 à 12 mois
- 12 à 24 mois
- 24 à 36 mois
- Plus de 36 mois

3. Avez-vous reçu des informations sur la localisation de la lésion ?

- Oui
 - Précisez :
.....
.....

- Non
- Auriez-vous apprécié voir des images et recevoir davantage d'informations à ce propos ?
 - Oui
 - Non

4. Avez-vous été suivi(e) par un(e) logopède à la suite de votre lésion cérébrale ?

- Oui
 - Où ?
 - Hôpital
 - Cabinet privé
 - Centre de rééducation ambulatoire
 - Domicile
 - Autres :
 - Depuis quand êtes-vous suivi ?
- Non

5. Êtes-vous toujours suivi(e) en logopédie ?

- Oui
 - A quelle fréquence ?
 - 1 fois/semaine
 - 2 fois/semaine
 - Plus (précisez) :
 - Durée :
 - 30 minutes
 - 45 minutes
 - 60 minutes
- Non

Votre qualité de vie

6. Vie professionnelle

- Quelle est votre profession ?
- A la suite de votre maladie, avez-vous arrêté partiellement ou totalement de travailler ?
 - Oui, l'arrêt était :
 - Total et je ne travaille plus
 - Total pendant mais j'ai pu reprendre le travail
 - Partiel et a duré

Non, j'étais déjà pensionné

Non

7. Quels étaient vos loisirs avant la lésion cérébrale ?

- Vos loisirs :

.....

.....

- Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale ?

Oui

Abandon (le/lesquels ?

.....)

Changement (le/lesquels ?

.....)

Non

8. Cochez sur une échelle de 0 à 4 votre ressenti face à l'aphasie :

- 0 signifie que vous ne ressentez **jamais** ce sentiment
- 1 signifie que vous ressentez **rarement** ce sentiment
- 2 signifie que vous ressentez **souvent** ce sentiment
- 3 signifie que vous ressentez **très souvent** ce sentiment
- 4 signifie que vous ressentez **constamment** ce sentiment

	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3	Constamment 4
Je me sens stressé					
Je me frustré					
Je suis épuisé					
Je me sens neutre (je ne me sens ni bien, ni mal)					
Je suis optimiste					
Je suis serein					

9. Dans quelle phase vous situez-vous actuellement ?

Phase aiguë (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale)

Entre la phase aiguë et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale)

Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soin...)

10. Cochez les difficultés que vous rencontrez actuellement au quotidien...

- Troubles présents chez vous :
 - Troubles langagiers
 - Parler
 - Comprendre
 - Lire
 - Écrire
 - Troubles moteurs
 - Difficultés pour les déplacements
 - Troubles de la mémoire
 - Troubles du comportement
 - Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
 - Frustration quant aux difficultés rencontrées
 - Surcharge émotionnelle
- Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :
 - Surcharge émotionnelle
 - Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
 - Changement de la relation personnelle avec votre aidant proche
 - Satisfaction conjugale moindre
 - Perturbation de la vie sociale
 - Diminution de vos activités de loisir
 - Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
 - Difficultés dans les déplacements à effectuer
- Qualité des prestations qui vous ont été fournies :
 - Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
 - Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
 - Informations inadaptées à votre situation
 - Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
 - Manque de soutien des professionnels de la santé
 - Manque d'écoute des professionnels de la santé
- Difficultés dans la gestion de votre aphasicité
 - Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins qui vous sont administrés
 - Difficultés dans la gestion de vos soins (médicaments, thérapies...)
 - Difficultés administratives
 - Difficultés financières
- Difficultés dans le quotidien :
 - Réalisation des tâches quotidiennes énergivores
 - Sentiment de solitude

- Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

11. Quelles informations avez-vous obtenues jusqu'à présent ?

- Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
- Pronostic et évolution
- Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
- Changements comportementaux (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
- Renseignements sociaux et administratifs
- Témoignages d'autres patients aphasiques
- Autres :
.....

12. Les informations obtenues jusqu'à présent vous-ont-elles aidé à affronter vos difficultés quotidiennes ?

- Oui
- Non

13. Les informations obtenues vous ont-elles aidé à aborder l'avenir avec plus de sérénité ?

- Oui
- Non

14. Finalement, face à votre lésion cérébrale, vous sentez-vous soutenu ?

- **Oui, je me sens soutenu.**
 - Par qui ?
 - Famille
 - Amis
 - Personnel de l'hôpital...
 - a. Le(s)quel(s)
 - Médecin
 - Infirmier(e)
 - Neurologue
 - Assistant(e) social(e)
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Autre(s) :
.....

- Auriez-vous souhaité plus de soutien ?

- Oui – de quel(s) type(s) ?
- Psychologique
 - Physique/matériel
 - Médicamenteux
 - Entourage (famille, ami)
 - Médical
 - Administratif
 - Financier
 - Social/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)
 - Autre(s) :
-

- Non

Non, je ne me sens pas soutenu.

- Qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) supplémentaire(s) ?
 - Psychologique
 - Physique/matériel
 - Médicamenteuse
 - Médicale
 - Administrative
 - Financière
 - Entourage (famille, ami)
 - Social/répit (accueil de jour, aide à domicile...)
 - Autre(s) :
-

Votre niveau d'information et vos besoins

15. Un diagnostic en lien avec vos difficultés d'expression a-t-il été posé ?

- Oui – Et par qui ?
 - Médecin
 - Neurologue
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Infirmier(e)
 - Psychologue
 - Autre(s) :
-

- Non

16. Avez-vous le sentiment d'avoir été suffisamment informé sur l'aphasie par le personnel soignant ?

- Oui – Par qui ?
 - Médecin
 - Neurologue
 - Neuropsychologue
 - Logopède
 - Infirmier(e)
 - Assistant(e) social(e)
 - Autre(s) :
.....
- Non

17. Avez-vous ressenti le besoin de réaliser des recherches sur l'aphasie par vous-même ?

- Oui – Auprès de qui/quoi ?
 - Sollicitation du personnel soignant
 - Le(s)quel(s) ?
.....
 - Association(s)
 - La/lesquelle(s) ?
.....
 - Livre(s)
 - Le(s)quel(s) ?
.....
 - Internet : sites, vidéos, formations
 - Le(s)quel(s) ?
.....
 - Autre(s) :
.....
- Non

18. Auriez-vous aimé recevoir les informations d'une autre manière ?

- Oui – Lesquelles en particulier ?
 - Explications orales
 - Explications écrites
 - Formations (sensibilisation, aide à la communication...)
 - Associations de patients, proches, entourage...
 - Livres
 - Brochure/flyers
 - Références internet
 - Ressources audiovisuelles

Autre(s) :

.....

- Non

19.Finalement, quelle(s) ressource(s) vous a/ont été la/les plus utile(s) ?

- Personnel soignant
- Association(s)
- Internet
- Livre(s)
- Autre(s) :

.....

20.De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?

- En discutant de vive voix avec les thérapeutes
- Quand cela était adapté à ma situation
- Lorsque les informations données étaient nombreuses
- Lorsque les informations données étaient réduites
- Lorsque les informations données étaient précises
- Quand les propos étaient illustrés
- En discutant avec d'autres patients
- Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment
- Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en soins
- Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les premiers jours d'hospitalisation
- Autres :

.....

Informations relatives à l'établissement

21.Organisation générale

- A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en soin sur le long terme ?
 - Oui
 - Non
- Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans votre prise en soin ?
 - Oui
 - Non
- Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ?
 - Oui
 - Non

22. Votre prise en soin

- Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'information sur vos difficultés et votre devenir ?

- Oui – A quel(s) moment(s) :
 - A l'arrivée
 - Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1^e réunion d'information)
 - Avant une première sortie en week-end
 - Pour faire part de votre évolution (2^e réunion)
 - Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
 - Autre(s) :
.....

- Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- Médecin
 - Neurologue
 - Assistant(e) social(e)
 - Psychologue
 - Logopède
 - Infirmier(e)
 - Autres :
.....

- Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

- Oui
 - Non – Cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :
 - A l'arrivée
 - Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1^e réunion d'information)
 - Avant une première sortie en week-end
 - Pour faire part de votre évolution (2^e réunion)
 - Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
 - Autre(s) :
.....

- Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles ?

- Oui
 - Non – Pourquoi ?
 - Jargon médical
 - Rapide
 - Peu clair
 - Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser

- Autres :
.....
- Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?
 - Oui
 - Non – Pourquoi ?
 - Manque d'informations générales sur vos troubles (difficultés et liens avec la lésion)
 - Manque d'informations sur votre évolution
 - Manque d'informations sur les moyens de vous soigner ou sur votre pronostic
 - Manque d'informations sur les moyens de communiquer
 - Besoin d'obtenir les mêmes informations par écrit et reformulées plus simplement
 - Autres :
.....

Brochure et suggestions

23. Avez-vous reçu une brochure ou un document d'informations lors de votre hospitalisation vous expliquant votre aphasicie ?

- Oui
- Non – Pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ?
 - Oui
 - Non

24. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasicie ?

- Connaissances générales sur l'aphasicie
- Manifestations et conséquences de l'aphasicie
- Explication du trouble en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble
- Illustrations explicatives
- Stratégies/moyens pour mieux communiquer
- Conseils pour améliorer votre qualité de vie
- Prévenir l'épuisement de votre proche (aides sociales, aménagement de moments de répit)
- Aides administratives à disposition
- Assistance à domicile possible (ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...)
- Présentation des intervenants impliqués dans les soins de votre proche
- Moyens de contact avec les intervenants impliqués dans votre prise en charge
- Associations de patients aphasiques et cérébrolésés
- Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés

- Formations afin d'aider vos proches à mieux comprendre vos difficultés ou à mieux communiquer avec vous
- Suggestions d'activités sociales et récréatives pour vous (Cap2sport, chorale de l'asbl Ensemble...)
- Sources fiables sur lesquelles trouver des informations pertinentes
- Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie
- Numéros d'urgence (112, secrétariat de l'hôpital, logopède...)

Annexe 9 : enquête en ligne sur les besoins des thérapeutes pour accompagner la famille du patient aphasique

Page 1 :

Cher(e) professionnel(le) de santé, cette enquête est menée dans le cadre de mon mémoire à l'Université de Liège. Ce dernier a pour but d'identifier les besoins des thérapeutes (logopèdes, neuropsychologues, psychologues, ergothérapeutes et kinésithérapeutes) afin d'améliorer l'accompagnement des familles de patients aphasiques.

Votre contribution à ce travail est précieuse afin de pouvoir proposer des prises en soins répondant davantage aux besoins de l'entourage de ces personnes.

Répondre à ce questionnaire ne vous prendra qu'une dizaine de minutes ! 😊

Merci de votre collaboration !

Informations générales

1*

Quelle est votre profession ?

- Logopède
- Neuropsychologue
- Psychologue
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute

2*

Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?

3*

Dans quelle région exercez-vous ?

4*

Prenez-vous en soins des patients aphasiques ?

- Oui
 Non

5*

Si OUI, en moyenne, combien de patients aphasiques rencontrez-vous chaque mois (les nouveaux patients et ceux que vous prenez déjà en soins) ?

SUIVANT

4*

Prenez-vous en soins des patients aphasiques ?

- Oui
 Non

6*

Si NON, cela serait-il lié à des limites que vous rencontrez qui vous empêchent de prendre en soins cette population ?

- Manque d'informations sur l'aphasie
 Manque d'outils d'évaluation
 Manque d'outils de prise en soins
 Manque de compétences (formations, etc.)

SUIVANT

Page 2 :

Prise en soins de la famille du patient aphasique

7*

Accompagnez-vous la famille du patient aphasique durant sa prise en soins ?

- Oui
 Non

SUIVANT

Page 3 :

Je prends en soins la famille du patient aphasique.

8*

La prise en soins de la famille est mise en place...

- De façon systématique, pour la famille de chaque patient aphasique
- À la demande de la famille
- Autre

9*

De quelle manière ?

10*

A quel moment de la prise en soins du patient commencez-vous à accompagner la famille (dès le début, après l'évaluation, plutôt en fin de prise en soins...) ?

11*

À quelle fréquence prenez-vous en soins la famille du patient aphasique ?

- 1 fois par semaine
- 1 semaine sur 2
- 1 fois par mois
- À la demande de la famille
- À des moments clés de l'intervention
- Autre

12*

À quelle fréquence ?

13*

Quels outils utilisez-vous pour identifier les besoins des familles ayant un proche aphasique ?

- Discussion simple avec la famille
- Entretiens semi-structurés
- Questionnaires standardisés
- Échelles d'évaluation
- Observation directe au domicile de la famille
- Réunions pluridisciplinaires
- Autre(s)

14*

Quels sont ces outils ?

Quels sont les principaux besoins ou difficultés fréquemment rencontrées/rapportées par la famille du patient aphasique ?

		Jamais rapporté	Rarement rapporté	Parfois rapporté	Souvent rapporté	Toujours rapporté
15a*	Difficultés de communication	<input type="radio"/>				
15b*	Difficultés de s'adapter au changement des rôles familiaux et des responsabilités	<input type="radio"/>				
15c*	Difficultés attentionnelles	<input type="radio"/>				
15d*	Difficultés mnésiques	<input type="radio"/>				
15e*	Difficultés de contrôle cognitif	<input type="radio"/>				
15f*	Difficultés de contrôle comportemental	<input type="radio"/>				
15g*	Changement de personnalité	<input type="radio"/>				
15h*	Difficultés sexuelles	<input type="radio"/>				
15i*	Difficultés financières	<input type="radio"/>				
15j*	Difficultés au niveau de la cognition sociale (se mettre à la place des autres, traiter ses émotions et celles des autres...)	<input type="radio"/>				
15k*	Difficultés émotionnelles	<input type="radio"/>				
15l*	Difficultés motrices	<input type="radio"/>				
15m*	Isolément social	<input type="radio"/>				
15n*	Besoin d'informations	<input type="radio"/>				
15o*	Besoin de ressources	<input type="radio"/>				
15p*	Besoin d'aides à domicile	<input type="radio"/>				

16*

Identifiez-vous d'autres besoins ou difficultés fréquemment rencontrées/rapportées par la famille du patient aphasique ?

17*

Estimez-vous disposer de suffisamment de compétences, d'outils, de ressources pour pouvoir prendre en soins adéquatement la famille du patient aphasique ?

- Oui
 Non

18*

De quel type d'outils, ressources, compétences avez-vous besoin pour améliorer votre prise en soins de la famille du patient aphasique ?

- Plus de temps d'échange avec les thérapeutes gravitant autour du patient (par exemple, la logopède)
- Des formations
- Des brochures donnant des indications sur la communication
- Des brochures donnant des indications à la famille
- Des outils de communications alternative et augmentative (CAA)
- Sites internet reprenant des informations sur l'aphasie
- Connaissances sur les groupes de parole et de soutien à destination des familles qui existent
- Connaissances sur les groupes de parole et de soutien à destination des patients aphasiques qui existent
- Des capsules vidéos illustrant certains concepts liés à l'aphasie
- Autre(s)

19*

De quel type d'outils, ressources, compétences avez-vous besoin pour améliorer votre prise en soins de la famille du patient aphasique ?

20*

Au sein de votre structure de travail / de votre pratique clinique, quels outils utilisez-vous pour prendre en soins les familles des patients aphasiques ?

21*

Au sein de votre structure de travail / de votre pratique clinique, veuillez cocher les outils que vous avez déjà utilisés pour prendre en soins la famille du patient aphasique parmi ceux-ci.

- Psychoéducation sur l'aphasie
- Séances de conseils individualisées
- Groupes de soutien destinés au patient, que vous co-animez
- Groupes de soutien destinés aux proches, que vous co-animez
- Intégration de la famille dans certaines séances de rééducation/thérapie du patient
- Formation pratique à destination des proches (par exemple, sur les techniques de communication adaptées aux personnes aphasiques)
- Vidéo feedback
- Grille d'évaluation de la communication entre le patient et ses proches
- Des outils de communication alternative et augmentative (CAA)
- Matériel éducatif : brochure
- Matériel éducatif : livres
- Matériel éducatif : capsules vidéo
- Matériel éducatif : ressources en ligne sur l'aphasie
- Autre(s)

22*

Quels sont les outils que vous avez déjà utilisés pour prendre en soins la famille du patient aphasique ?

23*

Quels outils, externes à votre pratique clinique, avez-vous déjà conseillés aux familles de patients aphasiques que vous prenez en soins ?

- Groupe de soutien destiné au patient
- Groupe de soutien destiné aux proches
- Associations destinées au patient
- Associations destinées aux proches
- Autre

24*

Quels sont les outils que vous avez déjà conseillés aux familles de patients aphasiques que vous prenez en soins ?

25*

Avez-vous remarqué des changements positifs dans la compréhension, la communication, la qualité de vie des familles après avoir mis en place une prise en soins de la famille du patient aphasique ?

- Oui
 Non

26*

Pouvez-vous décrire certains de ces changements ?

27*

Avez-vous utilisé un outil pour mesurer objectivement ce(s) changement(s) de façon systématique ?

- Non
 Questionnaires
 Mesures standardisées (tests, grilles d'évaluation...)
 Lignes de bases
 Autre

28*

Quel(s) outil(s) avez-vous utilisé(s) pour mesurer objectivement ce(s) changement(s) ?

29*

Avez-vous remarqué des changements positifs dans l'investissement du patient aphasique dans sa rééducation, sa communication, sa qualité de vie après avoir mis en place une prise en soins de sa famille ?

- Oui
 Non

30*

Pouvez-vous décrire certains de ces changements ?

31*

Êtes-vous satisfait des prises en soins que vous mettez en place avec les familles des patients aphasiques ?

Oui

Non

32*

Pour quelle(s) raison(s) n'êtes-vous pas satisfait des prises en soins que vous mettez en place avec les familles des patients aphasiques ?

Rencontrez-vous des obstacles lorsque vous prenez en soins la famille du patient aphasique ?

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours rencontré rencontré rencontré rencontré rencontré

33a*

Anosognosie du patient

33b*

Manque d'investissement de la famille

33c*

Manque de disponibilité de l'entourage

33d*

Absence/peu d'entourage

33e*

Manque de matériel

33f*

Matériel difficile à adapter

33g*

Manque de temps de travail à consacrer à chacun des patients

33h*

Je considère ne pas avoir suffisamment de compétences pour prendre en soins la famille du patient aphasique

33i*

Je manque de formation pour prendre en soins la famille du patient aphasique

34*

Rencontrez-vous d'autre(s) obstacle(s) lorsque vous prenez en soins la famille du patient aphasique ?

35*

Idéalement, de quoi auriez-vous besoin pour dépasser les difficultés actuelles que vous rencontrez dans l'accompagnement de la famille du patient aphasique et faciliter la prise en soins de celle-ci ?

36*

Seriez-vous intéressé par une brochure modulable en fonction des besoins du patient aphasique et de sa famille, créée par des mémorantes ?

- Oui
 Non

37*

Si vous êtes intéressé(e), nous avons conçu une brochure personnalisable que vous pouvez utiliser dans la prise en soins de vos patients et de leur famille. En retour, nous vous invitons, ainsi que l'aïdant proche, à remplir une courte évaluation un mois après la mise en place de l'outil. N'hésitez pas à nous laisser votre adresse e-mail si vous souhaitez l'essayer.

SUIVANT

Je ne prends pas en soins la famille du patient aphasique.

38*

Aimeriez-vous prendre en soins les familles des patients aphasiques ?

Oui

Non

39*

Quels obstacles rencontrez-vous qui expliquent que vous ne le faites pas ? (manque de temps, de compétence, de formation, d'outil...)

Quels obstacles rencontrez-vous qui expliquent que vous ne le faites pas ? Cochez la/les proposition(s).

		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
		rencontré	rencontré	rencontré	rencontré	rencontré
40a*	Anosognosie du patient	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
40b*	Manque d'investissement de la famille	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
40c*	Manque de disponibilité de l'entourage	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40d*	Absence/peu d'entourage	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
40e*	Manque de matériel	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40f*	Matériel difficile à adapter	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40g*	Manque de temps de travail à consacrer à chacun des patients	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
40h*	Je considère ne pas avoir suffisamment de compétences pour prendre en soins la famille du patient aphasique	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
40i*	Je manque de formation pour prendre en soins la famille du patient aphasique	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SUIVANT

OU

Je ne prends pas en soins la famille du patient aphasic.

38*

Aimeriez-vous prendre en soins les familles des patients aphasiques ?

Oui

Non

41*

Pourquoi ne souhaitez-vous pas prendre en soins la famille du patient aphasique ?

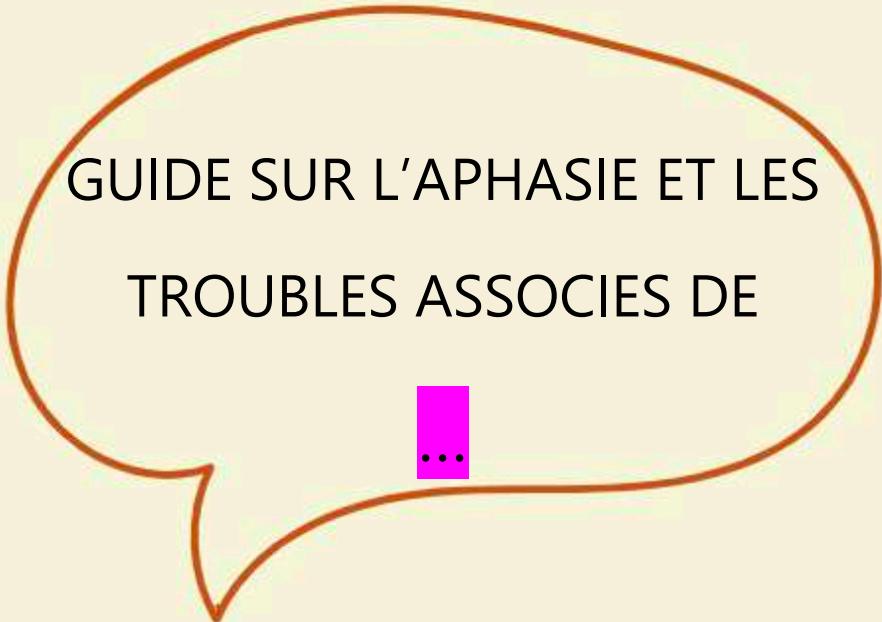
SUIVANT

Page 5 :

Merci de votre participation ! 😊

SUIVANT

Annexe 10 : brochure personnalisable



GUIDE SUR L'APHASIE ET LES
TROUBLES ASSOCIES DE

...

.../.../

TABLE DES MATIÈRES

1. Définition
 2. Origine : pathologies responsables
 3. Origine : au niveau cérébral
 4. Les difficultés de mon proche
 5. Parcours de soins
 6. Troubles associés
 7. Prise en soins logopédique
 8. Prise en soins neuropsychologique
 9. Faciliter la communication
 10. Aides visuelles
 11. Prises en soins et intervenants
 12. La conduite
 13. Le statut d'aidant proche
 14. Votre qualité de vie
 15. Ressources
 16. Sources
-



1. DÉFINITION

L'aphasie est un trouble affectant le langage et la communication. Elle survient après une lésion cérébrale, touchant le plus souvent l'hémisphère gauche du cerveau. Ce trouble peut rendre la parole, la compréhension, la lecture ou l'écriture plus complexes. En conséquence, des activités du quotidien telles que tenir une conversation, passer un appel, regarder la télévision ou lire le journal peuvent devenir difficiles, voire impossibles.

En Belgique, on estime qu'environ 30 000 personnes sont atteintes d'aphasie.

[...]

Les différents types d'aphasie peuvent être classés en fonction de la préservation ou non de la fluence verbale, c'est-à-dire la capacité à s'exprimer avec un débit adéquat, de manière fluide et sans interruption (Monfrais-Pfauwadel, 1994).

Mon proche présente une **aphasie fluente**.

Mon proche présente une **aphasie non fluente**.

SÉMIOLOGIE

Vous trouverez ci-dessous une description de la forme d'aphasie que présente votre proche, basée sur les travaux d'Amieva et al. (2023) ainsi que de de Partz et al. (2014).

- **Aphasie de Wernicke** : la fluence est préservée et la personne peut être parfois logorréique, c'est-à-dire parler de manière excessive avec un débit rapide. Elle peut s'accompagner de paraphasies et de dyssyntaxie. Cependant, la compréhension auditive, la répétition et la dénomination de mots sont altérées.

- **Aphasie transcorticale sensorielle** : la fluence est préservée, bien qu'accompagnée d'un manque du mot, de paraphasies sémantiques et d'un contenu parfois qualitativement réduit. La répétition, parfois marquée par de l'écholalie, est également préservée, mais la compréhension auditive et la dénomination sont altérées.
- **Aphasie de conduction** : la fluence est préservée, mais elle est souvent marquée par des paraphasies phonémiques et un manque du mot. La compréhension auditive est également préservée, tandis que la répétition et la dénomination de mots sont altérées.
- **Aphasie anomique** : la fluence est préservée, avec peu ou pas de paraphasies, mais un manque du mot marqué. La compréhension auditive et la répétition sont également intactes, tandis que la dénomination de mots est altérée.
- **Aphasie de Broca** : la compréhension auditive est préservée, mais la fluence est altérée, avec des troubles articulatoires, de la dysprosodie, un manque du mot, des paraphasies sémantiques et phonémiques, et une production agrammatique dans certains cas. La répétition et la dénomination de mots sont également affectées.
- **Aphasie transcorticale motrice** : la compréhension auditive et la répétition sont préservées, parfois accompagnées d'écholalie. Cependant, la fluence est altérée, avec des paraphasies phonémiques et verbales, des perséverations et des distorsions phonétiques, tout comme la dénomination de mots, souvent marquée par des latences de réponse.
- **Aphasie globale** : la fluence est réduite ou inexistante. L'expression verbale peut être limitée à quelques mots isolés persévératifs, à des syllabes non significatives appelées stéréotypies, à des exclamations émotionnelles ou à de courtes phrases automatiques. La compréhension auditive, la répétition - qui peut inclure de l'écholalie - et la dénomination de mots sont altérées.
- **Aphasie transcorticale mixte** : la répétition est préservée, mais la fluence est altérée, avec une expression verbale très réduite et moins de stéréotypies que dans le contexte d'une aphasic globale. La compréhension auditive et la dénomination de mots sont également affectées.

- ❶ L'aphasie n'est pas un trouble psychique ou un handicap mental.
- ❷ Les capacités intellectuelles de la personne aphasiqe sont préservées.
- ❸ La personne aphasiqe n'est pas sourde.
- ❹ L'aphasie n'est pas un problème de voix, bien qu'une dysarthrie puisse y être associée.
- ❺ L'aphasie n'est pas une maladie transmissible ou contagieuse.
- ❻ Les difficultés de langage de la personne aphasiqe sont différentes de celles des enfants.



2. ORIGINE : PATHOLOGIES RESPONSABLES

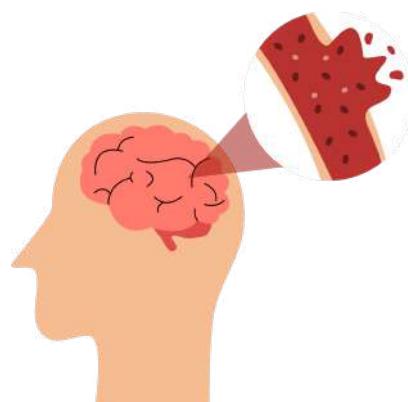
L'aphasie peut toucher n'importe qui, à tout âge, de manière soudaine, à la suite d'une lésion cérébrale. Elle survient le plus souvent après un AVC (accident vasculaire cérébral), lorsque la circulation sanguine dans le cerveau est interrompue par un caillot ou une hémorragie.



AVC ischémique

Un caillot sanguin et/ou un amas graisseux obstrue(nt) une artère cérébrale, empêchant l'apport sanguin aux cellules du cerveau. Cette interruption prive les cellules d'oxygène et de nutriments, ce qui peut entraîner leur destruction.

→ Environ 80% des AVC

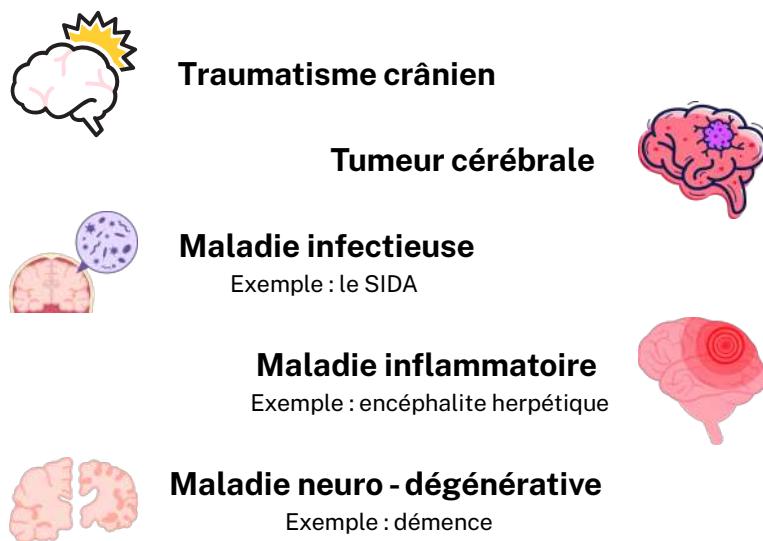


AVC hémorragique

Suite à une faiblesse, une anomalie ou une pression intracrânienne trop élevée, le vaisseau sanguin peut se rompre et entraîner un saignement dans le cerveau. L'accumulation de sang va comprimer les structures cérébrales.

→ Environ 20% des AVC

D'autres causes peuvent provoquer des lésions cérébrales entraînant une aphasic :

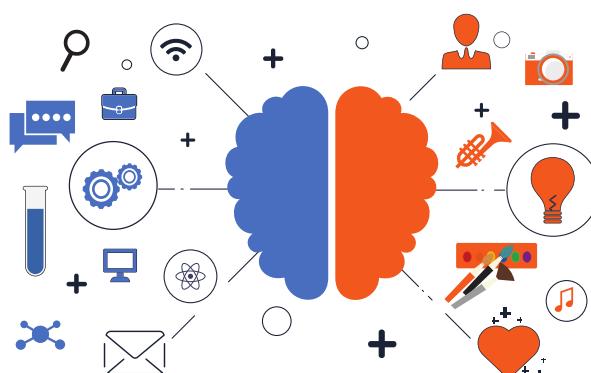


3. ORIGINE : AU NIVEAU CÉRÉBRAL

Le langage est commandé par le cerveau. Cet organe est divisé en deux parties appelées « hémisphères », droit ou gauche. Chaque hémisphère contrôle des domaines différents. Par exemple, le langage est localisé dans l'hémisphère gauche chez la majorité des personnes. C'est donc la lésion de cette partie du cerveau qui est responsable de l'aphasic.

Hémisphère gauche

- Langage
- Calcul
- Habiléités logiques
- Écriture
- Raisonnement



Hémisphère droit

- Habiléités spatiales
- Reconnaissance des visages
- Musique
- Fonctions artistiques

Selon la localisation et l'étendue de la lésion, l'aphasic touche l'expression et la compréhension du langage oral et du langage écrit, à des degrés divers.



4. LES DIFFICULTÉS DE MON PROCHE

Voici ce qu'on observe plus précisément chez [...]

- **Les paraphasies** : il s'agit d'erreurs involontaires dans le choix des mots. La personne peut employer un mot qui ressemble à un autre au niveau des sons (exemple : dire « lapin » au lieu de « sapin »). Elle peut aussi utiliser un mot en lien avec le sens du mot qu'elle voulait dire (exemple : dire « chemise » au lieu de « pull ») ou même parfois sans lien (exemple : dire « vélo » au lieu de « table »).
- **Le jargon** : la fluence est préservée, et la personne peut même être logorréique, c'est-à-dire parler de manière excessive avec un débit rapide. Toutefois, son discours est rempli de mots inappropriés (paraphasies) ou de termes inventés (néologismes), rendant ainsi la compréhension difficile, voire impossible, pour son interlocuteur.
- **La stéréotypie** : il s'agit de la répétition involontaire et incontrôlable d'un même mot ou groupe de mots bien articulés et pouvant varier en intonation selon le contexte. Cependant, ces mots sont généralement produits à chaque prise de parole, ne correspondent pas à ce que la personne veut exprimer et n'ont généralement pas de sens dans la conversation.
- **L'écholalie** : la personne répète involontairement tout ou partie des propos entendus, souvent sans en comprendre pleinement le sens ni contrôler cette répétition.
- **Les persévérations** : ce terme désigne la répétition d'un mot déjà prononcé ou écrit, sans pouvoir l'arrêter, que ce soit à l'oral ou à l'écrit.

❶ Concernant la **stéréotypie** et la **persévération**, il est essentiel d'interrompre ces comportements dès qu'ils apparaissent, en exprimant clairement votre incompréhension. Cela permet à la personne aphasique d'en prendre progressivement conscience et de développer la capacité de les interrompre de manière autonome (Sainson & Bolloré, 2022 ; Sainson & Coadou, 2023).

[...]

❶ Il est important de bien comprendre que chaque personne aphasique présentera des **difficultés différentes** en fonction de nombreux facteurs, tels que la **localisation** de la lésion cérébrale, les **caractéristiques de la personne** (âge, antécédents médicaux, niveau socio-économique, etc.) et la **présence d'autres troubles cognitifs** (mémoire, attention...).



5. PARCOURS DE SOINS

1

SURVENUE DE L'ÉVÉNEMENT DÉCLENCHEUR



- Pathologie vasculaire
- Traumatisme crânien
- Pathologie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, démence fronto-temporale...)
- Pathologie tumorale
- Origine infectieuse
- Pathologies inflammatoires

2

PHASE AIGUË



- Entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale
- Premières 72 heures : prise en soins du patient par le médecin urgentiste, le neurologue pour stabiliser l'état de santé du patient ET diagnostiquer la cause de l'aphasie au moyen d'une IRM ou d'un scanner.
- Après stabilisation de l'état médical du patient : prise en soins par une équipe pluridisciplinaire (neurologue, logopède, neuropsychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute) et 1ère évaluation des capacités langagières, cognitives et motrices du patient, afin de définir un plan de rééducation adapté.

3

ENTRE LA PHASE AIGUË ET LA FIN DU SÉJOUR À L'HÔPITAL



- Entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale
- Séances intensives de logopédie pour travailler la récupération du langage, de la compréhension, de la lecture et de l'écriture.
- Rééducation physique avec les kinésithérapeutes et ergothérapeutes pour renforcer sa force physique, son équilibre, avec un travail sur les activités de la vie quotidienne dans le but de retrouver une autonomie.
- Si besoin et/ ou possible, rééducation cognitive avec le neuropsychologue pour améliorer les capacités de mémoire, d'attention, de planification, d'inhibition, etc.
- Suivi régulier du patient par l'équipe pluridisciplinaire pour évaluer les progrès, réajuster les objectifs, etc.

4

PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE



- Évaluer le niveau d'autonomie du patient et les aménagements à réaliser à son domicile.
- Former les aidants sur la compréhension des besoins du patient, le soutien et leur apporter des conseils sur les pratiques de communication et les stratégies à adopter.

5

PHASE CHRONIQUE



Après l'hospitalisation

- Retour au domicile, si possible, sinon orientation vers des structures d'accueil (maison de repos et de soins, centres d'hébergement spécialisés, etc.)
- Suivi médical régulier, maintien des séances de rééducation logopédique, physique et cognitive.
- Orientation du patient et de l'aidant vers des groupes de soutien afin de favoriser l'inclusion sociale, fournir un soutien émotionnel, etc.



6. TROUBLES ASSOCIÉS

L'aphasie peut s'accompagner d'autres troubles, bien que ce ne soit pas toujours le cas. Chez les personnes aphasiques ayant subi un accident vasculaire cérébral, il est fréquent d'observer également des atteintes du fonctionnement cognitif.

LA DYSPHAGIE

La **dysphagie** est un trouble de la déglutition provenant d'une atteinte de la région du cerveau permettant le contrôle du réflexe de déglutition. La personne est donc mise en difficulté quand elle doit avaler ce qu'elle mange ou boit. En effet, la progression des aliments ne se fait pas normalement de la gorge à l'œsophage.

Différents symptômes peuvent être observés, notamment une incapacité à déglutir, une perte de poids, des douleurs lors de la déglutition, ainsi que l'inhalation de sécrétions buccales ou du contenu gastrique, pouvant entraîner des infections pulmonaires. La personne peut donc tousser ou s'étouffer en mangeant et/ou en buvant. Il est donc important de la surveiller lorsqu'elle déglutit, car cela pourrait s'avérer dangereux.

Un conseil pourrait être de rentrer le menton en avant lors de la déglutition afin de protéger les voies respiratoires. **N'hésitez pas à en parler avec votre logopède et/ou votre médecin !**

L'APRAXIE

Les praxies désignent les fonctions permettant d'exécuter des mouvements de manière intentionnelle et volontaire, dans le but d'accomplir une tâche ou une action donnée telles que se brosser les dents, s'habiller, écrire, cuisiner, se laver...

Malgré sa volonté et le fait que sa compréhension et ses capacités motrices sont préservées (absence de paralysie), la personne atteinte d'apraxie ne sera pas capable de réaliser des mouvements, tâches ou actions de la vie quotidienne, avec ou sans objet, de manière fluide, coordonnée et intentionnelle.

Il existe différentes apraxies présentant des symptomatologies diverses. Mon proche présente :

- **Une apraxie de l'habillage :** la personne présente des difficultés à s'habiller. Par exemple, elle ne sait plus comment enfiler un pull ou dans quel ordre mettre ses vêtements.
- **Une apraxie idéomotrice :** ce type d'apraxie affecte la réalisation de gestes sans objet. Par exemple, la personne éprouvera des difficultés à mimer une action, réaliser des gestes sociaux (faire un signe de la main pour dire bonjour) et des gestes conventionnels, etc.
- **Une apraxie idéatoire :** ce type d'apraxie touche la réalisation de séquences d'action en lien avec l'utilisation d'un outil, d'un objet. La personne pourrait omettre de réaliser une action dans une séquence d'action lui permettant d'utiliser l'objet, commettre une erreur dans l'ordre de réalisation des actions, ne pas prendre, saisir correctement l'outil ou mal l'orienter. Dans la vie quotidienne, cela peut donc se manifester par des difficultés à insérer une clé dans une serrure, utiliser un éplucheur pour éplucher un légume, utiliser des ciseaux pour couper, etc.
- **Une apraxie bucco-linguo-faciale :** la personne présente des difficultés à réaliser des mouvements volontaires au niveau de la bouche, de la langue et des muscles faciaux sans affecter le langage en tant que tel. Elle pourrait donc être incapable de siffler, de souffler, de tirer la langue, de gonfler les joues, etc.
- **Une apraxie verbale :** bien qu'elle sache ce qu'elle veut dire, la personne éprouve des difficultés à prononcer des sons, des syllabes, des mots, car son cerveau ne parvient pas à planifier et coordonner les mouvements musculaires des lèvres, de la mâchoire et de la langue, pourtant nécessaires à la parole.

L'HÉMIPLÉGIE ET L'HÉMIPARÉSIE

L'hémiplégie est une paralysie de la moitié du corps et/ou du visage. Chez la personne aphasique, c'est généralement le côté droit du corps qui est impacté. De plus, la paralysie de la moitié du visage (joue, langue, lèvre, voile du palais) peut renforcer les difficultés de parole déjà existantes.

Certaines personnes peuvent présenter une **hémiparésie**, c'est-à-dire un affaiblissement, une perte de la force musculaire qui n'entrave pas le mouvement, mais qui reste néanmoins une gêne dans son exécution.

Cette paralysie ou cet affaiblissement peut entraîner des conséquences sur les tâches pratiques comme le fait de s'habiller, de se nourrir, de se laver, d'écrire, etc.

L'HÉMINÉGLIGENCE

L'héminégligence est un trouble affectant la perception et le comportement dans l'espace, survenant après une lésion dans un des hémisphères cérébraux, droit ou gauche. Elle se traduit par une difficulté à détecter ou à réagir aux stimulations situées du côté opposé à la lésion. La personne semble alors ignorer une partie de l'espace environnant, comme si elle n'en avait pas conscience.

L'héminégligence peut se manifester dans différents domaines.

Dans le domaine perceptif, une modalité sensorielle est touchée. Il s'agit principalement de la vue, mais l'audition et le toucher peuvent également être affectés.

- **Héminégligence visuelle** : la personne néglige les stimuli visuels provenant de l'hémi-espace opposé à la lésion.
- **Héminégligence auditive** : la personne néglige les sons provenant de l'hémi-espace opposé à la lésion.
- **Héminégligence tactile** : la personne n'a pas de réaction aux stimulations tactiles au niveau des membres opposés à la lésion.

Au niveau moteur, bien que la force musculaire soit conservée, la personne aura tendance à sous-utiliser le membre supérieur situé du côté opposé à la lésion. De plus, elle pourrait éprouver une lenteur dans l'initiation et l'exécution des mouvements réalisés avec la main saine en direction de l'espace négligé. Par exemple, la personne pourrait rencontrer des difficultés à enfiler la jambe de son pantalon opposée à la lésion quand elle s'habille seule.

En conséquence, la personne peut se cogner, bousculer d'autres personnes, trébucher, etc.

L'AGNOSIE

Les gnosies sont les fonctions permettant de percevoir un objet au moyen de nos différents sens afin de le reconnaître.

Malgré l'absence d'atteinte du sens en question, la personne atteinte d'agnosie est incapable d'identifier un objet au moyen d'au moins l'un de ses 5 sens car le cerveau n'analyse plus les informations données par ce ou ces sens (vue, ouïe, odorat, toucher, goût). La personne ne peut donc plus reconnaître les bruits, les objets ou les personnes qu'elle connaît.

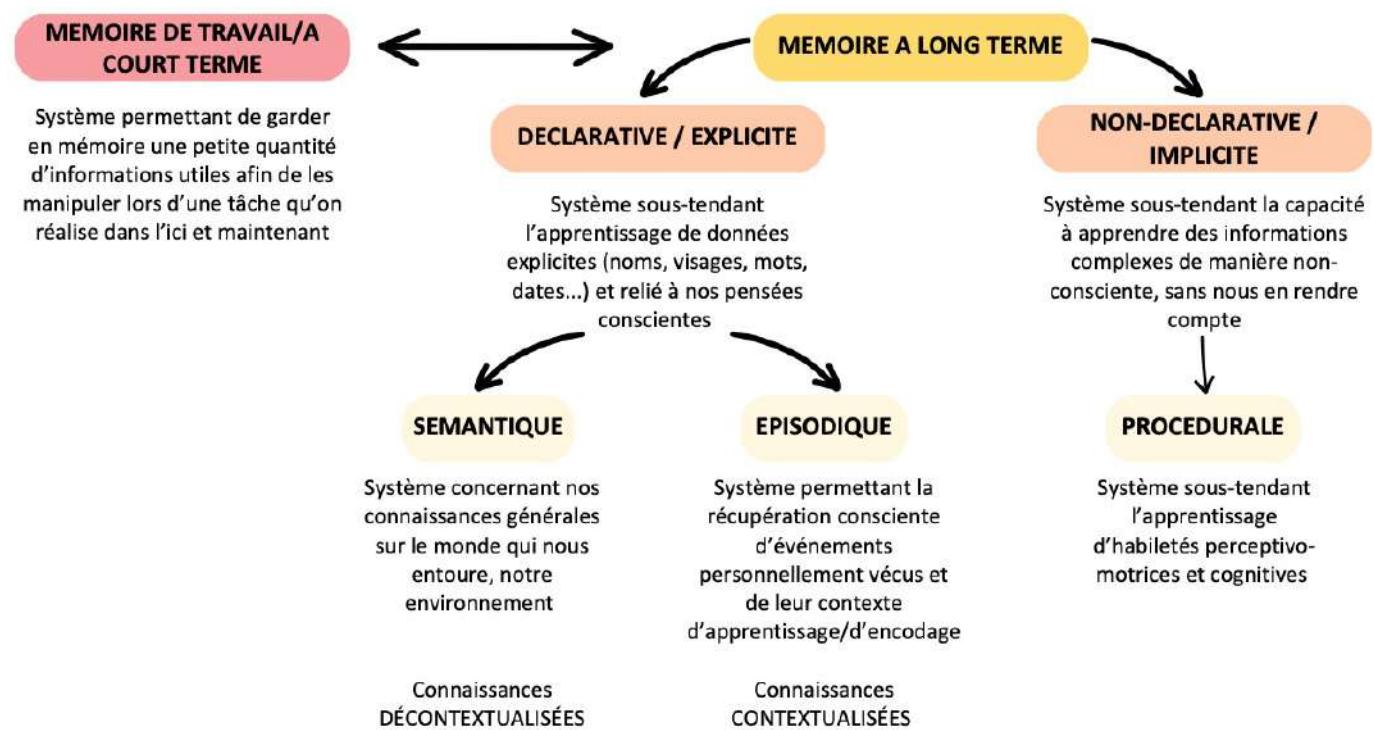
Suivant la modalité sensorielle affectée, la personne ne pourra pas reconnaître le stimulus au moyen de ce sens uniquement. Il existe donc différentes agnosies présentant des symptomatologies diverses. Mon proche présente :

- **Une agnosie auditive** : bien qu'elle ne soit pas sourde, la personne ne pourra pas reconnaître un stimulus au moyen de l'ouïe uniquement. Par exemple, si elle entend la sonnerie d'un téléphone, elle ne saura pas identifier de quel objet il s'agit au moyen de l'audition.
- **Une agnosie gustative** : la personne n'est pas capable de reconnaître un aliment au moyen du goût uniquement.
- **Une agnosie olfactive** : la personne n'est pas capable de reconnaître un stimulus au moyen de son odorat uniquement.

- **Une agnosie somatosensorielle** : la personne sera incapable d'identifier un objet qu'elle tient dans la main (généralement située à l'opposé de la lésion cérébrale) mais elle pourra l'identifier en le regardant.
- **Une agnosie visuelle** : bien qu'elle ne soit pas aveugle, la personne ne pourra pas reconnaître un objet au moyen de la vue uniquement.
- **Une prosopagnosie** : la personne est incapable d'identifier les visages qui lui étaient pourtant familiers avant la lésion. Cependant, elle est capable d'identifier des parties du visage de cette personne.

LES TROUBLES MNÉSIQUES

Le système mnésique est composé de plusieurs types de mémoire, qui peuvent être altérés différemment suivant la zone du cerveau lésée.



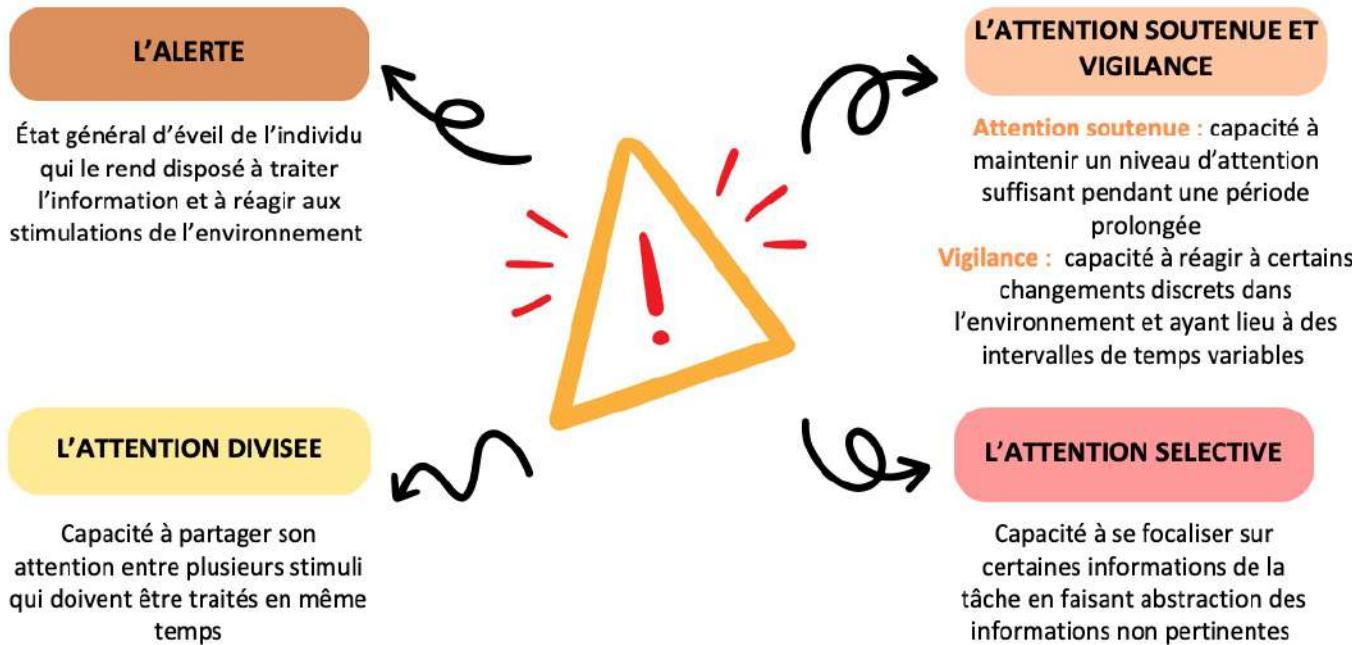
De plus, le fonctionnement du système mnésique est fortement lié à l'environnement, aux capacités attentionnelles de la personne, à son état de fatigue, etc.

Dans la vie quotidienne, les troubles mnésiques peuvent se manifester de différentes manières. Mon proche présente :

- **Une altération de la mémoire épisodique** : cela peut entraîner des difficultés à se souvenir d'événements passés, ainsi qu'à apprendre ou retenir de nouvelles informations depuis l'accident.
- **Une altération de la mémoire sémantique** : cela peut se manifester par des difficultés à se souvenir du nom des objets, de personnes célèbres, de concepts, etc.
- **Une altération de la mémoire de travail** : la personne peut éprouver des difficultés à comprendre de longues phrases, suivre des instructions, résoudre un problème comprenant plusieurs étapes, etc.
- **Une altération de la mémoire procédurale** : la personne ne sait plus comment tenir ses couverts, lacer ses chaussures, jouer d'un instrument de musique, se brosser les dents, conduire, etc.
- **Une altération de la mémoire prospective** (sous-composante de la mémoire épisodique, impliquée dans la capacité à se souvenir d'intentions ou d'actions à réaliser dans le futur) : la personne oublie d'accomplir des tâches prévues, manque des rendez-vous ou oublie des engagements.
- Etc.

LES TROUBLES ATTENTIONNELS

Les fonctions attentionnelles comprennent diverses composantes telles que l'alerte, l'attention soutenue, la vigilance, l'attention divisée et l'attention sélective.



Elles interviennent dans la sélection des informations, le maintien de l'attention sur des stimuli spécifiques tout en ignorant les distractions, etc. Ces fonctions jouent donc un rôle important dans divers processus cognitifs comme la perception, la mémorisation, la résolution de problèmes, etc.

Les troubles de l'attention peuvent se manifester de différentes façons dans la vie quotidienne. Mon proche présente :

- **Une altération de l'attention sélective** : la personne peut éprouver des difficultés à sélectionner l'information pertinente tout en ignorant les informations qui ne le sont pas. Par exemple, elle peut avoir des difficultés à suivre une conversation dans un environnement bruyant, ne pas parvenir à sélectionner les informations qui lui sont nécessaires dans un texte, etc.
- **Une altération de l'attention soutenue** : la personne peut éprouver des difficultés à maintenir un niveau d'attention constant et suffisant pendant une période prolongée. Par exemple, lors d'une conversation, elle pourrait se désengager rapidement.
- **Une altération des capacités d'éveil et de vigilance** : une diminution de la précision et de la vitesse de traitement de l'information peut être observée chez la personne. Cela peut également entraîner le passage rapide d'une posture attentive et d'alerte à un état de somnolence excessive.

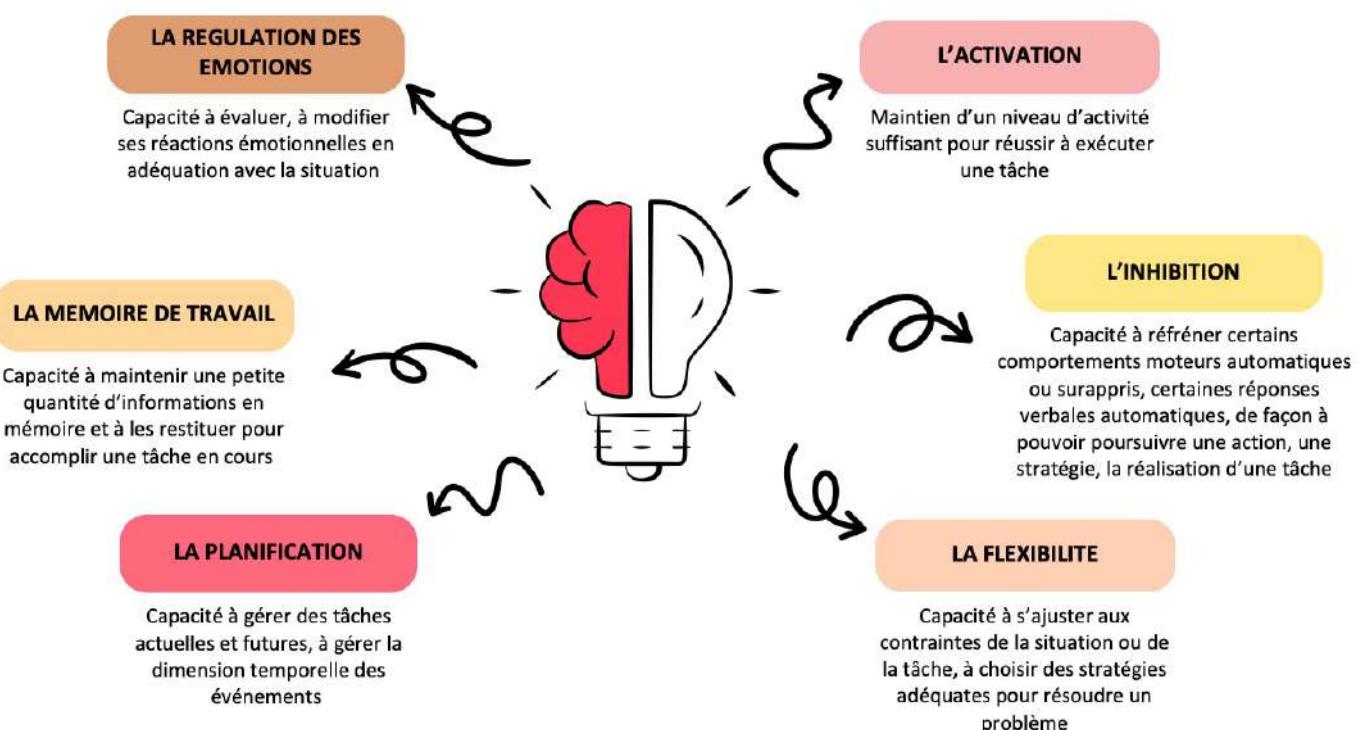
- **Des difficultés dans les situations de double tâche :** la personne éprouve des difficultés à partager et distribuer ses ressources attentionnelles de manière adéquate entre les deux tâches à réaliser simultanément. Par exemple, elle ne parvient pas à suivre une recette et discuter avec quelqu'un en même temps.

Ces difficultés peuvent donc avoir un impact sur les capacités de production et de compréhension du langage chez la personne aphasique, car elle est plus facilement distraite et éprouve davantage de difficultés à se concentrer.

LES TROUBLES EXÉCUTIFS

Les fonctions exécutives désignent un ensemble de capacités cognitives qui permettent d'adapter son comportement de façon flexible afin d'atteindre un objectif, en tenant compte des changements et exigences de l'environnement.

Parmi les fonctions exécutives, on retrouve :



De plus, les fonctions attentionnelles et exécutives sont étroitement liées. En effet, certains processus attentionnels nécessitent des capacités exécutives pour, par exemple, filtrer certains stimuli de l'environnement grâce à l'inhibition. Parallèlement, l'ensemble des processus exécutifs requiert un niveau attentionnel suffisant pour être réalisé de façon optimale.

Les troubles exécutifs peuvent se manifester de différentes façons dans la vie quotidienne chez les personnes aphasiques. Mon proche présente :

- **Un manque d'inhibition** : difficultés à contrôler la production de ses mots ou de ses gestes, à respecter une certaine distance avec son interlocuteur, à faire abstraction d'une information qui n'est pas pertinente pour la tâche en cours, etc.
- **Un manque de flexibilité** : difficultés à s'adapter à un changement de sujet dans la conversation, à changer de stratégie au milieu d'une tâche, à accepter l'imprévu, à générer des idées créatives, etc.
- **Des difficultés de planification** : difficultés à établir des priorités, à organiser les différentes étapes nécessaires pour atteindre un objectif spécifique, pour accomplir une tâche, etc.
- **Des difficultés à prendre des décisions, à évaluer les conséquences de ses actions** qui peuvent se manifester par des choix impulsifs, des hésitations régulières, des difficultés à choisir une solution parmi différentes options, etc.
- **Des difficultés à contrôler ses réactions émotionnelles**, gérer le stress et l'anxiété, modérer ses comportements dans des situations sociales, etc.

DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES ET/OU COMPORTEMENTALES

- **Fatigue persistante** : la fatigue est un symptôme fréquent. Le cerveau a subi un choc et la récupération demande des efforts considérables. Elle ne se limite pas à la fatigue **physique**, mais touche également les capacités **cognitives** et **émotionnelles**. La personne peut se retrouver épuisée par les efforts constants pour comprendre et se faire comprendre, ce qui affecte sa capacité à participer à des activités sociales ou familiales.
- **Troubles de l'humeur** : les personnes aphasiques sont souvent confrontées à des changements d'humeur, notamment la **dépression** et l'**anxiété**, qui

peuvent être liés à la frustration de ne pas pouvoir communiquer efficacement. La difficulté à s'exprimer, à comprendre ce qui se passe autour d'elles ou à répondre de manière appropriée dans des situations sociales peut entraîner des sentiments de tristesse, de découragement, voire de honte.

- **Apathie et manque de motivation** : un **manque de motivation** ou une **apathie** (diminution de l'intérêt pour les activités habituelles) peut également survenir. La personne aphasique peut se sentir désengagée, non seulement par rapport à sa réadaptation, mais aussi vis-à-vis de ses activités quotidiennes. Cette apathie peut être directement liée à la lésion cérébrale, mais elle peut aussi résulter de la frustration de ne pas pouvoir interagir normalement avec les autres, ainsi que du sentiment d'impuissance face à des situations sociales qui étaient autrefois simples. Parfois, ce manque de motivation est perçu par l'entourage comme une indifférence ou un manque d'effort. Pourtant, il traduit souvent la difficulté à faire face aux importants changements de la capacité à communiquer.
- **Irritabilité et réactions émotionnelles intenses** : les personnes aphasiques, en raison de la lésion cérébrale, peuvent éprouver des difficultés à **contrôler leurs émotions**. Des réactions émotionnelles intenses (colère, frustration) peuvent survenir de manière imprévisible et ne pas être adaptées à la situation. Par exemple, une difficulté à comprendre ou à se faire comprendre peut provoquer une colère ou une irritabilité qui semblent disproportionnées. De plus, l'incapacité à trouver les mots pour exprimer ce que la personne ressent peut amplifier cette frustration. Ces troubles de régulation émotionnelle peuvent perturber la vie quotidienne, en particulier les relations familiales et sociales.

AUTRES

- **Anosognosie** : l'anosognosie est une altération de la conscience de ses propres troubles neurologiques ou cognitifs due à une lésion ou une altération cérébrale. Par exemple, elle peut apparaître après un AVC, un traumatisme crânien ou une maladie neurodégénérative. Cette absence de conscience concerne uniquement l'évaluation de soi et peut toucher un trouble spécifique.
- **Difficultés de calcul** : difficultés à utiliser les chiffres, à effectuer des opérations, à manipuler l'argent, à lire l'heure, etc.
- [...]



7. PRISE EN SOINS LOGOPÉDIQUE

La prise en soin de l'aphasie repose de manière quasi exclusive sur la logopédie. Une prise en soin intensive est primordiale durant les premiers mois. Elle traite principalement de tous les problèmes qui touchent la communication orale ou écrite.

❶ Il faut faire une distinction entre le langage et la communication.

- Le **langage** est un système de communication qui comprend des symboles tels que les mots, les gestes, les signes, etc. Il peut être verbal, et donc être composé de mots, de phrases, ou non verbal et comporter des gestes, des postures, des expressions faciales. Il comprend également des règles syntaxiques, grammaticales et lexicales pour organiser l'utilisation des symboles dans les messages.
- La **communication** comprend tous les processus oraux ou écrits qui peuvent être utilisés par l'individu pour échanger, transmettre des messages tout en étant en relation, en interaction avec son interlocuteur. La communication peut être intentionnelle ou non, et peut être influencée par le contexte social, culturel et relationnel dans lequel elle se produit.

Le logopède diagnostique d'abord le problème puis met en place un programme de rééducation adapté. La rééducation tente de restaurer les modes de communication altérés à la suite de la lésion cérébrale. La durée du traitement varie de quelques mois à plusieurs années. De nombreuses études confirment d'ailleurs l'efficacité de la logopédie dans l'aphasie, aussi bien durant la première année qu'au-delà de cette période.

La réussite de l'intervention repose également sur l'implication active de la personne aphasique. Il est essentiel qu'elle reste engagée dans la communication, s'entraîne régulièrement à utiliser les outils proposés et échange avec ses thérapeutes sur les difficultés rencontrées au quotidien. Signaler ce qui fonctionne

ou non permet d'ajuster les stratégies et de rendre la rééducation plus efficace et mieux adaptée à ses besoins réels.

[...]

L'ÉVALUATION

Le logopède va d'abord procéder à l'évaluation de la personne aphasique. Celle-ci peut avoir lieu quelques jours à quelques semaines après l'atteinte. L'examen, effectué sur la base de tests reconnus, va préciser le dysfonctionnement. Il met ainsi en avant les capacités langagières affectées et préservées. Il évalue tous les domaines du langage via, par exemple, des épreuves de dictée, de compréhension de mots et de phrases, de dénomination d'images, etc. Chacune évalue des capacités spécifiques.

Le logopède pourra alors orienter sa rééducation selon les domaines à travailler, mais aussi selon les points forts de la personne, qui pourront servir de moyens d'aide à la rééducation.

L'examen est souvent long à administrer et il nécessite une attention importante de la part de la personne.

LA RÉÉDUCATION

La durée de la séance varie suivant la phase dans laquelle se trouve la personne. Par exemple, elle peut durer 30 minutes durant la phase très aiguë et durer une heure dans les phases suivantes. L'objectif est principalement l'amélioration de la communication au moyen d'exercices adaptés.

La prise en soins dépend de la cause de l'aphasie, de l'étendue des lésions et varie d'une personne à l'autre. Généralement, elle vise à rétablir les capacités langagières touchées (quand cela est possible), mais surtout à améliorer la communication. Elle permet également d'accompagner les proches de la personne aphasique en proposant des stratégies personnalisées pour faciliter les échanges. La durée du

traitement varie de quelques mois à plusieurs années. La personne aphasique peut continuer à progresser pendant longtemps, mais les progrès les plus notables ont généralement lieu au cours de la première année suivant l'installation de l'aphasie.

[...]

Le thérapeute va par ailleurs mettre en place des stratégies. On distingue par exemple :

- Les stratégies de rétablissement : rétablir une fonction perdue.
- Les stratégies de réorganisation : elles visent à rétablir les compétences de base en sollicitant une zone intacte du cerveau, qui va compenser la région de la fonction altérée en mobilisant les fonctions encore préservées (grâce à la plasticité cérébrale).
- Les stratégies de facilitation : utilisation de techniques d'indication avec un estompage progressif des indices, lorsque la personne éprouve des difficultés à accéder ou à encoder les informations.
- Les stratégies palliatives : elles permettent de maintenir la communication malgré les troubles du langage. Cela inclut des aides externes, ainsi que l'aménagement de l'environnement (par exemple, utiliser un ordinateur, demander à l'entourage de parler lentement, etc.).
- L'accompagnement de la famille, qui permet également de maintenir une communication adaptée et de solliciter adéquatement la personne aphasique.

[...]

Les moyens de communication alternatifs et augmentatifs

La CAA (Communication Alternative et Augmentative) désigne l'ensemble des méthodes et systèmes visant à compenser, renforcer ou remplacer le langage oral et/ou écrit lorsqu'il est altéré ou insuffisamment développé pour répondre aux besoins de communication d'une personne.

Parmi ces techniques, on retrouve les gestes, les mimiques, les signes, mais également des aides papier/crayon, des pictogrammes, des assistances informatiques, etc. Il peut également s'agir d'un carnet de communication qui reprend des mots, des images, des pictogrammes, classés par catégorie.

❖ Par exemple, l'application *Assistant Parole CAA* est une application gratuite de communication texte-parole pour les personnes souffrant de troubles de la parole.

ⓘ Ces outils **ne remplacent pas le langage oral**, mais le soutiennent quand il est altéré !

Exemples d'exercices pouvant être réalisés à domicile pour stimuler le langage



Proposer une lettre de l'alphabet et demander à la personne de nommer tout ce qui commence par cette lettre autour d'elle.



Lire à voix haute des affiches, un menu, un livre ou tout autre support écrit.



Nommer les objets présents dans l'environnement.



Tenir un journal des activités en y écrivant une ou plusieurs phrases chaque jour.

❖ Vous pouvez proposer à votre proche de répertorier des événements de sa journée sur des applications telles que *Journal* ou *Memorizer*.



Pendant les activités nécessitant une aide (s'habiller, manger, se laver, etc.), stimuler le langage en décrivant verbalement les actions en cours.

ⓘ Ces astuces doivent être adaptées à ses besoins. Si vous souhaitez plus d'informations ou d'outils dans divers domaines, parlez-en à votre logopède ou à votre neuropsychologue.



8. PRISE EN SOINS NEUROPSYCHOLOGIQUE

La neuropsychologie occupe une place importante dans la compréhension et la prise en soins de l'aphasie. Historiquement centrée sur les troubles du langage, l'étude de l'aphasie s'est enrichie grâce aux outils neuropsychologiques, permettant une exploration plus fine des fonctions cognitives associées, telles que la mémoire, l'attention, la flexibilité mentale ou l'inhibition. Ces fonctions peuvent en effet interagir étroitement avec le traitement du langage et influencer les capacités de communication (Trauchessec, 2018).

ÉVALUATION ET DIAGNOSTIC

Les **tests neuropsychologiques standardisés**, administrés par un neuropsychologue ou un logopède, fournissent des données précieuses sur le fonctionnement cérébral global. Ces examens permettent non seulement de détecter des aphasies aux symptômes subtils, mais aussi d'identifier d'éventuels troubles cognitifs associés. Cette évaluation peut fournir des informations utiles aux médecins, les guidant dans la planification d'un traitement et l'estimation du potentiel de récupération (MSD Manual, n.d.).

Le **neuropsychologue** joue un rôle important dans ce processus : il évalue les troubles cognitifs (mémoire, attention, raisonnement) pouvant accompagner l'aphasie, tout en soutenant le patient et sa famille sur le plan psychologique. Aux côtés du logopède, de l'ergothérapeute et du kinésithérapeute, il participe à la prise en soins des troubles associés à l'aphasie, dans une approche pluridisciplinaire (Hôpital Universitaire Paris-Île-de-France, 2016).

INTEGRATION DANS LA PRISE EN SOINS LOGOPEDIQUE

Le logopède, en lien étroit avec le neuropsychologue, doit tenir compte de l'ensemble du profil cognitif du patient aphasique lors de l'évaluation et de la rééducation. Les déficits cognitifs peuvent en effet conditionner les possibilités de récupération du langage. Une approche globale, intégrant langage et cognition, s'avère donc indispensable pour une prise en soins personnalisée et efficace (Trauchessec, 2018).



9. FACILITER LA COMMUNICATION

CONSEILS GÉNÉRAUX POUR OPTIMISER LA COMMUNICATION

❶ En dehors des séances de rééducation logopédique, l'objectif est de partager un message, de communiquer, et non pas d'exercer le langage.

AVANT d'entrer en communication avec votre proche aphasique



Assurez-vous d'avoir **suffisamment de temps** pour parler avec votre proche et lui permettre de s'exprimer sans pression.



Supprimez les distractions (télévision, radio, conversations parallèles) pour favoriser un environnement calme.



Vérifiez qu'il porte ses **lunettes** et ses **appareils auditifs** si nécessaire.



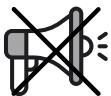
Installez-vous face à lui pour **capter son attention**.

PENDANT que vous communiquez avec votre proche aphasique



Restez **patient** et **encourageant**.

- = Abordez un **seul sujet à la fois**. Les changements de sujet doivent être explicites.

 Traitez-le comme un interlocuteur à part entière : **ne criez pas** et **évitez d'infantiliser**.



Parlez lentement, distinctement et en **phrases courtes**.



Soyez attentif à sa **communication non verbale**.

En cas de **frustration** ou de **colère** lors de ses tentatives de communication :



- Il n'a peut-être pas conscience de ses difficultés (anosognosie) : restez calme, dites-lui que vous avez du mal à le comprendre et utilisez des gestes simples.
- Il est conscient de ses difficultés (frustration) : encouragez-le à prendre son temps et reformulez en mots simples ce que vous avez compris.

➔ **N'hésitez pas à discuter avec votre proche des émotions qu'il ressent.**

SI VOTRE PROCHE A DU MAL A PARLER...

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils dans le cas où votre proche présenterait des difficultés à s'exprimer :



Laissez-lui le temps

- La recherche des mots peut prendre du temps, soyez patient.
- Ne l'interrompez pas et laissez-le finir sa phrase.

❶ Le fait de l'interrompre ou de lui proposer différentes phrases pendant qu'il tente de communiquer pourrait ajouter de la confusion et l'induire davantage en erreur.

Favorisez la compréhension du message

- Concentrez-vous sur le sens du message plutôt que sur la correction des erreurs.
- Évitez de compléter ses phrases, sauf s'il le demande.
- Ne corrigez pas systématiquement si le message est compréhensible.



Facilitez l'expression

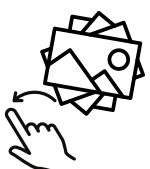
- Proposez un choix de réponses si la parole est difficile.
- Reformulez vos questions pour obtenir des réponses simples (Oui/Non).
- Si un mot est incorrect, donnez-lui le bon terme sans lui demander de le répéter.



Encouragez les aides visuelles et gestuelles

- Encouragez l'usage des outils proposés par le logopède.

❶ Spontanément, rares sont les patients qui utilisent leur moyen alternatif de communication, car son appropriation demande du temps et de l'entraînement.



❶ C'est souvent à l'interlocuteur d'y avoir recours pour tenter de faciliter l'expression ou la compréhension du message. En tant qu'aidant, initiez leur utilisation pour faciliter l'échange.

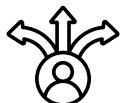
- Utilisez des supports : mots-clés écrits, alphabet, pictogrammes, réponses écrites sur feuille blanche.
- Proposez à votre proche de dessiner ou d'écrire un mot pour clarifier son message.
- Encouragez les gestes et les supports visuels en complément de la parole, sans qu'ils ne remplacent totalement l'expression verbale.

SI VOTRE PROCHE A DU MAL A COMPRENDRE...

Les troubles de la compréhension passent souvent inaperçus. Pourtant, ils perturbent la communication.

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour faciliter la compréhension dans le cas où votre proche présenterait des difficultés à ce niveau :

Adaptez votre discours



- Parlez naturellement, en ralentissant le rythme.
- Mettez en avant les mots importants.
- Utilisez des phrases courtes et explicites.

Répétez et reformulez



- Répétez les concepts-clés en marquant des pauses.
- Reformulez si nécessaire, sans éléver la voix.
- Associez vos paroles à des gestes, dessins ou regards.

Utilisez des supports visuels



- Montrez des images, objets ou pictogrammes clairs et simples.
- Préférez les questions fermées pour faciliter les choix (ex. : "Veux-tu boire ? Oui/Non").

Vérifiez la compréhension



- Créez des supports écrits lisibles avec des mots-clés bien espacés et en gros caractères.
- Assurez-vous qu'il a bien compris en lui demandant de reformuler ou d'indiquer sa réponse sur un support écrit (entourer un choix de réponse, dessiner, etc.).

① Le OUI et le NON ne sont pas toujours fiables, surtout lorsque la personne aphasique a des difficultés de compréhension et/ou

des difficultés de contrôle/d'inhibition (avec une tendance à la précipitation).

- ❶ Il est souvent utile de vérifier sa réponse en lui demandant de pointer ou d'entourer un oui ou non écrit sur un morceau de papier ou sur son smartphone.
- Mettez en place un code pour exprimer "Je ne sais pas".

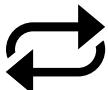
SI JE NE COMPRENDS PAS MON PROCHE...



Veillez à toujours **vérifier que vous avez compris votre proche** avant de passer à un autre sujet.



Ne faites **pas semblant** de comprendre.



Reformulez ce que vous avez compris en mots simples ou **posez une question** à la fois pour demander des explications.



Demandez-lui **d'illustrer son message** par un geste, un dessin ou un mot écrit.



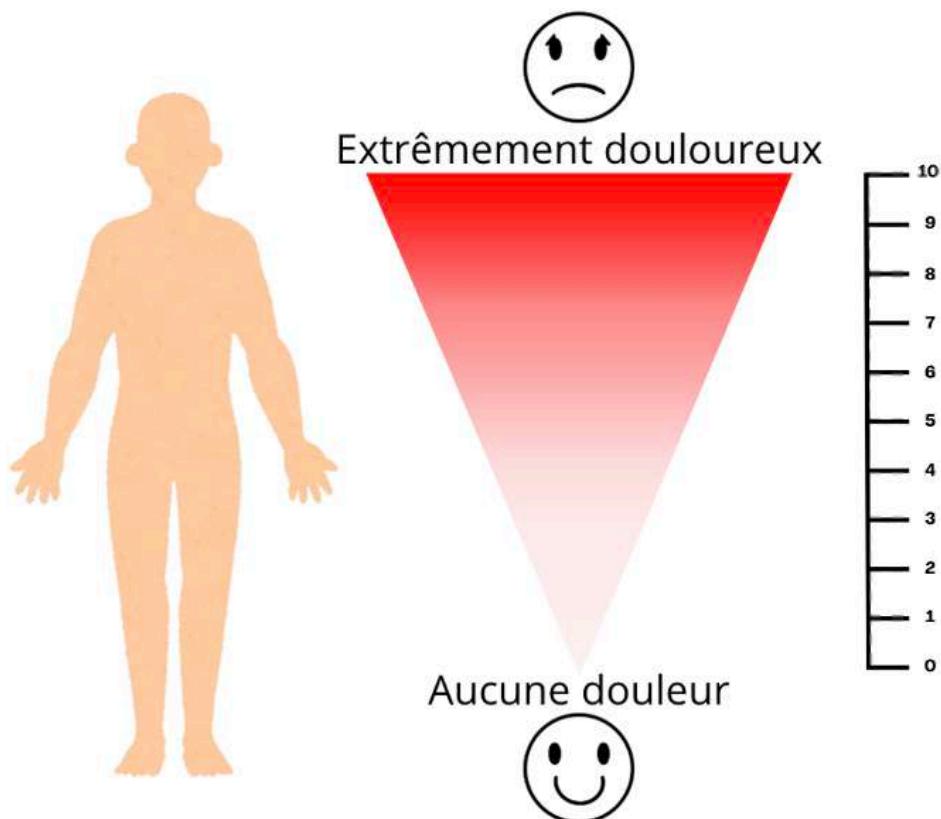
Si la personne persiste à vouloir s'exprimer, mais que le message est incompréhensible, proposez-lui d'y **revenir plus tard** en vérifiant d'abord qu'il ne s'agit **pas d'une urgence**.

- ❶ Si vous avez la moindre question ou difficulté, n'hésitez pas à demander conseil à votre logopède !

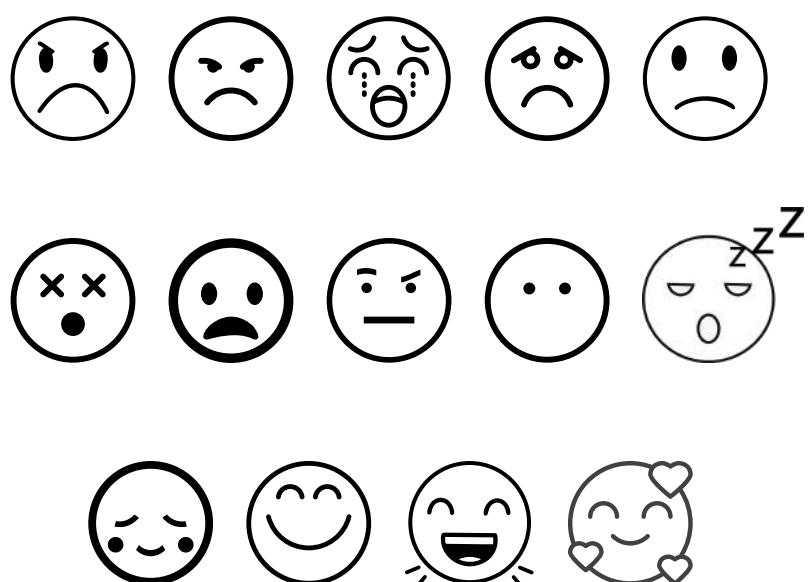


10. AIDES VISUELLES

LA DOULEUR



LES ÉMOTIONS



PHRASES SIMPLES DE COMMUNICATION

OUI

NON

PEUT-ÊTRE

JE NE COMPRENDS PAS

POUVEZ-VOUS RÉPÉTER ?

PARLEZ PLUS LENTEMENT

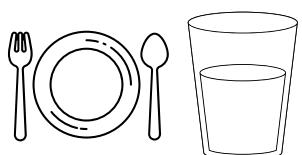
JE NE SAIS PAS

ÉCRIVEZ-LE

J'AI QUELQUE CHOSE À DIRE

LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Besoins de base



Manger

Boire

Aller aux toilettes

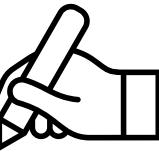
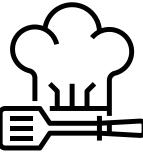
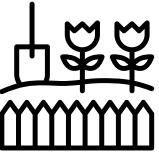
Se laver

Aller dormir

S'habiller

Avoir chaud

Avoir froid

Activités quotidiennes						
Loisirs et socialisation						

11. PRISES EN SOINS ET INTERVENANTS



En plus du logopède, une équipe pluridisciplinaire encadre souvent votre proche aphasique. Leur objectif est le même, mais chaque intervenant va travailler en fonction de sa spécialité.

L'équipe se compose :



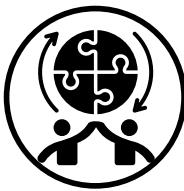
DU MÉDECIN

- Suit le patient au quotidien durant son parcours de soins.
- Gère son traitement médicamenteux.
- Décide de la répartition des soins paramédicaux à prodiguer en fonction de l'état du patient, de ses besoins et de son évolution.



DU NURSING (INFIRMIERS)

- Délivre des soins.
- Est en relation constante avec le patient.



DE L'ÉDUCATEUR

- Aide le patient en situation de handicap.
- Facilite sa réinsertion sociale en lui proposant des adaptations concrètes pour améliorer son quotidien durant son hospitalisation et même après, notamment pour faciliter la gestion de l'environnement (exemple : mise en place d'un système de contrôle de l'environnement sur smartphone ou tout support multimédia chez un patient totalement paralysé).



DU KINÉSITHÉRAPEUTE

- Applique des exercices adaptés au renforcement musculaire, à l'endurance et à la mobilité de personnes ayant des limitations fonctionnelles.



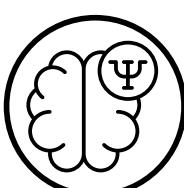
DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

- Évalue l'autonomie des personnes dans des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, cuisine, repassage, travaux de bricolage), mais aussi les capacités de mobilité et de force des membres supérieurs et réeduque ces difficultés.
- Propose aussi des aides techniques et des adaptations du domicile du patient en vue de développer son indépendance et son autonomie (mise en place d'aides techniques telles que des couverts adaptés, une planche à clous pour éplucher des légumes malgré l'hémiplégie, etc.).



DU PSYCHOLOGUE

- Soutient la famille et le patient pendant et après son hospitalisation.



DU NEUROPSYCHOLOGUE

- Travaille les fonctions cognitives telles que l'attention, la mémoire, la planification, le raisonnement, etc.



DE L'ASSISTANT SOCIAL

- Aide dans les démarches administratives et sociales.



12. LA CONDUITE

QUE SONT LE DAC ET LE CARA ?

Le **DAC** (Département d'Aptitude à la Conduite) est un service de l'Agence Wallonne pour la Sécurité Routière (AWSR). Il prend en charge les citoyens domiciliés en Wallonie. Le **CARA** (Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules) dépend de l'Institut belge pour la Sécurité Routière (IBSR). Il intervient exclusivement en Flandre et à Bruxelles.

Ceux-ci ont plusieurs missions :

- Évaluer l'aptitude à la conduite des détenteurs d'un permis de conduire (ou futurs conducteurs) présentant une diminution fonctionnelle à la suite d'une maladie, d'une affection congénitale ou acquise, ou d'un accident, pouvant compromettre la sécurité au volant.
- Déterminer les éventuelles adaptations techniques à apporter au véhicule (installation d'un accélérateur électronique au volant, d'une pédale d'accélérateur à gauche, d'une boule au volant, etc.).
- Fixer, si nécessaire, certaines conditions ou restrictions à la conduite (la conduite de jour uniquement, une limitation du rayon de déplacement, une interdiction de circuler sur autoroute, etc.).
- Travailler en collaboration avec les professionnels impliqués dans le parcours d'évaluation de l'aptitude à la conduite (médecins, AVIQ, auto-écoles, entreprises spécialisées dans l'adaptation de véhicules, etc.).

Selon l'annexe 6 de l'arrêté royal du 23 mars 1998 relatif au permis de conduire, les conducteurs sont répartis en deux groupes :

- **Groupe 1** : conducteurs privés (permis AM, A1, A2, A, B, B+E ou G).

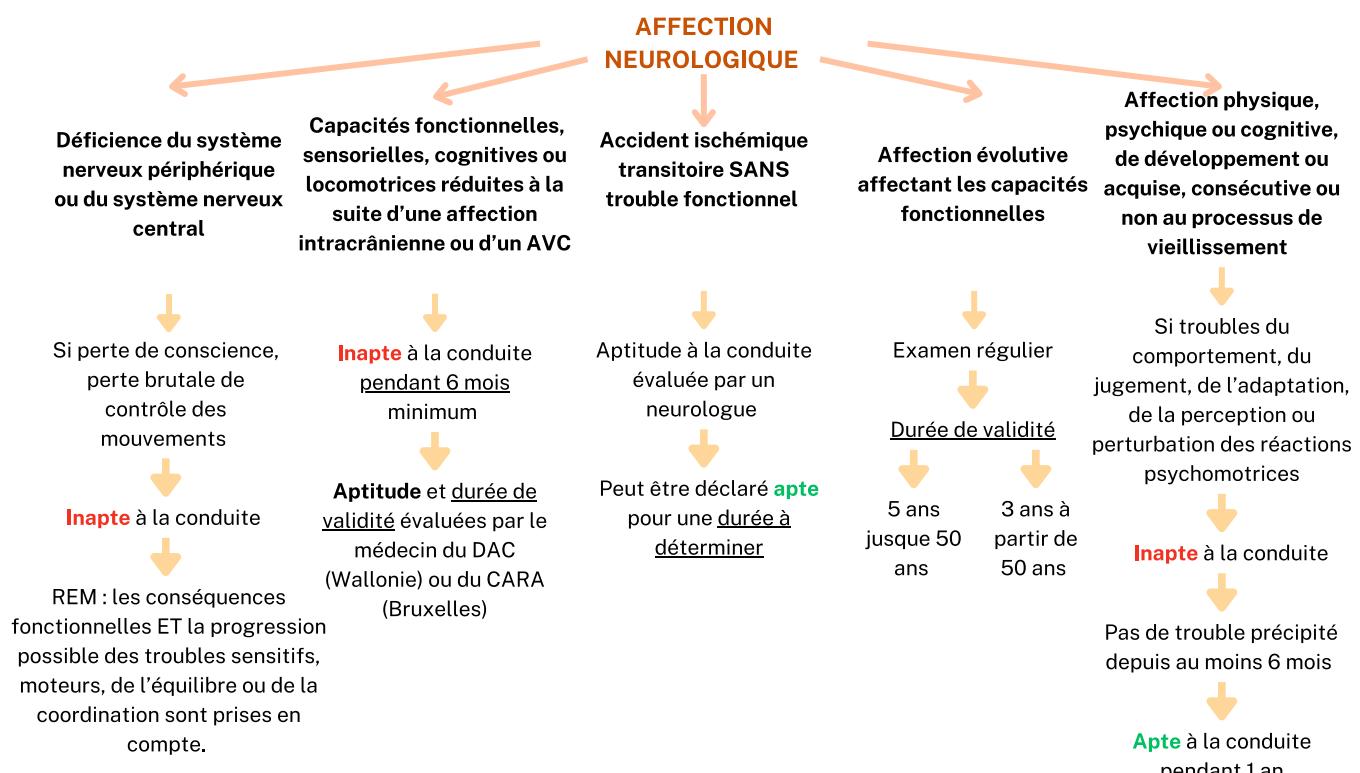
- **Groupe 2** : conducteurs professionnels (permis C1, C1+E, C, C+E, D1, D1+E, D ou D+E, ou certaines professions comme taxis et ambulanciers).

Le **CARA** et le **DAC** ne délivrent des attestations d'aptitude à la conduite **que pour les conducteurs du groupe 1**. Pour les conducteurs du **groupe 2**, ils peuvent uniquement formuler un **avis** sur demande d'un **médecin du travail**, sans pouvoir délivrer eux-mêmes l'attestation officielle.



ANNEXE 6 DE L'ARRÊTÉ ROYAL DU 23 MARS 1998 RELATIF AU PERMIS DE CONDUIRE

- Le neurologue décide si une personne atteinte d'une affection neurologique peut conduire et pour combien de temps.
- Si celle-ci réduit ses capacités fonctionnelles pour conduire en toute sécurité, c'est un médecin spécialisé d'un centre agréé (mentionné dans l'arrêté royal du 23 mars 1998) qui prend la décision.



Règles spécifiques pour les conducteurs possédant un permis C1, C1+E, C, C+E, D1, D1+E, D ou D+E

- La conduite est possible après au moins 1 an sans troubles neurologiques importants.
- Un rapport médical d'un neurologue est obligatoire.

1

L'ÉVALUATION : PAR QUI ?

- Troubles locomoteurs ou sensitifs
- Troubles cognitifs

Les experts du DAC/CARA

- Troubles visuels

L'ophtalmologue (et dans certains cas les experts du DAC/CARA)

- Troubles psychiques
- Pertes de conscience
- Somnolence pathologique
- Autres affections spécifiques

Votre médecin spécialiste

S'il a un doute, le médecin du DAC/CARA

2 QUESTIONNAIRE MÉDICAL

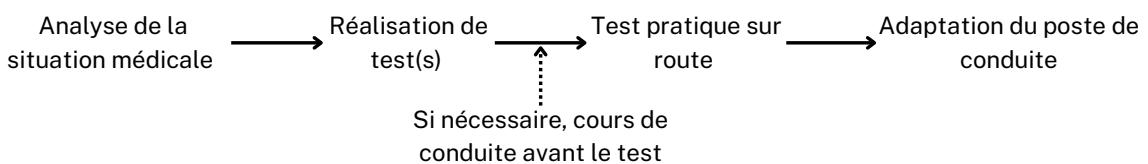
- À faire remplir par votre **médecin** :
 - **Traitant** : pour les parties qui concernent votre situation médicale personnelle
 - **Spécialiste** : pour le diagnostic en lien avec sa spécialité

• **Où le trouver ?**

- **Sur le site Internet** :
 - Pour le **DAC** : www.awsr.be/dac
 - Pour le **CARA** : www.vias.be/fr/particuliers/cara/
- **Par e-mail** :
 - Pour le **DAC** : dac@awsr.be

3

RENCONTRE AVEC LES EXPERTS

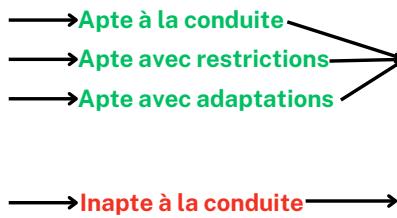


Vous ne repassez pas votre permis de conduire mais cela permet de mettre en évidence vos difficultés afin de mettre en place des adaptations.

4

RÉCEPTION DE L'ATTESTATION OFFICIELLE

1. Décision prise par le médecin du DAC/CARA sur base de la situation médicale, des rapports, des observations et des bilans + réflexion et discussion avec les experts



Si dégradation de votre situation médicale, obligation de réévaluer votre aptitude à la conduite

Si évolution favorable de votre situation, réévaluation possible minimum 6 mois après la décision

2. Réception de l'attestation par voie postale
3. Transmission de l'attestation aux **autorités communales** afin d'adapter votre permis de conduire
4. Signaler les modifications de votre état de santé à votre **compagnie d'assurance**, si elles influencent votre conduite



Si votre attestation présente une date limite de validité, vous devez envoyer un nouveau dossier médical à jour 4 mois avant cette date dans le but de vous réévaluer à cette échéance.

PLUS D'INFORMATIONS ?

Rendez-vous sur le site Internet :

- Pour la Wallonie : <https://www.awsrb.be/services/aptitude-a-la-conduite/>
- Pour la Flandre et Bruxelles : <https://www.vias.be/fr/particuliers/cara/>



13. LE STATUT D'AIDANT PROCHE

répondant à des besoins spécifiques, est fournie en dehors d'un cadre professionnel rémunéré et ne relève pas du volontariat.

Depuis la loi du **1^{er} septembre 2020**, les aidants proches sont officiellement reconnus, indépendamment de leur âge ou de leur statut, et bénéficient de certains droits sociaux. Pour obtenir une attestation confirmant cette reconnaissance, ils peuvent entreprendre les démarches nécessaires auprès de leur mutuelle.

ÊTRE RECONNU EN TANT QU'AIDANT PROCHE

Pour obtenir cette reconnaissance, certaines conditions doivent être remplies :

- ✓ Assurer une aide régulière à un proche en perte d'autonomie due à l'âge, à une maladie ou à une situation de handicap.
- ✓ Être domicilié en Belgique et inscrit au registre national.
- ✓ Offrir un soutien non rémunéré, hors de tout cadre professionnel ou contrat de travail, gratuit.
- ✓ Entretenir un lien de confiance avec la personne aidée, qu'il soit affectif et/ou basé sur la proximité géographique.
- ✓ S'assurer qu'un professionnel de la santé est également impliqué dans l'accompagnement du proche.

INFORMATION SUR LE CONGÉ

Cette reconnaissance permet d'accéder à un **congé thématique** spécifique pour les aidants proches.

Modalités pratiques :

- ➔ Possibilité de bénéficier d'un congé de **3 mois à temps plein ou 6 mois à temps partiel**.
- ➔ Ce congé **n'est pas renouvelable**, mais peut être cumulé avec d'autres types de congés thématiques.
- ➔ Il est pris en compte dans le calcul de la pension.

Conditions supplémentaires pour obtenir le congé :

- ✓ Le proche aidé doit présenter un certain degré de dépendance, évalué par une grille officielle et un professionnel spécialisé.
- ✓ Le proche aidé doit être domicilié en Belgique.
- ✓ L'aideant doit déclarer **au moins 50 heures d'aide par mois ou 600 heures par an**.
- ✓ Seuls **trois aidants** par personne aidée peuvent prétendre à ce congé.
- ✓ Ce congé peut être cumulé avec d'autres congés thématiques, comme le congé parental.

PLUS D'INFORMATIONS ?

Pour plus d'informations sur la procédure, les démarches et les aides disponibles, consultez... :

- Votre mutuelle
- Les associations d'aidants proches
- Le site Internet :
 - Pour la Wallonie : <https://wallonie.aidants-proches.be/conge-pour-aidant-proche/>
 - Pour Bruxelles : <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/reconnaissance-legale/>
 - Brochure contenant des informations sur le statut et la marche à suivre :
https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2024/03/reconnaissance_ap_2024.pdf



14. VOTRE QUALITÉ DE VIE

Il est important de ne pas vous imposer trop de responsabilités et de faire preuve de bienveillance envers vous-même. Il est tout à fait normal d'avoir besoin de temps pour s'adapter à une nouvelle situation et de parfois ressentir du doute, de la confusion ou un sentiment d'inutilité.

Bien que l'accompagnement d'un proche puisse être source de satisfaction, il peut aussi impacter différents aspects de la vie de l'aidant :

- **Conséquences sur la santé** : la complexité de la pathologie de votre proche et les responsabilités qui en découlent peuvent générer du stress, de l'anxiété, une surcharge mentale, des troubles du sommeil, un épuisement physique et mental, ainsi qu'une diminution globale de votre bien-être.
- **Conséquences sur la vie professionnelle** : si certains voient leur travail comme un moment de répit, d'autres sont contraints de réduire leur temps de travail ou même d'arrêter leur activité pour s'occuper pleinement de la personne aidée. La pression et le stress liés à cette situation peuvent aussi affecter la concentration et les performances au travail.
- **Conséquences sur la vie sociale** : l'accompagnement d'un proche peut entraîner des tensions dans les relations personnelles, notamment en raison de la fatigue, de l'irritabilité et du stress.

QUELQUES CONSEILS POUR MIEUX VIVRE VOTRE RÔLE D'AIDANT

- **Reconnaissez vos limites et respectez-vous** : apprenez à identifier ce que vous pouvez faire et acceptez qu'il soit normal d'avoir des limites.
- **Accueillez vos émotions sans culpabilité** : ressentir de l'agacement, de l'impatience ou de la frustration ne fait pas de vous une mauvaise personne.
- **Échangez avec d'autres aidants ou avec vos proches** : partager votre expérience peut vous aider à prendre du recul, à alléger votre charge mentale et à trouver du soutien.

- **Exprimez vos ressentis et vos besoins à votre entourage** : communiquer permet d'éviter les malentendus et de préserver vos relations.
- **Prenez soin de vous** : accordez-vous du temps pour des activités qui vous plaisent, pratiquez une activité physique, entretenez vos interactions sociales et veillez à votre suivi médical.
- **Accordez-vous du repos** : le repos est essentiel pour préserver votre énergie et votre bien-être.

Ne restez pas isolé. En plus du soutien des professionnels de santé que vous pouvez questionner si vous en ressentez le besoin, des associations dédiées aux personnes aphasiques leur sont ouvertes, ainsi qu'à leur famille. Elles offrent un espace d'échange et d'entraide, où vous pourrez rencontrer d'autres aidants et obtenir des informations sur la pathologie ainsi que sur les démarches administratives et médicales.



Permanence téléphonique pour les aidants proches :

- ASBL Aidants Proches Bruxelles : 02/474.02.55
- ASBL Aidants Proches Wallonie : 081/30.30.32
- Télé-Accueil : 107 (disponible 24h/24 et 7j/7)

ET POUR VOTRE PROCHE, QU'EN EST-IL ?

La lésion cérébrale bouleverse la qualité de vie, tant pour l'aidant que pour la personne aphasique. Pouvant passer inaperçue tant que la personne ne communique pas verbalement ou à l'écrit, l'aphasie peut entraîner un isolement, une diminution de la participation aux activités sociales, une réticence à interagir et des difficultés professionnelles, affectant ainsi le bien-être global des personnes touchées et de leur entourage.

Devenir pair-aidant, participer à un groupe de pair-aidance ou partager son expérience après une lésion cérébrale acquise offre de nombreux bénéfices. Cela permet non seulement d'apporter un soutien précieux aux autres, mais aussi de renforcer l'estime de soi et le sentiment d'utilité. La pair-aidance transforme

l'expérience vécue en une ressource précieuse pour ceux qui traversent des épreuves similaires.

Les loisirs et activités récréatives jouent un rôle clé dans le processus de rétablissement. En plus de réduire le stress, ils favorisent l'acquisition de nouvelles compétences, stimulent l'engagement social et permettent de renouer avec des passions. En s'investissant dans des activités adaptées, la personne aphasique renforce son bien-être, retrouve du plaisir au quotidien et améliore sa qualité de vie globale.

CRÉER UN ENVIRONNEMENT RELATIONNEL POSITIF

À la maison, il est essentiel de favoriser un climat bienveillant et encourageant. Partager des moments agréables ensemble contribue également à un quotidien plus harmonieux et à apaiser les tensions.

✓ Valorisez les progrès

- Concentrez-vous sur les progrès plutôt que sur les difficultés.
- Encouragez et soutenez les efforts de votre proche.

✓ Privilégiez les moments de détente

- Planifiez des activités agréables à deux, en famille (promenade, film, jeux...).
- Considérez ces moments comme une priorité, au même titre qu'un rendez-vous médical.

✓ Favorisez une ambiance bienveillante

- Créez un cadre de vie serein et encourageant.
- Prenez du temps pour vous amuser ensemble et renforcer votre lien.

Chaque petit geste compte pour maintenir une relation équilibrée et apaisée.



15. RESSOURCES



Vous souhaitez appeler le 112 mais vous rencontrez des difficultés de communication ?

→ Vous pouvez contacter les centrales d'urgence via une application (112 BE) ou par SMS, uniquement en Belgique.

INFORMATIONS GENERALES



D'autres brochures...

Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)

Conseils pour favoriser la communication

<https://aphasie.ca/outils/strategies/>

Belgian Stroke Council

Brochure sur l'aphasie

https://www.belgianstrokecouncil.be/wp-content/uploads/2020/10/AVC_Livre_t6.pdf

Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)

Diverses brochures sur l'aphasie, la prévention, l'explication aux enfants, etc.

<https://aphasie.fr/les-aidants/les-guides-brochures-de-l-aidant/>

Université Laval

Conseils pour faciliter la communication, formation sur l'aphasie et les stratégies de communication

<https://aptic.cifss.ulaval.ca/readaptation/aphasie/index.php?menu=12&contenu=67&cours=3&acti vite=2&a=3>

Support à l'Apprentissage et à la Création de Carnets de Communication (SACCC)

Ce support a été créé et partagé par Michel Fréderix (surnommé Bill sur www.pontt.net). Il permet de créer un carnet de communication sur base d'images/photos libres de droit, à partir de fichiers sur PC (ou Mac).

<http://pontt.net/2007/06/partage-de-fichiers-114saccpartie1/>



Accessibilité pour les personnes en situation de handicap

Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (CAWaB)

Les 3 priorités de ce collectif sont l'accessibilité des déplacements et du transport, l'accessibilité des bâtiments et www.cawab.be espaces publics et l'accessibilité de la communication.

Access-i

Ce site web informe les personnes en situation de handicap sur le niveau d'accessibilité des bâtiments, sites, circuits vélo et évènements en Wallonie et à Bruxelles.

<https://access-i.be/>

WELCOME

Accompagnement personnalisé, lors de consultation ou hospitalisation au CHR de la Citadelle, des personnes à besoins spécifiques dont les difficultés de communication font partie

<https://www.citadelle.be/Contenu/Welcome.asp>



Pour les enfants

- **"Aphasique ?! : L'accident de Raf"** (Claire Sainson, Alice Kozik et Zoé Livia Priou, Ortho édition) : livre qui explique ce qu'est l'aphasie et les conseils à adopter
- **"L'aphasie ?!"** (Christelle Bolloré et Claire Sainson, Ortho édition) : support d'information à destination des enfants qui côtoient des personnes aphasiques
- **"Mon papa ou ma maman est aphasique"** (<https://aphasie.fr/wp-content/uploads/2023/04/Mon-papa-ou-ma-maman-est-aphasique.pdf>) : brochure expliquant ce qu'est l'aphasie et le parcours de soins après une lésion cérébrale
- **FRAGILE Suisse Family** (www.aphasie.ch) : site Internet conçu pour informer les enfants sur la lésion cérébrale et les conséquences possibles





Livres pour les adultes

- **“Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral”** (Catherine Morin, JOHN LIBBEY EUROTEXT) : permet de comprendre les causes d'un AVC et donne des conseils pour gérer ses conséquences
- **“Moi, conjoint d'aphasique”** (Annick Conangle, frison-Roche) : témoignage d'un conjoint d'une personne aphasique
- **“Aphasia terra incognita”** (Alteau, Ers, Dugomier, Gazzotti, Peral, ASBL Ensemble) : bande dessinée sur l'aphasie et sur ses conséquences sur la communication
- **“S'il te plaît, dessine-moi un aidant”** (Département du Calvados, https://www.calvados.fr/publication/aider-les-aidants-une-BD-pour-les-accompagner) : raconte le quotidien de 12 personnes qui aident un proche
- **“Guide de survie des proches aidants”** (Lorraine Brissette et Michelle Arcand, Les Editions de l'Homme) : conseils et témoignages pour assumer son rôle d'aidant
- **“AVC : Avancer et se reconstruire à deux après un AVC”** (Céline Théraulaz, Elise Mathy et Louis Gustin, Vents d'Ouest) : raconte le parcours d'Elise après avoir subi un AVC
- **“Mon petit AVC”** (Margot Turcat, Larousse) : témoignage d'une dame de 33 ans, qui raconte son parcours après avoir subi un AVC
- **“Un si brillant cerveau”** (Steven Laureys, Odile Jacob) : présentation vulgarisée du fonctionnement du cerveau et de l'état de conscience





Formations /soutien aux aidants proches

FNO - Programme de formation des aidants de personnes aphasiques

3 modules gratuits et directement accessibles en e-learning sont proposés : "Sensibiliser", "Mieux communiquer", "Mieux vivre" <https://fno.fr/programme-de-formation-des-aidants-de-personnes-aphasiques/>

Services d'aide aux familles et aux aînés (SAFA)

Propose une liste des services agréés disponibles dans votre région

<https://www.wallonie.be/fr/demarches/faire-appel-un-service-d'aide-et-de-soins-domicile>

Aides et soins à domicile

Service de répit pour les aidants

<https://federation.aideetsoinsadomicile.be/fr/services/service-repit-asd>

Centre Ressources Lésion Cérébrale (CRLC)

Le Centre Ressources Lésion Cérébrale offre soutien, informations, formations et orientation aux personnes cérébrolésées, à leurs proches et aux professionnels tout au long de leur parcours de vie et de soins.

<http://www.crlc.be/>

Accueil de jour pour adultes (SAJA)

Les services d'accueil de jour pour adultes (SAJA) accueillent les personnes adultes (à partir de 18 ans) en situation de handicap qui ne travaillent pas. Ils les accompagnent et leur proposent différentes activités.

Si vous êtes intéressé, contactez le bureau de votre région : <https://www.aviq.be/fr/adresses>

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ)

Cette agence propose également des formations pour les aidants mais également pour les personnes présentant une lésion cérébrale.

<https://www.aviq.be/fr/scolarite-et-formation/formation/formations-pour-particuliers>

Projet SAPPA

Vidéos à destination des proches de personnes aphasiques, offrant des renseignements et des conseils pour améliorer la communication

<https://www.youtube.com/channel/UC-rvSybDYUqO0BgaCR9Svqw>



Sources fiables d'informations

Wikiwiph	Informations sur les aides disponibles pour les personnes en situation de handicap	https://wikiwiph.aviq.be/
Infosanté	Site proposant des informations fiables et des outils sur la santé, destinés au grand public, dans un langage simple et accessible	https://www.infosante.be/
Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)	Regroupe une centaine d'associations de patients et de proches et favorise la mise en réseaux	https://luss.be/
ASBL Aphasiques Francophones Belges	Informations sur l'aphasie et les groupes pouvant être contactés	www.aphfp.be/bienvenue/
Association Québécoise des Personnes Aphasiques (AQPA)		www.aphasie.ca/outils/
Réseau Aphasie Québec	Informations sur ce qu'est l'aphasie, témoignages, conseils pour les aidants, etc.	www.aphasiequebec.com
Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)		https://aphasie.fr/
FRAGILE Suisse		www.fragile.ch
Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ)	Ses différentes missions sont de soutenir les personnes en situation de handicap, promouvoir la santé et le bien-être, favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap et accompagner les personnes âgées et les aidants.	www.aviq.be/fr
ASBL Aidants proches	Informations et soutien pour les aidants proches	<ul style="list-style-type: none">• <u>En wallonie</u> : www.wallonie.aidants-proches.be• <u>À Bruxelles</u> : www.aidantsproches.brussels• <u>Jeunes aidants</u> : www.jeunesaidantsproches.be
Réseau SAM (Solutions – Aides – Mieux vivre ASBL)	Un moteur de recherche et annuaire médico-social regroupant des ressources pour les personnes en situation de handicap, de maladie ou de perte d'autonomie, ainsi que leurs aidants.	www.reseau-sam.be/fr
Blog de Michel Ninin	Blog d'un pair-aidant témoignant de son parcours après l'AVC	www.avc-laviecontinue.over-blog.com

INFORMATIONS PAR RÉGIONS

BRABANT WALLON	Associations de proxérité et de personnes cérébrolésées	ASBL L'Exception (Nivelles)	<p>Cette association propose un accompagnement spécifique et adapté aux personnes cérébrolésées, en collaboration avec des services spécialisés.</p>	<p><u>Site Web :</u> www.exceptionasbl.com/accompagnement-des-personnes-cerebr-1</p> <p><u>Tél. :</u> 067/ 33 55 45 - <u>Gsm :</u> 0470/ 53 35 38</p> <p><u>Mail :</u> isabelle.delacharlerie@exceptionasbl.be</p>
		Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	<p>Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques</p>	<p><u>Wavre :</u> <u>Tél. :</u> 010/ 22 29 34</p> <p><u>Mail :</u> schenusm@hotmail.com</p> <p><u>Ottignies :</u> <u>Tél. :</u> 010/ 40.24.42</p> <p><u>Mail :</u> cevada.isa@gmail.com</p>
	Formations / soutien aux aidants proches	Aide et Soins à Domicile	<p>Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.</p>	<p>https://brabant.aideetsoinsadomicile.be/fr</p>
		Centrale de Services à domicile		<p>https://www.csdbrabantwallon.be/fr</p> <p>Ligne d'écoute pour les aidants proches : Quand ? Du lundi au vendredi, de 8h à 16h Tél. : 010/84.96.64</p>
	Activités pour les personnes aphasiques ou cérébrolésées	ASBL L'Exception (Nivelles)	<p>Cette association encourage la participation des personnes cérébrolésées à des activités citoyennes, des ateliers théâtre et expression de soi.</p>	<p><u>Site Web :</u> www.exceptionasbl.com/accompagnement-des-personnes-cerebr-1</p> <p><u>Tél. :</u> 067/ 33 55 45 – <u>Gsm :</u> 0470/ 53 35 38</p> <p><u>Mail :</u> isabelle.delacharlerie@exceptionasbl.be</p>

BRUXELLES	Associations de proches et de personnes cérébrolésées	ASBL La Braise	Cette association a pour objectif l'accueil et l'accompagnement des personnes cérébrolésées. Elle propose diverses informations et ressources sur son site Internet, ainsi qu'un Centre de jour (CAJ), un Centre de réadaptation cognitive (CRC) et deux services d'accompagnement (SAC)	Site Web : www.labraise.org Mail : la.braise@skynet.be
		ASBL Le Centre Harvey Cushing	Le Centre Harvey Cushing offre un accompagnement psychologique spécialisé aux personnes ayant une atteinte cérébrale ou d'autres pathologies relevant de la neurochirurgie, ainsi qu'à leurs proches.	Tél. : 0475 912 148 Mail : info@harvey-cushing-center.be Site Web : www.harvey-cushing-center.be
		Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques	Tél. : 02/ 465.66.20
	Formations / soutien aux aidants proches	Aide et Soins à Domicile	Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.	https://bruxelles.aideetsoinsadomicile.be/fr https://csdbxl.be/
	Activités pour les personnes aphasiques ou cérébrolésées	Centrale de Services à domicile	Le Service PHARE apporte information, conseils et interventions financières aux personnes en situation de handicap en Région bruxelloise.	Site Web : https://phare.irisnet.be/ Tél. : 02 800 82 03 Mail : info.phare@spfb.brussels

HAINAUT	Associations de proches et de personnes cérébrolésées	ASBL L'Échelle (Mouscron, Comines, Ath)	Cette association propose un accompagnement des personnes cérébrolésées qui vivent chez elles ou qui souhaitent retrouver une autonomie grâce à l'écoute, le soutien, la recherche d'activité, l'adaptation du domicile, etc.	Site Web : www.echelleasbl.be <u>Mouscron</u> : Tél. : 056/84 67 04 <u>Comines</u> : Tél. : 0477/20/23/09 <u>Ath</u> : Tél. : 068/84 10 27 Tél : 071/21.68.28 ou 0497/71.37.75 Mail : mireillecroes@hotmail.com
	Formations / soutien aux aidants proches	Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques	
		Aide et Soins à Domicile	Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.	<u>Hainaut Picardie</u> : https://hpic.aideetsoinsadomicile.be/fr <u>Hainaut-Oriental</u> : https://hainaut.aideetsoinsadomicile.be/fr <u>Charleroi, Centre et Soignies</u> : https://www.macsd.be/fr <u>Mons, Wallonie Picarde</u> : https://www.csdmonswalloniepicarde.be/fr
		Centrale de Services à domicile		
		Service d'Aide aux Familles et Seniors du Borinage		https://www.safsb.be/fr/services
	Activités pour les personnes aphasiques ou cérébrolésées	ASBL Sportégration	Multi-handisport dans la région de Charleroi : propose des sports individuels, collectifs, et des activités de pleine nature	Tél. : 071 14 36 00 Site Web : www.sportegration.be

LIÈGE Associations de proches et de personnes cérébrolésées	Projet de réseau d'accompagnement Azimut	<p>Implanté en région liégeoise, ce projet est une initiative conjointe des services d'accompagnement TAH et Le SERAC. Il offre un accompagnement individualisé ou collectif aux personnes cérébrolésées et des groupes de parole pour les aidants proches. Il organise également divers événements tout au long de l'année, telles que des après-midi « jeu de société » et des rencontres trimestrielles.</p>	Facebook : Azimut, cérébrolésion Site Web : www.projetazimut.jimdofree.com
	ASBL Ensemble (Liège)	<p>Groupe de personnes cérébrolésées et aphasiques de Liège et environs. Il est également ouvert aux proches.</p>	Tél. : 0497/82 97 17 Mail : asblensemble.info@gmail.com Site web : www.aphfp.be Facebook : Ensemble Aphasia Liège Site web : www.leseracasbl.be
	ASBL Le SERAC	<p>C'est un service d'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap en milieu ouvert. Il met également en place des activités collectives. L'accompagnement proposé par ce service est individualisé et adapté au projet de vie de chacun, incluant des activités collectives, un soutien à la participation sociale et des actions de sensibilisation. Il facilite l'accès au logement, à la formation, à l'emploi, aux loisirs et propose une guidance administrative, un suivi médical ainsi qu'un soutien relationnel et juridique.</p>	Mail : serac@leseracasbl.be Tél. : 087/22 00 54 Tél. : 04/343.77.31 ou 04/341.11.84 Site Web : www.asah.be/tah
	ASBL TAH	<p>Cette association vise à améliorer la qualité de vie des personnes malades, valides et en situation de handicap. Elle propose diverses activités de loisirs, de formation et de sensibilisation, tout en promouvant l'engagement volontaire. L'association offre également des services d'accompagnement et de transport vers des lieux de soins, facilitant ainsi l'accès aux soins médicaux pour ses membres.</p>	Site Web : www.alteoasbl.be Tél. : 081 237 237 Mail : info@alteoasbl.be
	ASBL Altéo		

	Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques	Mail : ijacob@outlook.be Tél. : 04/257.65.56 ou 0477/13.30.64
Formations / soutien aux aidants proches	Aide et Soins à Domicile	Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.	<u>Liège-Huy-Waremme</u> : <u>Verviers</u> : <u>https://www.csdliege.be/fr</u>
	Centrale de Services à domicile		<u>https://www.safpa.be/</u>
	Service d'Aide aux Familles et aux Personnes Âgées Verviers		
	Cap2Sport	Activité multi-handisports : basketball, vélo adapté, hippothérapie, natation, para-karaté, badminton, tennis de table, marche ergo rando, golf, hockey sur glace, handball, athlétisme, tai-chi, fitness	Site web : cap2sports.be Tél. : 04 323 91 45 Mail : cap2sports@gmail.com Où ? CHU Ourthe-Amblève, CNRF Fraiture, Hall Omnisport d'Esneux, Golf de Liège-Gomzé, Piscine de Rotheux, Hippopassion (Fraiture), Karaté (Liège), patinoire de Liège
Activités pour les personnes aphasiques ou cérébrolésées	Les Lions Chantants	Chorale pour les personnes cérébrolésées et leurs proches, proposée par l'ASBL Ensemble	Site Web : www.leslionschantants.com
	ASBL Ensemble	L'ASBL propose également différentes activités ouvertes aux personnes cérébrolésées et aphasiques ainsi qu'à leurs proches : danse inclusive, théâtre, restaurants, visites culturelles, etc. Elle encourage également ses membres à témoigner de leur expérience et à faire de la pair-aidance.	Tél. : 0497/82 97 17 Mail : asblensemble.info@gmail.com Site web : https://www.aphfp.be/ Facebook : Ensemble Aphasie Liège
	ASBL Le SERAC	Il propose également des groupes de loisirs.	Site Web : www.leseracasbl.be

		Le Baskin (Angleur)	Équipe de basket inclusif, composée de personnes en situation de handicap ou non, destinée aux personnes entre 8 et 25 ans	Tél. : 0486 94 91 74 ou 04 367 14 33 Mail : geuzaineveronique@gmail.com ou angleursport@proximus.be Site Web : https://www.liegesport.be/baskin-belgium/
LUXEMBOURG	Associations de proches et de personnes cérébrolésées	Aidant.lu	Située au Luxembourg et proche d'Arlon, elle propose un accompagnement et soutien des aidants dans leur rôle. Elle organise des formations et événements permettant d'échanger avec d'autres aidants.	Tél. : +352 27 55-3078 Mail : info@aidant.lu Site Web : www.aidant.lu
		Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques	GSM : 0497/50.46.79 Mail : jean-paul.dumoulin@skynet-be
		Aide et Soins à Domicile	Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.	Site Web : www.luxembourg.aideetsoinsadomicile.be/fr Site Web : www.csdlux.be/fr
		Centrale de Services à domicile		
		Théâtre sans accent (ASBL Centre du Théâtre Action)	Cette compagnie engagée promeut un théâtre inclusif et citoyen à travers des ateliers de création collective et des productions professionnelles abordant des thématiques sociales. Soutenue par plusieurs institutions, elle fait du théâtre un outil de transformation et d'expression pour tous.	Tél. : 498 52 84 58 Mail : info@theatresansaccent.be Site Web : www.theatresansaccent.be
NAMUR	Associations de proches et de	ASBL Le Ressort	Cette institution prend en soins les adultes victimes d'une lésion cérébrale acquise et les accompagne dans la reconstruction de leur projet de vie.	Site Web : https://www.leressort.be/ Tél. : 081/61 10 78 Mail : crlc@leressort.be

personnes cérébrolésées	Stroke & Go	<p>L'ASBL Stroke & Go, créée en 2019, accompagne les personnes victimes d'un AVC en leur offrant un soutien administratif, thérapeutique et sportif. Elle sensibilise aussi le public aux signes précurseurs et aux avancées médicales liées à l'AVC.</p>	Tél. : 0474 47 94 04 Mail : stroke-go@outlook.be
	ASBL Aidant Proche Entraide Ciney	<p>Réseau d'entraide et de solidarité pour les aidants proches. Il propose des conférences, des journées d'information mais également des formations sur divers sujets.</p>	Site Web : www.apecciney.be Tél. : 0477 33 50 19 Mail : wilmetpaul@skynet.be
	Groupe d'entraide pour Hémiplégiques	<p>Groupe d'entraide et de soutien pour les personnes hémiplégiques</p>	Tél. : 081/ 22.47.59 ou GSM: 0478/701.874 Mail: mbelin@skynet.be
	Association de Familles et Personnes Traumatisées Crâniennes ou Cérébrolésées - Le Noyau	<p>Groupe de parole pour les personnes cérébrolésées et leur famille. L'association propose également des activités festives, des séjours, etc.</p>	Tél. : 071/45 13 43 ou 081/61 10 78 Site Web : http://lenoyauasbl.be/
	Aide et Soins à Domicile	<p>Ces services proposent un accompagnement complet pour les personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou nécessitant des soins à domicile en Fédération Wallonie-Bruxelles. Leur objectif est de permettre aux bénéficiaires de rester chez eux dans les meilleures conditions possibles en offrant une aide adaptée : soins infirmiers, aide familiale et ménagère, livraison de repas, transport adapté et accompagnement. Ils apportent également un soutien précieux aux proches aidants.</p>	Site Web : www.namur.aideetsoinsadomicile.be/fr Site Web : www.csdnamur.be/fr
	Centrale de Services à domicile		
Formations / soutien aux aidants proches			



16. SOURCES

- Amieva, H., Collette, F., Azouvi, P., & Barbeau, E. (2023). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte: Tome 1-Évaluation*. De Boeck Supérieur.
- Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA). (s. d.). *Accueil*.
<https://aphasie.ca/>
- Aidants Proches Wallonie. (2023, 20 juin). *Congé pour aidant-proche*.
<https://wallonie.aidants-proches.be/conge-pour-aidant-proche/>
- de Partz, M. P., & Pillon, A. (2014). Chapitre 16. Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. In *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (Vol. 2, pp. 249-265). De Boeck Supérieur.
- Hôpital Universitaire Paris-Île-de-France. (2016). *Brochure - L'aphasie : Vous connaissez ?*
https://hupifo.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/88/files/2016/09/Brochure-_laphasie-vous-connaissez_.pdf
- L'Appui. (s. d.). *Dossier aphasie*.
<https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/dossier-aphasie/>
- FNAF – Fédération nationale des aphasiques de France. (s. d.). *Accueil – Fédération nationale des aphasiques de France*.
<https://aphasie.fr/>
- La Braise ASBL. (s. d.). *La Braise – Services personnes lésion cérébrale acquise*.
<https://www.labraise.org/>
- Monfrais-Pfauwadel, M. C. (1994). Le concept de fluence verbale. *Cahiers de Fontenay*, 75(1), 89-98.
- MSD Manual. (n.d.). Aphasie. *MSD Manuals*.
<https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/dysfonctionnement-%C3%A9r%C3%A9bral/aphasie>
- MSKTC. (s. d.). *Relationships after traumatic brain injury (TBI)*.
<https://msktc.org/tbi/factsheets/relationships-after-traumatic-brain-injury#tips>
- Sainson, C., & Bolloré, C. (2022). Place des proches aidants dans l'évaluation orthophonique. *Neurologie et orthophonie: Théorie et évaluation: Évaluation et prise en soin des troubles acquis de l'adulte*-2, 25
- Sainson, C., & Coadou, M. É. (2023). Symptômes «challenging»: les perséverations verbales. In *Neurologie et orthophonie* (pp. 123-142). De Boeck Supérieur.
- Trauchessec, J. (2018). Aphasie et troubles cognitifs: des concepts à l'évaluation. *Rééducation orthophonique*, 55(274), 295-320.

Inspirée de Marie Lamps (mémoire 22-23) et améliorée dans le cadre du mémoire de Lorine Collin (mémoire 24-25) sous la supervision de Sophie Gillet (ULiège)

Annexe 11 : enquête de satisfaction de la brochure – aidants proches

Page 1 :

Cher(e) aidant(e), vous venez d'utiliser la brochure personnalisable dans votre quotidien.

Nous aimerions maintenant recueillir votre avis à son sujet. Votre retour est précieux et nous aidera à l'améliorer davantage.

Un grand merci pour votre participation ! 😊

SUIVANT

Page 2 :

Informations générales

1*

Quel est votre lien de parenté avec la personne aphasiique ?

- Conjoint
- Enfant
- Parent
- Frère/Sœur
- Autre

2*

Quel est votre lien de parenté avec la personne aphasiique ?

3*

De manière générale, comment qualifiez-vous l'utilité de la brochure qui vous a été fournie ?

- Pas utile
- Peu utile
- Moyennement utile
- Très utile
- Extrêmement utile

4*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

SUIVANT

Utilité de la brochure

5*

Avez-vous trouvé la brochure utile pour mieux comprendre ce qu'est l'aphasie ?

Oui

Non

6*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

7*

La brochure vous a-t-elle permis de mieux identifier l'intervenant qui peut être sollicité pour le problème que vous rencontrez avec votre proche aphasique ?

Oui

Non

8*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

9*

Les conseils fournis dans la brochure vous ont-ils aidé à améliorer la communication avec votre proche aphasique ?

Oui

Non

10*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

11*

Avez-vous sollicité les ressources (associations, formations...) qui sont indiquées dans la brochure ?

- Oui
 Non

12*

Quelles ressources avez-vous sollicitées ?

13*

Cela vous a-t-il permis d'améliorer votre qualité de vie ?

- Oui
 Non

14*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

15*

Auriez-vous aimé que la brochure vous apporte d'autres types de renseignements, de conseils... ?

- Oui
 Non

16*

Lesquels ?

- Plus d'informations concernant l'aphasie
- Plus d'informations concernant les difficultés que rencontre votre proche
- Plus d'informations concernant la prise en charge (neuropsychologique, logopédique, psychologique, ergothérapeutique...)
- Plus de contacts utiles (association, groupe de soutien, aide à domicile, formations...)
- Une ligne du temps reprenant les différentes étapes par lesquelles votre proche va potentiellement passer durant son parcours thérapeutique
- Des exercices que vous pouvez facilement réaliser avec le patient dans des situations de la vie quotidienne
- Autre(s)

17*

De quels autres types de renseignements, de conseils, etc., auriez-vous eu besoin ?

SUIVANT

Page 4 :

Facilité d'utilisation

18*

Avez-vous trouvé que la brochure est facile d'utilisation au quotidien ?

Oui

Non

19*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

SUIVANT

Page 5 :

Autre(s) remarque(s)

20*

Avez-vous des remarques ou des suggestions d'amélioration ?

SUIVANT

Page 6 :

Merci d'avoir participé ! 😊

SUIVANT

Annexe 12 : enquête de satisfaction de la brochure – thérapeutes

Page 1 :

Cher(e) thérapeute, vous venez d'utiliser la brochure personnalisable dans votre pratique clinique.

Nous aimerions maintenant recueillir votre avis à son sujet. Votre retour est précieux et nous aidera à l'améliorer davantage.

Un grand merci pour votre participation ! 😊

SUIVANT

Page 2 :

Évaluation de l'utilité de la brochure dans la pratique clinique

1*

Avez-vous trouvé la brochure utile pour soutenir et accompagner les familles des patients aphasiques dans votre pratique clinique ?

- Pas du tout utile
- Peu utile
- Moyennement utile
- Très utile
- Extrêmement utile

2*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

3*

Quels aspects spécifiques de la brochure avez-vous trouvés les plus utiles dans votre travail avec les familles de patients aphasiques ?

SUIVANT

Facilité d'utilisation

4*

Trouvez-vous que la brochure est facile à utiliser dans votre pratique clinique ?

- Oui
- Non

5*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

SUIVANT

Pertinence des informations fournies dans la brochure

6*

Les informations contenues dans la brochure étaient-elles pertinentes pour les besoins des familles des patients aphasiques que vous prenez en charge ?

- Pas du tout pertinentes
- Peu pertinentes
- Moyennement pertinentes
- Très pertinentes
- Extrêmement pertinentes

7*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

8*

Y a-t-il des informations spécifiques que vous auriez aimé voir incluses dans la brochure mais qui étaient absentes ?

SUIVANT

Page 5 :

Clarté et accessibilité de la brochure

9*

La brochure était-elle claire et facile à comprendre pour les familles des personnes aphasiques ?

- Pas du tout claire et accessible
- Peu claire et accessible
- Moyennement claire et accessible
- Très claire et accessible
- Extrêmement claire et accessible

10*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

11*

Avez-vous des suggestions pour rendre la brochure plus accessible ou plus facile à utiliser pour les familles ?

SUIVANT

12*

Pensez-vous que la brochure a été efficace pour aider les familles des personnes aphasiques à comprendre l'aphasie et à mieux gérer les défis associés ?

- Pas du tout efficace
- Peu efficace
- Moyennement efficace
- Très efficace
- Extrêmement efficace

13*

Pouvez-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

14*

Avez-vous remarqué des changements positifs dans le comportement ou les attitudes des familles après avoir utilisé la brochure ?

- Oui
- Non

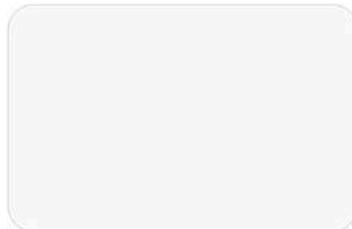
15*

Pouvons-vous préciser votre réponse à la question précédente ?

SUIVANT

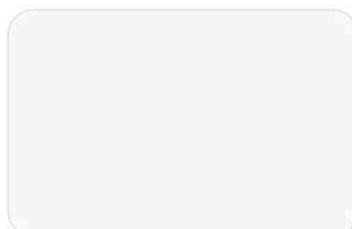
16*

Avez-vous des suggestions ou des recommandations générales pour améliorer la brochure et la rendre plus efficace dans le soutien et l'accompagnement des familles de patients aphasiques ?



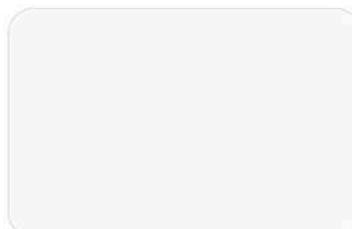
17*

Y a-t-il des domaines spécifiques où vous pensez que la brochure pourrait être améliorée pour mieux répondre aux besoins des familles ?



18*

Y a-t-il des points qui n'ont pas été abordés mais qui devraient l'être selon vous ?



19*

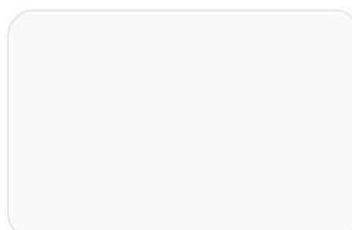
Des capsules vidéos associées aux différentes informations indiquées dans la brochure vous sembleraient utiles ?

Oui

Non

20*

Pour quelle(s) partie(s) de la brochure des capsules vidéos vous sembleraient utiles et dans quel but ?



SUIVANT

SUIVANT

Annexe 13 : annexes statistiques

Remarques :

- Les scores supérieurs ou égaux à 50% ont été colorés en rouge.
- Les scores totaux moyens supérieurs à 3, correspondant à des difficultés rapportées de manière récurrente, sont indiqués en rouge.

Annexe 13.1 : Pourcentage de l'atteinte de 5 facteurs liés à la qualité de vie rapportée par les aidants et les patients aphasiques, adapté de Lamps (2023)

	Aidant proche (n = 10)	Personne aphasique (n = 10)
Sévérité des troubles : aphasie et troubles associés		
Troubles de production langagière	100 %	90 %
Troubles de compréhension langagière	44.44 %	20 %
Troubles mnésiques	44.44 %	40 %
Troubles du comportement	22.22 %	10 %
Troubles psychologiques (ex. stress, etc.)	77.78 %	60 %
Surcharge émotionnelle	33.33 %	50 %
Frustration face aux difficultés	88.89 %	60 %
Total	58.73 %	47.14 %
Conséquences sur la vie sociale et la vie quotidienne		
Surcharge émotionnelle	60 %	40 %
Redéfinition des rôles antérieurs	70 %	70 %
Changement de relation avec proche	70 %	70 %
Perturbation de la vie sociale	60 %	70 %
Manque de temps libre	50 %	30 %
Difficultés de déplacement	40 %	40 %
Total	58.33 %	53.33 %
Difficultés de gestion		
Difficultés administratives	40 %	60 %
Difficultés financières	10 %	30 %
Total	25 %	45 %
Sentiment de ne pas être soutenu		
Informations insuffisantes	30 %	10 %
Informations inadaptées à mes besoins	10 %	10 %
Manque de disponibilité des soignants	20 %	40 %
Total	20 %	20 %
Manquements dans le quotidien		
Continuité des thérapies impossible	20 %	30 %
Difficulté à trouver l'information	20 %	20 %
Méconnaissance des ressources existantes	30 %	30 %
Total	23.33 %	26.67%

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.2 : Informations reçues et sentiment de soutien face à l'aphasie chez les aidants proches et les personnes aphasiques, adapté de Lamps (2023)

	Aidant proche (n = 10)	Personne aphasique (n = 10)
Information reçue sur l'aphasie		
Informations générales	90 %	100 %
Pronostic et évolution	50 %	50 %
Fonctionnement cérébral	50 %	62.5 %
Changements de comportements et les moyens d'y faire face	40 %	62.5 %
Renseignements sociaux et administratifs	40 %	25 %
Témoignages	30 %	50 %
Les informations ont permis d'affronter les difficultés du quotidien.	60 %	62.5 %
Les informations ont permis d'aborder l'avenir avec sérénité.	50 %	50 %
Sentiment de soutien face à l'aphasie		
Sentiment global de soutien face au trouble	80 %	100 %
Famille	80 %	90 %
Amis	30 %	40 %
Médecin	20 %	22.22 %
Infirmier	30 %	44.44 %
Neurologue	10%	11.11 %
Assistant social	20 %	33.33 %
Neuropsychologue	20 %	22.22 %
Logopède	50 %	77.78 %
Autres	10 %	11.11 %
Besoin de plus de soutien	80 %	40 %
Psychologique	80 %	40 %
Matériel/physique	30 %	10 %
Médicamenteux	20 %	0 %
Entourage	50 %	20 %
Médical	40 %	10 %
Administratif	20 %	0 %
Financier	10 %	0 %
Social, de répit	20 %	0 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.3 : Scores des aidants aux différents domaines du WHOQOL-BREF et comparaison aux normes populationnelles (test de Wilcoxon pour un échantillon)

Domaine	n	M	Me	ET	Z-Score	M de référence	Test de Wilcoxon W	Valeur p	Taille de l'effet (r)
Physique	10	15	14.5	2.05	-.69	16.8	10	.08	-.64
Psychologique	10	13.5	15	3.63	-.92	15.7	9	.07	-.68
Relations sociales	10	14.1	14	3.18	-.1	14.4	25	.84	-.09
Environnement	10	14.8	15	1.55	.78	13	28	.02*	1

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : n = nombre de participants par groupe ; M = moyenne ; Me = médiane ; ET = écart-type

Annexe 13.4 : Scores des patient aphasiques aux différents domaines du WHOQOL-BREF et comparaison aux normes populationnelles (test de Wilcoxon pour un échantillon)

Domaine	n	M	Me	ET	Z-score	M de référence	Test de Wilcoxon W	Valeur p	Taille de l'effet (r)
Physique	9	14.1	14	2.76	-1.03	16.8	6	.06	-.73
Psychologique	9	13	13	1.5	-1.13	15.7	0	.009**	-.1
Relations sociales	9	12.1	13	4.88	-.1	14.4	13	.29	-.42
Environnement	9	14.7	15	2	.72	13	39.5	.049	.76

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : M = moyenne ; Me = médiane ; ET = écart-type

Annexe 13.5 : Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les personnes aphasiques sur le niveau de sévérité des troubles

Phase	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Minimum 1 mois après la lésion cérébrale	Aidant	3.5	43	.60	.14
	Patient	3.5			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.6 : Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les personnes aphasiques sur les conséquences de l'aphasie

Phase	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Minimum 1 mois après la lésion cérébrale	Aidant	3.5	45.5	.76	.09
	Patient	3			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.7 : Comparaison des scores du WHOQOL-BREF entre les aidants proches et les personnes aphasiques (test de Mann-Whitney)

Domaine	Aidant proche			Personne aphasiique			Stat. U	Val. p	Taille d'effet
	M	Med	ET	M	Med	ET			
Physique	15	14.5	2.05	14.1	14	2.76	37.5	.56	.17
Psychologique	13.5	15	3.63	13	13	1.5	35.5	.46	.21
Relations sociales	14.1	14	3.18	12.1	13	4.88	35.5	.46	.21
Environnement	14.8	15	1.55	14.7	15	2	44.5	1	.01

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : M = moyenne ; Me = médiane ; ET = écart-type

Annexe 13.8 : Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les personnes aphasiques sur les difficultés de gestion

Phase	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet <i>p</i>
Minimum 1 mois après la lésion cérébrale	Aidant	0.5	37.5	.32	.25
	Patient	1			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.9 : Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les personnes aphasiques sur les manquements du quotidien

Phase	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet <i>p</i>
Minimum 1 mois après la lésion cérébrale	Aidant	1	45.5	.74	.09
	Patient	0			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.10 : Comparaison statistique des moyennes obtenues par les aidants proches et les personnes aphasiques sur le sentiment d'être soutenu

Phase	Groupe (N = 20 ; n = 10)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet <i>p</i>
Minimum 1 mois après la lésion cérébrale	Aidant	0.5	50	1	0
	Patient	0.5			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : N = nombre total de participants ; n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.11 : Expérience et préférences en matière d'information sur l'aphasie chez les personnes aphasiques et leurs aidants proches, adapté de Lamps (2023)

	Aidant proche (n = 10)	Personne aphasique (n = 10)
Annonce du diagnostic d'aphasie	100 %	90 %
Besoin d'informations satisfait par les professionnels de la santé	50 %	44.44 %
Souhait d'obtenir de l'information d'une autre manière (si oui...)	90 %	50 %
Explications orales	30 %	10 %
Explications écrites	30 %	10 %
Formations	50 %	20 %
Associations	20 %	10 %

Livres	10 %	0 %
Brochure	40 %	10 %
Références internet	30 %	10 %
Ressources audiovisuelles	10 %	20 %
Autre source d'information	10 %	0 %
Nécessité de réaliser des recherches pour combler le besoin d'informations (si oui...)	60 %	30 %
Auprès des professionnels de la santé	40 %	10 %
Auprès d'associations	30 %	0 %
Dans des livres	20 %	0 %
Sur internet	60 %	30 %
Autres	0 %	0 %
Sources d'informations les plus utiles		
Professionnels de la santé	70 %	80 %
Associations	30 %	10 %
Livres	50 %	30 %
Internet	10 %	10 %
Préférences sur le mode d'information		
Discussion orale	77,78 %	50 %
Discussion avec d'autres patients aphasiques	33,33 %	30 %
Illustrations	22,22 %	10 %
Informations personnalisées/adaptées à ma situation	22,22 %	30 %
Informations nombreuses	11,11 %	10 %
Informations réduites	0 %	0 %
Informations précises	33,33 %	10 %
Informations disponibles à tout moment	11,11 %	20 %
Informations fournies du début à la fin de la prise en soins	33,33 %	20 %
Informations fournies plusieurs jours après la prise en soins / informations pas fournies entièrement dès les premiers jours de la PES	0 %	10 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.12 : Satisfaction des besoins des aidants proches et des personnes aphasiques dans l'institution fréquentée, adapté de Lamps (2023)

	Aidant proche (n = 10)	Personne aphasique (n = 10)
Présentation des étapes de la prise en soins sur le long terme	60 %	62,5 %
Présentation des professionnels de la santé impliqués dans la prise en soins	40 %	77,78 %
Satisfaction du besoin d'informations sur les étapes de la prise en soins et les professionnels impliqués	60 %	75 %
Présence à au moins une réunion d'information	80 %	77,78 %
Sentiment d'avoir été informé suffisamment tôt	87,5 %	75% %
Niveau de compréhension facile des phrases et du vocabulaire utilisés	37,5 %	37,5 %
Niveau insuffisant d'informations fournies lors de ces réunions (si oui...)	62,5 %	12,5 %
Manque d'informations générales sur le trouble	12,5 %	12,5 %
Manque d'informations sur l'évolution du patient aphasique	25 %	12,5 %
Manque d'informations sur les moyens de soigner le patient aphasique ou sur son pronostic	25 %	0 %
Manque d'informations sur les moyens de communiquer	37,5 %	0 %

Manque d'informations sur comment aider le patient aphasique à progresser	50 %	0 %
---	------	-----

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.13 : Limites perçues par les thérapeutes ne prenant pas en soins les personnes aphasiques

	Logo (n = 10)	Neuropsy (n = 8)	Psy (n = 10)	Ergo (n = 5)	Kiné (n = 6)	Total
Manque d'informations sur l'aphasie	0 %	25 %	40 %	20 %	16.67 %	20.33 %
Manque d'outils d'évaluation	10 %	37.5 %	30 %	60 %	0 %	27.50 %
Manque d'outils de prise en soins	0 %	25 %	50 %	40 %	0 %	23 %
Manque de compétences (formations, etc.)	70 %	87.5 %	90 %	60 %	50 %	71.50 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.14 : Modalités d'accompagnement des familles selon les professions

	L (n = 12)	N (n = 2)	P (n = 1)	E (n = 7)	K (n = 3)	Total
Mise en place de l'accompagnement de la famille						
De façon systématique, pour la famille de chaque patient aphasique	83.33 %	50 %	0 %	28.57 %	66.67 %	45.71 %
A la demande de la famille	16.67 %	0 %	100 %	42.86 %	0 %	31.90 %
Autre manière	0 %	50 %	0 %	28.57 %	33.33 %	22.38 %
Fréquence de l'accompagnement de la famille						
1 fois par semaine	8.33 %	0 %	0 %	14.29 %	33.33 %	11.19 %
1 fois par mois	16.67 %	0 %	0 %	14.29 %	33.33 %	12.86 %
A la demande de la famille	25 %	0 %	0 %	28.57 %	33.33 %	17.38 %
A des moments clés de l'intervention	25 %	50 %	100 %	28.57 %	0 %	40.71 %
Autre fréquence	25 %	50 %	0 %	14.29 %	0 %	17.86 %
Outils utilisés pour identifier les besoins des familles						
Discussion simple avec la famille	100 %	100 %	100 %	85.71 %	66.67 %	90.48 %
Entretiens semi-structurés	25 %	50 %	0 %	28.57 %	66.67 %	34.05 %
Questionnaires standardisés	8.33 %	50 %	0 %	0 %	0 %	11.67 %
Observation directe au domicile de la famille	33.33 %	0 %	100 %	42.86 %	33.33 %	41.90 %
Réunions pluridisciplinaires	41.67 %	100 %	100 %	57.14 %	33.33 %	66.43 %
Autre(s) outil	8.33 %	0 %	0 %	14.29 %	0 %	4.52 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.15 : Scores moyens (échelle de Likert) des difficultés fréquemment identifiées chez les familles de personnes aphasiques, selon la profession des thérapeutes interrogés

	L (n = 12)	N (n = 2)	P (n = 1)	E (n = 7)	K (n = 3)	Total
Difficultés de communication	4.25	5	4	4.43	4	4.34

Difficultés de s'adapter au changement des rôles familiaux et des responsabilités	3.5	3.5	2	3.86	4	3.37
Difficultés attentionnelles	3.5	4.5	4	3.43	3.33	3.75
Difficultés mnésiques	3.33	4.5	3	3.71	4.33	3.78
Difficultés de contrôle cognitif	3.42	3.5	3	3.71	3.67	3.46
Difficultés de contrôle comportemental	3.17	3.5	4	3.29	4.67	3.72
Changement de personnalité	3.58	4	3	3.14	4	3.55
Difficultés sexuelles	1.5	1.5	2	1.57	2.67	1.85
Difficultés financières	2.08	3.5	3	2.86	3	2.89
Manque de cognition sociale	2.58	3	3	3.57	3	3.03
Difficultés émotionnelles	3.08	4	4	3.71	3.67	3.69
Difficultés motrices	3.33	4	2	3.29	4	3.32
Isolement social	3.58	3.5	2	4	4	3.42
Besoins d'informations	3.75	5	4	4.57	4.33	4.33
Besoins de ressources	3.5	4	4	4.14	4	3.93
Besoins d'aides à domicile	3.33	3.5	4	3.29	4	3.62
Besoins de groupe d'entraide	2.33	2.5	2	3	2.67	2.5

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.16 : Sentiment de satisfaction, de compétence et besoins exprimés par les thérapeutes concernant l'accompagnement des familles de personnes aphasiques

	L (n=12)	N (n = 2)	P (n = 1)	E (n = 7)	K (n = 3)	Total
Sentiment de satisfaction par rapport à l'accompagnement proposé aux familles des patients aphasiques	75 %	0 %	0 %	28.57 %	100 %	40.71 %
Sentiment de compétence	58.33 %	0 %	0 %	28.57 %	33.33 %	24.05 %
Besoins en outils, ressources, compétences...						
Plus de temps d'échange avec les thérapeutes gravitant autour du patient (par exemple, la logopède)	25 %	100 %	0 %	28.57 %	33.33 %	37.38 %
Des formations	25 %	100 %	100 %	57.14 %	33.33 %	63.10 %
Des brochures donnant des indications sur la communication	33.33 %	100 %	0 %	28.57 %	33.33 %	39.05 %
Des brochures donnant des indications à la famille	33.33 %	100 %	0 %	57.14 %	33.33 %	44.76 %
Des outils de communications alternative et augmentative (CAA)	25 %	100 %	100 %	42.86 %	33.33 %	60.24 %
Site internet reprenant des informations sur l'aphasie	16.67 %	100 %	0 %	0 %	0 %	23.33 %
Connaissances sur les groupes de parole et de soutien à destination des familles qui existent	33.33 %	100 %	0 %	14.29 %	33.33 %	36.19 %
Connaissances sur les groupes de parole et de soutien à destination des patients aphasiques qui existent	25 %	100 %	0 %	28.57 %	33.33 %	37.38 %

Des capsules vidéos illustrant certains concepts liés à l'aphasie	33.33 %	100 %	0 %	28.57 %	66.67 %	45.71 %
Autre(s)	16.67 %	50 %	0 %	0 %	0 %	13.33 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.17 : Outils internes et externes à la pratique utilisés par les thérapeutes accompagnant les familles

	L (n = 12)	N (n = 2)	P (n = 1)	E (n = 7)	K (n = 3)	Total
Outils internes						
Psychoéducation sur l'aphasie	25 %	100 %	0 %	57.14 %	0 %	36.43 %
Séances de conseil individualisées	66.67 %	100 %	100 %	85.71 %	100 %	90.48 %
Groupes de soutien destinés au patient que vous co-animez	16.67 %	0 %	0 %	14.29 %	33.33 %	12.86 %
Groupes de soutien destinés aux proches co-animez	0 %	0 %	0 %	42.86 %	66.67 %	21.90 %
Intégration de la famille dans certaines séances de rééducation/thérapie du patient	75 %	50 %	100 %	57.14 %	100 %	76.43 %
Formation pratique à destination des proches (par exemple, sur les techniques de communication adaptées aux personnes aphasiques)	25 %	0 %	0 %	14.29 %	0 %	7.86 %
Vidéo feedback	8.33 %	0 %	0 %	28.57 %	0 %	7.38 %
Grille d'évaluation de la communication entre le patient et ses proches	8.33 %	0 %	0 %	14.29 %	0 %	4.52 %
Des outils de communication alternative et augmentative (CAA)	66.67 %	0 %	0 %	42.86 %	33.33 %	28.57 %
Matériel éducatif : brochures	83.33 %	50 %	100 %	14.29 %	33.33 %	62.86 %
Matériel éducatif : livres	16.67 %	50 %	0 %	14.29 %	0 %	16.19 %
Matériel éducatif : capsules vidéo	0 %	0 %	0 %	28.57 %	0 %	5.71 %
Matériel éducatif : ressources en ligne sur l'aphasie	41.67 %	50 %	0 %	14.29 %	33.33 %	27.86 %
Autre(s) outil(s)	8.33 %	0 %	0 %	14.29 %	0 %	4.52 %
Outils externes						
Groupe de soutien destiné au patient	33.33 %	50 %	0 %	57.14 %	33.33 %	34.76 %
Groupe de soutien destiné aux proches	50 %	100 %	0 %	57.14 %	33.33 %	48.10 %
Associations destinées au patient	75 %	100 %	0 %	28.57 %	66.67 %	54.05 %
Associations destinées aux proches	50 %	50 %	0 %	42.86 %	33.33 %	35.24 %
Autre(s) outil(s)	8.33 %	50 %	100 %	0 %	0 %	31.67 %

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.18 : Scores moyens globaux (échelle de Likert) d'obstacles rencontrés par les thérapeutes accompagnant les familles

	L (n = 12)	N (n = 2)	P (n = 1)	E (n = 7)	K (n = 3)	Total
Anosognosie du patient	3.5	3.5	2	3.57	3.33	3.18
Manque d'investissement de la famille	2.75	2.5	4	2.71	3.67	3.13

Manque de disponibilité de l'entourage	2.92	3.5	3	3.14	3.67	3.25
Absence/peu d'entourage	3.42	2.5	4	3.14	3.33	3.28
Manque de matériel	2.75	4.5	2	3.86	3	3.22
Matériel difficile à adapter	2.83	4	3	4	2.67	3.3
Manque de temps de travail à consacrer à chacun des patients	3.67	4	5	4.14	3.67	4.1
Je considère ne pas avoir suffisamment de compétences pour prendre en soins la famille du patient aphasique	2.17	4	3	3.14	3.33	3.13
Je manque de formation pour prendre en soins la famille du patient aphasique	2.42	5	4	3.43	3	3.57

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.19 : Scores moyens globaux (échelle de Likert) d'obstacles empêchant l'accompagnement des familles par certains thérapeutes

	L (n = 10)	N (n = 8)	P (n = 10)	E (n = 5)	K (n = 6)	Total
Envie de prendre en soins la famille	70 %	75 %	40 %	40 %	100 %	65 %
Obstacles						
Anosognosie du patient	1.86	2.5	2.5	4	2.5	2.67
Manque d'investissement de la famille	1.86	2.17	2.25	4	2.83	2.62
Manque de disponibilité de l'entourage	2.14	2.17	2.25	4	2.83	2.68
Absence/peu d'entourage	2.29	2.17	2.25	4	2.67	2.67
Manque de matériel	3.71	4.33	2.75	3.5	2.33	3.33
Matériel difficile à adapter	2.71	3.67	1.75	4	2.5	2.93
Manque de temps de travail à consacrer à chacun des patients	3.14	3.17	2.75	4	2.5	3.11
Je considère ne pas avoir suffisamment de compétences pour prendre en soins la famille du patient aphasique	3.29	4.17	3.5	5	3.5	3.89
Je manque de formation pour prendre en soins la famille du patient aphasique	3.57	4.5	3.25	5	4	4.06

Légende : n = nombre de participants par groupe

Annexe 13.20 : Corrélation entre le score moyen global d'obstacle perçus et le nombre de besoins exprimés en ressources

	Statistique r	ddl	Valeur p	Borne inf. de l'IC 95%	Borne sup. de l'IC 95 %
Obstacles ↔ besoins	.44	23	.03*	.05	.71

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.21 : Corrélation entre le score moyen global d'obstacles perçus et les difficultés rapportés par les familles

	Statistique r	ddl	Valeur p	Borne inf. de l'IC 95%	Borne sup. de l'IC 95 %
Obstacles ↔ difficultés familles	.45	23	.03*	.07	.72

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.22 : Corrélation entre le score moyen global d'obstacles perçus et le sentiment de satisfaction

	Statistique r	ddl	Valeur p	Borne inf. de l'IC 95%	Borne sup. de l'IC 95 %
Obstacles ↔ satisfaction	-.49	23	.01*	-.75	-.12

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.23 : Comparaison du score moyen global d'obstacles perçus selon le sentiment de compétence

	Statistique	ddl	Valeur p	Différence moyenne	Différence d'erreur standard	Taille de l'effet
t de Welch	2.53	12.4	.03*	.47	.19	1.09

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.24 : Corrélation entre le score moyen global d'obstacles perçus et le sentiment de compétence

	Statistique r	ddl	Valeur p	Borne inf. de l'IC 95%	Borne sup. de l'IC 95 %
Obstacles ↔ compétence	-.51	23	.009**	-.75	-.15

Tableau 11. Corrélation entre les obstacles perçus et le sentiment de compétence

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.25 : Corrélation entre le score moyen global d'obstacles perçus et le besoins en ressources

	Statistique r	ddl	Valeur p	Borne inf. de l'IC 95%	Borne sup. de l'IC 95 %
Compétence ↔ besoins	-.84	23	< .001**	-.93	-.67

Note : * p < .05, ** p < .01

Annexe 13.26 : Comparaison du nombre d'outils utilisés selon la perception d'un changement chez les familles

	Groupe	Moyenne	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet r
Nombre d'outils	Changement perçu (n = 23)	6.61	5	.07	.78
	Pas de changement (n = 2)	4			

Note : * p < .05, ** p < .01

Légende : n = nombre de participants par groupe

10. Résumé

L'aphasie, trouble acquis du langage le plus souvent consécutif à un AVC, altère profondément la communication et la participation sociale, entraînant isolement et détresse psychologique (Parr, 2001). Elle touche aussi les proches aidants, souvent conjoints ou membres de la famille, qui assument de nouvelles responsabilités, avec un risque accru d'épuisement (Adelman et al., 2014 ; Pucciarelli et al., 2022). Ces aidants expriment des besoins spécifiques : informations claires, conseils pratiques et soutien psychologique (Avent et al., 2014 ; Johansson et al., 2011). Du côté des thérapeutes, l'accompagnement proposé est limité notamment par le manque de temps ou de compétences spécifiques (Blom Johansson et al., 2013).

Notre premier objectif était de décrire, en Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur aidant proche, ainsi que leurs besoins d'information et d'accompagnement. Le second visait à identifier les obstacles et les besoins rencontrés par les thérapeutes dans l'accompagnement des familles. Enfin, le troisième consistait à évaluer la pertinence d'une brochure personnalisable pour répondre aux attentes des familles et soutenir la pratique clinique.

Les résultats soutiennent que l'aphasie affecte la qualité de vie des personnes phasiques et de leur aidant proche de manière comparable, même si certaines différences apparaissent selon les facteurs considérés. Par rapport à l'étude de Lamps (2023), nos analyses suggèrent que la nature du lien entre l'aidant et l'aidé pourrait influencer la qualité de vie perçue. Les aidants expriment un besoin d'accompagnement. Par ailleurs, les attentes informationnelles des personnes aphasiques et de leur aidant apparaissent partiellement insatisfaites, leurs besoins respectifs étant significativement corrélés. Du côté des thérapeutes, les résultats indiquent qu'ils rencontrent des obstacles et des besoins dans l'accompagnement des familles, ceux-ci étant significativement corrélés avec leur sentiment de compétence. Enfin, la brochure proposée a suscité un intérêt positif, perçue comme pertinente par les thérapeutes et utile par les aidants. Toutefois, la taille réduite des échantillons limite la portée des conclusions.

En conclusion, nos résultats soulignent la nécessité d'améliorer l'accès à une information claire et adaptée pour les personnes aphasiques et leurs proches ainsi que de renforcer la formation des thérapeutes pour un accompagnement plus proactif. Les recherches futures pourraient explorer l'intérêt de brochures, de capsules vidéo ou d'autres supports co-construits avec les usagers, tant pour la pratique clinique que pour le quotidien des familles. Il reste néanmoins nécessaire d'interpréter ces résultats avec prudence et de tenir compte des limites propres à cette étude.