

Évaluation de l'impact de la lésion cérébrale d'un parent sur l'enfant et création d'un jeu de plateau sur le thème de l'aphasie.

Auteur : Fleurival, Anaëlle

Promoteur(s) : Gillet, Sophie

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en logopédie, à finalité spécialisée

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/25269>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site 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'oeuvre 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-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



LIÈGE université

Psychologie, Logopédie & Sciences de l'Éducation

Évaluation de l'impact de la lésion cérébrale d'un parent sur l'enfant et
création d'un jeu de plateau sur le thème de l'aphasie.

En vue de l'obtention du grade de Master en logopédie, à finalité spécialisée

Mémoire présenté par :

Anaëlle Fleurival

&

Camille Oversteyns

Promotrice : Sophie Gillet

Patient partenaire co-chercheur : Fabrice Berger

Lecteurs : Virginie Huskin et Florence Binamé

Université de Liège

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'éducation

Année académique 2025-2026

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pas vu le jour sans le soutien et l'engagement de nombreuses personnes, auxquelles nous souhaitons exprimer notre sincère gratitude.

Tout d'abord, nous remercions chaleureusement Madame Gillet, notre promotrice, pour la confiance qu'elle nous a accordée tout au long de ce travail. Sa bienveillance, sa disponibilité et la justesse de ses conseils ont été des repères précieux pour notre recherche.

Nous tenons à adresser un remerciement tout particulier à Fabrice Berger, notre patient partenaire co-chercheur, pour son implication sincère et généreuse à chaque étape de cette étude. Son vécu de parent aphasique a profondément enrichi notre regard et donné tout son sens à notre démarche. Merci de nous avoir partagé une partie de votre histoire et de votre temps.

Nous remercions également nos lectrices, Virginie Huskin et Florence Binamé, pour l'intérêt qu'elles ont porté à notre projet et le temps consacré à la lecture de ce mémoire.

De plus, notre gratitude va du fond du cœur aux familles qui ont accepté de participer à cette étude. Vous nous avez ouvert les portes de votre intimité avec une générosité qui nous a profondément touchées. Sans vous, ce mémoire n'aurait pas pu exister.

Surtout, un immense merci à Hélène, Caroline, Claude et Jérôme, nos parents, sans qui ces plus belles années à l'Université de Liège n'auraient pas été possibles. Merci à nos familles et proches respectifs pour votre soutien indéfectible, vos encouragements et votre confiance, dans les hauts comme dans les bas. Une pensée tendre, aussi, à nos étoiles : merci d'avoir veillé sur nous.

Merci à Juliette L., Manon, Juliette M., Mathilde P., Mathilde O. et Mathieu, ainsi qu'à tous nos amis, français et belges. Merci pour vos mots toujours justes dans les moments de doute et de stress et pour avoir rendu ce chapitre de notre vie infiniment plus doux.

Enfin, merci à toi, ma Nanou. Depuis notre premier jour en Belgique, tu as été bien plus qu'un binôme : une amie précieuse, présente dans les mauvais comme dans les meilleurs moments. Je suis fière de ce que nous avons construit ensemble, tant dans ce mémoire que dans notre amitié.

Et surtout, un grand merci à toi, ma Cam. Sans toi, ce passage en Belgique n'aurait jamais eu la même saveur. Je suis profondément reconnaissante et fière de tout ce que nous avons partagé. C'est sans aucun doute ce que l'on appelle une véritable amitié.

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
CADRE THÉORIQUE.....	2
1. L'APHASIE ET LE PATIENT.....	2
1.1. DÉFINITION, ÉTIOLOGIES, SÉMILOGIE ET NOSOLOGIE	2
1.1.1. <i>Définition</i>	2
1.1.2. <i>Étiologies</i>	2
1.1.3. <i>Sémiologie et nosologie</i>	3
1.2. RÉPERCUSSIONS DE L'APHASIE SUR LE PATIENT.....	3
1.2.1. <i>Difficultés communicationnelles et participation sociale</i>	4
1.2.2. <i>Vécu et réactions psychologiques</i>	4
2. L'APHASIE, LE PARENT ET LES ENFANTS.....	5
2.1. LA PARENTALITÉ FACE AU HANDICAP ACQUIS	6
2.2. L'AIDANT PROCHE FACE À L'APHASIE	7
2.3. LE RETENTISSEMENT SUR L'ENFANT DU PARENT APHASIQUE	9
2.3.1. <i>Les réactions de l'enfant face au handicap parental</i>	9
2.3.2. <i>Risques psychologiques et facteurs de protection</i>	10
2.3.3. <i>Besoins spécifiques de l'enfant</i>	12
3. LE RÔLE DU LOGOPÈDE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.....	13
3.1. DE LA RÉÉDUCATION À LA PRÉVENTION : LE LOGOPÈDE FACE AU SYSTÈME FAMILIAL	13
3.1.1. <i>De la rééducation à l'accompagnement systémique</i>	13
3.1.2. <i>Le logopède comme acteur de prévention</i>	14
3.2. INFORMER LES ENFANTS : COMMENT ?	15
3.2.1. <i>Enjeux et limites des outils existants</i>	15
3.2.2. <i>Le jeu de plateau comme outil de médiation thérapeutique</i>	16
4. LE MODÈLE DU PATIENT PARTENAIRE.....	17
4.1. PRINCIPES DU MODÈLE DE MONTRÉAL.....	18
4.2. APPLICATION À LA CRÉATION D'UN JEU DE PLATEAU OU DE NOTRE ÉTUDE.....	19
PROBLÉMATIQUES : OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES	20
1. ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE	21
2. ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES	21
MÉTHODOLOGIE	23
1. PLAN EXPÉRIMENTAL	23
1.1. RECRUTEMENT	23
1.2. POPULATION.....	23
1.3. OUTILS D'ÉVALUATION	24
1.3.1. <i>Pour le parent aphasique</i>	24
1.3.2. <i>Pour les enfants</i>	26
1.3.3. <i>Pour les familles (parents-enfants)</i>	28
2. PROCÉDURE	29
2.1. ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE	29
2.1.1. DÉROULEMENT DES ÉVALUATIONS	29
2.2. ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES	29
2.2.1. <i>Déroulement de l'étude</i>	29
2.2.2. <i>Évaluation</i>	30
2.2.3. <i>Mise en place du jeu de plateau psychoéducatif</i>	31
2.2.4. <i>Présentation du jeu de plateau</i>	31
3. PLAN STATISTIQUE.....	32
3.1. ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE	32

3.2.	ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES	32
RÉSULTATS		33
1.	ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE	33
1.1.	DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	33
1.2.	ANALYSES STATISTIQUES	33
a.	<i>Les besoins de connaissance et relationnels des enfants face à l'aphasie parentale</i>	34
b.	<i>Le sentiment de fardeau des enfants confrontés à l'aphasie de leur parent</i>	34
c.	<i>L'impact de l'aphasie sur le sentiment de compétence parentale</i>	35
d.	<i>L'impact de l'aphasie sur les pratiques éducatives parentales</i>	36
2.	ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES	37
2.1.	DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	37
2.2.	ANALYSES STATISTIQUES	38
a.	<i>Impact sur les besoins des enfants</i>	38
b.	<i>Impact sur le sentiment de fardeau ressenti par les enfants</i>	40
c.	<i>Impact sur les connaissances des enfants</i>	42
d.	<i>Impact sur le sentiment de compétence parentale</i>	44
e.	<i>Impact sur les pratiques éducatives</i>	46
f.	<i>Impact sur la communication familiale</i>	47
g.	<i>Impact sur la vie familiale</i>	49
h.	<i>Satisfaction des participants à l'égard d'Aphasie & Nous</i>	50
DISCUSSION		51
1.	ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE	52
2.	ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES	55
3.	LES LIMITES DE L'ÉTUDE	60
4.	LES PERSPECTIVES	64
CONCLUSION		66
BIBLIOGRAPHIE		67
ANNEXES		79
ANNEXE 1 : FLYER UTILISÉ LORS DU RECRUTEMENT		79
ANNEXE 2 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA RÉPARTITION DES QUESTIONNAIRES SELON LES POPULATIONS ET LES OBJECTIFS.		80
ANNEXE 2.1 : NOTRE QUESTIONNAIRE ANAMNESTIQUE		81
ANNEXE 2.2 : L'ÉCHELLE GLOBALE DU SENTIMENT DE COMPÉTENCE PARENTALE (MEUNIER & ROSKAM, 2009)		84
ANNEXE 2.3 : L'ÉVALUATION DES PRATIQUES ÉDUCATIVES PARENTALES (MEUNIER & ROSKAM, 2007)		87
ANNEXE 2.4A : LE QUESTIONNAIRE AUX PARENTS (LOHUES, 2020) - VERSION INITIALE		89
ANNEXE 2.4B : LE QUESTIONNAIRE AUX PARENTS (LOHUES, 2020) - VERSION FINALE		91
ANNEXE 2.5 : LE QUESTIONNAIRE SUR LES BESOINS DES ENFANTS FACE À L'APHASIE		93
ANNEXE 2.7 : LE QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCES POUR LES ENFANTS (LIARD, 2018, CITÉ DANS LOHUES, 2020)		99
ANNEXE 2.8 : LE QUESTIONNAIRE SUR LES DIFFÉRENTS THÈMES DU JEU PSYCHOÉDUCATIF		101
ANNEXE 2.9 : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION		102
ANNEXE 3 : PRÉSENTATION DES THÉMATIQUES DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> ET LIEN D'ACCÈS		104
ANNEXE 4 : PLAN STATISTIQUE OBJECTIF 1- ÉTAT DES LIEUX DE L'IMPACT DE L'APHASIE PARENTALE SUR L'ENFANT ET LA FAMILLE		105
ANNEXE 5 : PLAN STATISTIQUE OBJECTIF 2 - ÉVALUATION DE L'IMPACT DU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i> SUR LES ENFANTS ET LEURS PARENTS APHASIQUES		106
ANNEXE 6 : TABLEAU DESCRIPTIF ET ANAMNESTIQUE DES FAMILLES PARTICIPANTES AU JEU DE PLATEAU <i>APHASIE & NOUS</i>		107
ANNEXE 7 : ANALYSE STATISTIQUE		109
a.	<i>État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille</i>	109
b.	<i>Évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants et leurs parents aphasiques</i>	112
ANNEXE 8 : DOCUMENT DE CONTRIBUTION INDIVIDUELLE ET GRILLE D'UTILISATION DES IA GÉNÉRATIVES POUR LE MÉMOIRE		122
RÉSUMÉ		125

Listes des abréviations

AVC : Accident vasculaire cérébral

ASHA : American Speech-Language-Hearing Association

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

HAS : Haute Autorité de Santé

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

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

SCP : Sentiment de Compétence Parentale

EPEP : Échelle des Pratiques Éducatives Parentales

TC : Traumatisme crânien

UPLF : Union Professionnelle des Logopèdes Francophones

Listes des tableaux

Tableau 1. Hypothèses liées à l'objectif « État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille ».

Tableau 2. Hypothèses liées à l'objectif « Évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques ».

Tableau 3. Données descriptives de l'échantillon de parents aphasiques et de leurs enfants de 4 à 18 ans.

Tableau 4a. Statistiques descriptives des scores totaux au questionnaire des besoins des enfants de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique.

Tableau 7. Distribution des niveaux de fardeau selon l'âge, le sexe et la distance depuis la lésion cérébrale.

Tableau 8. Statistiques descriptives des domaines et du total du Sentiment de Compétence Parentale chez les parents aphasiques avant et après la lésion cérébrale.

Tableau 10. Données descriptives des parents aphasiques avant et après la lésion cérébrale sur les pratiques éducatives parentales.

Tableau 13. Données descriptives des familles participantes au jeu de plateau Aphasie & Nous et au Jeu Public.

Tableau 19. Évolution des scores bruts des besoins de connaissance et de relation selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Tableau 31. Réponses aux items de communication parent-enfant autour de l'aphasie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020) avant et après participation, par participant.

Tableau 32. Réponses individuelles des parents aphasiques au questionnaire sur les changements perçus dans la vie familiale après intervention (Groupe Aphasie & Nous et Groupe Jeu Public).

Tableau 33. Réponses individuelles des parents aphasiques P3 et P4 au questionnaire sur les changements perçus dans la vie familiale après intervention (après jeu public, après Aphasie & Nous).

Listes des figures

Figure 1. Schéma du déroulement de l'étude de l'objectif : évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants et leurs parents aphasiques.

Figure 2. Scores moyens aux items du questionnaire des besoins des enfants, avant et après intervention, pour le groupe Aphasie & Nous et le groupe Jeu Public.

Figure 3. Évolution du niveau de fardeau avant et après intervention chez les enfants du groupe Aphasie & Nous et du groupe Jeu Public.

Figure 4. Scores moyens aux 22 items de l'échelle de Zarit avant et après intervention selon le groupe.

Figure 5. Évolution des scores et des catégories de charge du Zarit selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Figure 6. Scores obtenus dans le questionnaire des connaissances et des items du jeu selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Figure 7. Scores moyens (et écart-type) des différents domaines du sentiment de compétence parentale avant et après participation selon les groupes : Jeu Public et Aphasie & Nous.

Figure 8. Scores moyens par domaine du sentiment de compétence parentale aux trois temps de mesure pour P3 et P4.

Figure 9. Scores moyens aux différents domaines des pratiques éducatives parentales de P3 et P4 aux trois temps de mesure (avant, après Jeu Public et après Aphasie & Nous).

Figure 10. Évaluation de la satisfaction des participants pour chaque dimension du jeu Aphasie & Nous.

Introduction générale

« À partir de ce jour, la vie de famille normale, telle que nous la connaissons, est devenue une chose de l'histoire. »

C'est en ces mots qu'Ann, dont le mari est devenu aphasique, décrit le bouleversement vécu par sa famille (Harlow & Murray, 2001). Cette phrase dit l'essentiel : l'aphasie ne frappe pas seulement celui qui perd ses mots, mais elle ébranle tout le système familial.

Ce bouleversement touche en premier lieu, le parent aphasique. Au-delà du trouble du langage acquis, c'est l'exercice même de la parentalité qui se trouve remis en question. La lésion cérébrale transforme profondément la façon d'être parent : communiquer, éduquer, réconforter deviennent des actes complexes, voire impossibles (Killmer et al., 2023 ; Manning et al., 2021). Or, ce remaniement du rôle parental ne reste pas sans conséquences pour ceux qui grandissent à ses côtés. Pour les enfants, l'aphasie parentale crée une situation singulière et paradoxale : ce sont eux qui se retrouvent sans mots et accompagnement pour comprendre ce qui arrive à leur famille. En effet, si la littérature a progressivement reconnu les besoins des aidants et conjoints adultes (Shrubsole et al., 2023), les jeunes enfants restent largement à l'écart avec peu de ressources adaptées à leur âge (Dawes et al., 2024 ; Sainson, 2018). Ils rapportent surtout un manque considérable d'informations sur la lésion cérébrale de leur parent (Ohan et al., 2024). Ce vide n'est pas anodin : malgré des besoins réels, l'accompagnement spécifique des jeunes enfants de parents aphasiques demeure encore trop rare dans les pratiques cliniques (Sainson, 2018 ; Shrubsole et al., 2021). Pourtant, ces enfants endossent le rôle d'aidant invisible au quotidien auprès de leurs parents cérébrolésés (Solidaris, s.d.).

À partir de ces constats, cette recherche s'articule autour de deux objectifs complémentaires. Le premier vise à dresser un état des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur la famille : d'un côté, en évaluant ce que la lésion cérébrale entraîne sur le sentiment de compétence parentale et les pratiques éducatives du parent aphasique ; de l'autre, en objectivant le vécu des enfants, leurs besoins spécifiques et la charge associée à leur rôle d'aidant. Le second objectif est de proposer et d'évaluer un outil concret face à ce double constat : le jeu de plateau psychoéducatif *Aphasie & Nous*, co-construit avec un patient partenaire co-chercheur (Pomey et al., 2015) ainsi qu'une clinicienne logopède et psychologue. Ce jeu étant conçu pour les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques a pour objectif de renforcer la compréhension de l'aphasie et d'améliorer le bien-être familial.

Cadre théorique

1. L'aphasie et le patient

Avant d'aborder les répercussions de l'aphasie sur le parent et son entourage, il est nécessaire d'en poser les bases cliniques. Cette première section présente la définition de l'aphasie, ses étiologies et types principaux, ses troubles associés, ainsi que les retentissements qu'elle entraîne sur la vie du patient.

1.1. Définition, étiologies, sémiologie et nosologie

1.1.1. Définition

Le terme aphasie provient du grec, composé du préfixe privatif « a- » et de « phasis », signifiant la parole. L'aphasie se définit donc comme une perte ou une déficience acquise du langage oral et/ou écrit, affectant la production et/ou la compréhension du langage, entraînant une altération de la communication à des degrés de gravité variables (Sabadell et al., 2022).

1.1.2. Étiologies

Les causes de l'aphasie peuvent être multiples. Cependant, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent l'étiologie la plus fréquente, représentant la première cause de handicap acquis de l'adulte (HAS, 2025). En Belgique, en 2021, environ 18 550 personnes ont été victimes d'un AVC (Sciensano, 2024). En l'absence de données belges, catégorisées par âge, les données françaises de Gabet et al. (2024) offrent une observation comparable : en 2022, sur 122 422 hospitalisations pour AVC en France, 5 610 concernaient des adultes de 18 à 44 ans, soit environ 4,6 % des cas. L'INSERM (2025) estime quant à lui que 10 % de l'ensemble des victimes d'AVC ont moins de 45 ans, une proportion en hausse notamment liée à des facteurs de risques neuro-cardiovasculaires tels que les habitudes de vie, l'hypertension artérielle, le diabète, le tabac, l'alcool, le sommeil et l'obésité (Béjot et al., 2009 ; HAS, 2025). Ces chiffres confirment que cette pathologie touche des individus potentiellement en charge d'enfants mineurs. Par la suite, notons que l'aphasie est l'une des conséquences les plus fréquentes de l'AVC, touchant jusqu'à 38 % des patients (Berthier, 2005, cité dans Shrubsole et al., 2017). Ce constat est central pour notre étude : il signifie qu'une part non négligeable de personnes aphasiques sont parents d'enfants encore mineurs.

Enfin, les traumatismes crâniens (TC) constituent une seconde cause majeure d'une aphasie acquise. En Belgique, environ 30 000 personnes en sont victimes chaque année, avec une prévalence trois fois plus élevée chez les hommes (AViQ, 2020). Les aphasies post-traumatiques représentent entre 5 et 11 % des cas selon les auteurs (Mazaux et al., 1997). D'autres étiologies sont également possibles : tumeurs cérébrales, maladies neurodégénératives (Aphasie Primaire Progressive), pathologies infectieuses ou inflammatoires et épilepsie.

1.1.3. Sémiologie et nosologie

L'aphasie peut affecter aussi bien la compréhension que la production, en modalité orale et/ou écrite à des degrés variables selon les individus (Sabadell et al., 2022). Parmi les symptômes les plus fréquents, on retrouve le manque du mot (anomie), les paraphasies verbales ou phonémiques, les troubles de la fluence, les perturbations syntaxiques (agrammatisme, dyssyntaxie) ainsi que les troubles de la compréhension auditive et sémantique (de Partz & Pillon, 2014). Les personnes aphasiques présentent alors des profils individuels très variables en termes de sévérité et de modalités langagières atteintes, ce qui rend cette population particulièrement hétérogène (Brady et al., 2016 ; Sabadell et al., 2022).

La classification traditionnelle des aphasies repose sur le modèle de Wernicke-Lichtheim, qui distingue les syndromes aphasiques selon trois critères principaux : la fluence, la compréhension et la répétition (Sabadell et al., 2022). Elle répartit les tableaux cliniques en quatre formes non fluentes et quatre formes fluentes, associées respectivement à des lésions antérieures (prérolandiques) et postérieures. Parmi les formes non fluentes, l'aphasie de Broca se caractérise par une expression orale réduite et difficile, des troubles arthriques de type apraxie de la parole, un agrammatisme et une dyssyntaxie, avec une compréhension orale simple relativement préservée. L'aphasie globale, la plus sévère, touche massivement l'expression et la compréhension dans les deux modalités orale et écrite. Parmi les formes fluentes, l'aphasie de Wernicke présente une expression abondante, mais peu informative, avec de nombreuses paraphasies et une compréhension sévèrement altérée. L'aphasie anomique, quant à elle, se caractérise principalement par un trouble de l'accès au lexique, avec un discours par ailleurs fluent et une grammaire préservée (Sabadell et al., 2022). Néanmoins, cette classification présente des limites importantes, notamment en ce qui concerne la fiabilité du critère de fluence, la corrélation entre les tableaux cliniques et la localisation cérébrale des lésions (de Partz & Pillon, 2014 ; Sabadell et al., 2022).

De plus, l'aphasie est rarement une atteinte isolée. Elle s'accompagne fréquemment d'autres déficits cognitifs touchant les fonctions exécutives et/ou la mémoire (Sabadell et al., 2022). À cela peuvent s'ajouter des séquelles motrices, sensitives ou visuelles liées à l'accident cérébral, ainsi qu'une fatigue dont la prévalence après AVC varie de 39 à 72 % selon les études, d'origine multifactorielle et pouvant persister plusieurs années après l'accident (Colle et al., 2006). L'association de ces troubles peut majorer les difficultés linguistiques et communicationnelles et limiter ainsi les capacités de récupération du patient (Sabadell et al., 2022). Cette diversité sémiologique est essentielle à garder à l'esprit pour comprendre la variabilité des répercussions sur le patient et sa famille.

1.2. Répercussions de l'aphasie sur le patient

Si l'aphasie se définit avant tout comme un trouble du langage, ses répercussions dépassent largement la sphère communicationnelle. Elle affecte la participation sociale du patient, son vécu émotionnel et sa

construction identitaire. Cette section examine successivement ces dimensions, intimement liées les unes aux autres.

1.2.1. Difficultés communicationnelles et participation sociale

L'aphasie constitue un véritable handicap pour le patient, elle affecte non seulement le langage, mais compromet plus largement la participation aux conversations et à la vie sociale (Davidson et al., 2008 ; Sainson, 2018). Concrètement, les personnes concernées rapportent que les troubles du langage associés à l'aphasie sont au cœur de ce handicap : ils entravent la communication, altèrent les liens sociaux, limitent les activités et engendrent un phénomène de stigmatisation (Le Dorze & Brassard, 1995). En effet, le langage est perçu comme un élément central dans les relations sociales et humaines. La perte du langage liée à l'aphasie prive ainsi la personne d'une ressource principale dans l'entretien de ses relations sociales, en impactant sa vie à de multiples niveaux, comme individu, partenaire, membre de sa communauté et citoyen (Parr, 2001).

Les relations familiales et amicales se réduisent progressivement, voire se rompent, sous l'effet des barrières communicationnelles. Ce phénomène est bidirectionnel : d'un côté, les personnes aphasiques se replient sur un cercle restreint de proches et évitent les interactions sociales par crainte du regard des autres (Ford et al., 2024). De l'autre, certains amis se disent incapables de faire face à l'aphasie malgré leurs tentatives initiales de contact, ou se distancient progressivement en se concentrant sur leur propre vie (Ford et al., 2024). La littérature confirme l'ampleur de cet impact : les personnes aphasiques tendent à participer à moins d'activités sociales, à voir leurs réseaux se réduire et à perdre des amitiés, notamment en raison de la perte d'activités partagées, des difficultés communicationnelles et des réactions inadaptées de l'entourage (Madden et al., 2023). Des personnes auparavant sociables avant la lésion cérébrale deviennent plus distantes, évitent les événements sociaux et se sentent gênées à l'idée d'interagir avec des connaissances ou des inconnus (Musser et al., 2015). Ce retrait social est d'ailleurs identifié comme l'une des conséquences les plus décrites dans l'aphasie (Michallet et al., 1999).

Ce rétrécissement du monde relationnel s'étend également aux activités quotidiennes : les loisirs, le sport et la vie professionnelle sont souvent fortement réduits (Hilari, 2011 ; Michallet et al., 1999). Par ailleurs, les auteurs montrent dans la littérature que l'enchaînement de ces facteurs peut créer un phénomène en cascade : la perte d'emploi conduit à des difficultés financières, lesquelles accentuent un isolement avec une perte du réseau social, pouvant ainsi générer une vulnérabilité psychologique et altérer le sentiment d'appartenance ainsi que le bien-être (Dalemans et al., 2010 ; O'Halloran et al., 2017).

1.2.2. Vécu et réactions psychologiques

L'aphasie entraîne ainsi une remise en question profonde de l'identité de la personne qui en est atteinte. La perte soudaine de la capacité à communiquer bouleverse les rôles occupés avant l'AVC, celui de conjoint,

de parent ou de professionnel, et peut générer un sentiment de ne plus être reconnu comme soi-même. Cette atteinte identitaire ne disparaît pas avec le temps : pour de nombreuses personnes, l'aphasie continue de se manifester lors de chaque nouvel événement de vie, les obligeant à une adaptation permanente (Parr, 2001). Cette réalité se manifeste concrètement dans la vie quotidienne ; même des années après l'AVC, les personnes aphasiques se trouvent régulièrement confrontées à des situations d'exclusion sociale, faute d'opportunités de participation adaptées à leurs besoins communicationnels (Howe, 2017). Par ailleurs, les conséquences psychologiques tendent à s'amplifier dans le temps. En effet, la fragilisation des liens sociaux et la perte de rôles peuvent conduire à une détérioration progressive du bien-être psychologique et de la santé générale, parfois sur plusieurs décennies (O'Halloran et al., 2017).

Cette remise en question identitaire s'accompagne inévitablement de réactions émotionnelles intenses. Létourneau (1991) recense un ensemble de réactions fréquemment observées : anxiété, honte, culpabilité, perte de l'estime de soi, agressivité, labilité émotionnelle et solitude. À ces réactions s'ajoutent des manifestations post-lésionnelles spécifiques (rires ou pleurs involontaires, colère incontrôlée, émoussement affectif) dont l'origine peut être à la fois neurologique et psychologique (Kutlubaev et al., 2024). Ces réactions émotives peuvent également s'intensifier face aux situations d'échec communicationnel du quotidien, générant des signes de dépression et d'anxiété (Boulin et al., 2021). La dépression constitue d'ailleurs la comorbidité la plus documentée dans l'aphasie. Sa prévalence post-AVC serait estimée entre 27% et 33% dans la population générale des survivants d'AVC selon les méta-analyses récentes (Liu et al., 2023 ; Medeiros et al., 2020), mais ces chiffres sous-estimeraient probablement la réalité pour les personnes aphasiques, qui sont systématiquement exclues de la majorité des études en raison de leurs difficultés de communication (Murphy et al., 2025). Les rares études ciblant spécifiquement cette population rapportent des taux nettement plus élevés, pouvant atteindre 70% dans l'année suivant la lésion (Kauhanen et al., 2000). Cette prévalence élevée chez les personnes aphasiques s'expliquerait en partie par le fait qu'il s'agirait souvent d'une réaction psychologique naturelle face à la prise de conscience des nouvelles limitations imposées par l'AVC, plutôt que d'une conséquence purement neurologique (Gainotti, 1997). Enfin, l'impact des difficultés émotionnelles sur les capacités de rééducation est jugé négatif, ce qui souligne l'importance d'un accompagnement psychologique dès les premières phases de la prise en charge (Laures-Gore et al., 2020). Cet accompagnement ne peut se limiter à la seule gestion des symptômes émotionnels : il doit également prendre en compte la reconstruction identitaire du patient et sa place dans ses relations (Parr, 2001). Parmi ces relations, son lien avec ses enfants occupe une place particulièrement centrale, dans la mesure où l'aphasie fragilise directement la capacité du patient à exercer son rôle de parent.

2. L'aphasie, le parent et les enfants

L'aphasie ne se limite pas aux répercussions décrites précédemment, mais elles s'étendent bien au-delà de l'individu pour atteindre l'ensemble de la dynamique familiale. Cette section examine successivement

comment la lésion cérébrale fragilise l'exercice de la parentalité, comment elle impacte les rôles au sein de la famille en faisant des proches, et notamment des enfants, des aidants souvent invisibles¹. Elle aborde enfin les conséquences pour l'enfant qui grandit avec un parent aphasique.

2.1. La parentalité face au handicap acquis

Parmi les répercussions de l'aphasie sur la cellule familiale, celles qui touchent à la parentalité occupent une place centrale, tant elles conditionnent la qualité du lien entre le parent aphasique et son enfant.

2.1.1. Remaniement du rôle parental

Être parent implique bien plus qu'assurer les soins matériels d'un enfant. La parentalité repose sur la capacité à éduquer, à poser des limites, à transmettre des valeurs, à maintenir un lien affectif stable, autant de fonctions qui s'inscrivent dans un processus dynamique et multidimensionnel (Bruni, 2016). Au cœur de cette dynamique se trouve le sentiment de compétence parentale (SCP), défini comme la perception qu'un parent a de sa propre capacité à influencer positivement le développement de son enfant (Bernadat & Wendland, 2021 ; Coleman & Karraker, 1997). Un SCP élevé est associé à une plus grande confiance dans le rôle parental et à un meilleur développement de l'enfant (Coleman & Karraker, 1997). Selon Bandura (cité dans Nader-Grosbois, 2020), ce sentiment s'alimente à partir de quatre sources : l'expérience et la maîtrise personnelles (la confiance qui se construit au fil des réussites vécues dans le rôle parental), l'apprentissage vicariant (le sentiment de compétence renforcé en observant d'autres parents faire face à des situations similaires), la persuasion par autrui (les retours positifs de l'entourage ou des professionnels qui confortent le parent dans ses capacités) et l'état physiologique et émotionnel (la fatigue ou l'anxiété pouvant amener le parent à douter de lui-même). Or, les difficultés communicationnelles, la fatigue et les troubles émotionnels post-lésionnels documentés dans la littérature (Colle et al., 2006 ; Ducharme et al., 2002 ; Manning et al., 2021) laissent supposer que chacune de ces sources pourrait être fragilisée chez le parent aphasique, bien qu'aucune étude ne l'ait directement évalué.

Concrètement, l'aphasie mettrait à mal l'exercice quotidien du rôle parental. Formuler une consigne, argumenter face à la résistance d'un enfant, négocier, réconforter verbalement, toutes ces interactions deviennent difficiles, parfois impossibles, pour le parent aphasique (Killmer et al., 2023). Lorsque l'enfant s'oppose à une demande, la réponse du parent aphasique se heurte à ses ressources linguistiques réduites, rendant la contre-argumentation particulièrement difficile (Killmer, 2024). À cela s'ajoutent fréquemment des modifications comportementales et émotionnelles post-lésionnelles (irritabilité, apathie, fatigue, dépression) qui peuvent transformer radicalement les pratiques éducatives parentales et dérouter l'enfant face à un parent qu'il ne reconnaît plus tout à fait (Ducharme et al., 2002 ; Urbach et al., 1994). Manning et al. (2021)

¹Le terme « invisible » désigne ici une triple invisibilité : légale (les mineurs n'ont pas d'aides spécifiques en tant qu'aidant proche), sociale (Provost, 2019) et clinique (Saison, 2018). Voir section 2.2.

confirment que les parents aphasiques rapportent eux-mêmes des modifications de leur rôle parental : une altération de la communication avec leurs enfants ainsi qu'un besoin de soutien pour maintenir ces interactions. En définitive, la lésion cérébrale peut profondément altérer la parentalité (Oppenheim-Gluckman, 2011). De plus, Coleman et Karraker (1997), à travers une synthèse de la littérature, ont mis en évidence que le sentiment de compétence parentale exerce une influence directe sur les pratiques éducatives et, par extension, sur le développement et le bien-être de l'enfant.

2.1.2. Maintien du lien parent-enfant malgré l'aphasie

Dans ce contexte, maintenir le lien entre le parent aphasique et son enfant est un objectif central de tout accompagnement thérapeutique. Le lien d'attachement entre un parent et son enfant, fondamental pour son développement socioémotionnel, cognitif et sa santé mentale, se construit dès la petite enfance et se maintient tout au long de la vie (George, 2010). Or, selon le profil aphasique, l'aphasie peut perturber la production, la fluence verbale et/ou la compréhension, affectant ainsi directement les interactions quotidiennes par lesquelles ce lien se nourrit. Il s'agit dès lors de trouver d'autres voies pour maintenir cette relation. La communication non verbale peut alors offrir des ressources : gestes, expressions du visage, du regard ou prosodie constituent autant de canaux potentiellement mobilisables pour maintenir une forme d'autorité et d'échanges affectifs (Killmer et al., 2023). Lorsque des troubles de compréhension s'ajoutent aux difficultés de production, d'autres stratégies deviennent nécessaires : l'utilisation de mots-clés écrits, de dessins ou de supports visuels peut alors faciliter la compréhension du parent (Kagan, 1998). Former l'enfant à comprendre les difficultés de son parent et à adapter sa propre façon de communiquer constitue ainsi un levier précieux. La formation des partenaires de communication est depuis longtemps reconnue comme bénéfique chez la personne aphasique, non seulement pour améliorer ses échanges avec son proche, mais aussi pour soutenir ses compétences langagières, sa participation et son bien-être (Kagan, 1998 ; Simmons-Mackie et al., 2010). Notons toutefois que la familiarité entre le parent et l'enfant, si elle facilite généralement la communication grâce au contexte et aux expériences partagées, peut paradoxalement conduire à une forme de compréhension implicite qui masque les difficultés réelles et freine la mise en place de stratégies adaptées. Ainsi, rétablir une communication explicite, même simplifiée, contribuerait à restaurer leurs relations et aiderait l'enfant à traverser cette épreuve (Oppenheim-Gluckman, 2011).

Cette reconstruction ne peut toutefois se faire isolément : elle s'inscrit dans une dynamique familiale plus large, où l'ensemble des proches se trouvent profondément bouleversés par la survenue de la lésion cérébrale.

2.2. L'aidant proche face à l'aphasie

Comme en témoignait Ann Harlow en introduction de ce travail, la survenue d'une lésion cérébrale ne touche pas seulement l'individu : elle ébranle l'ensemble du système familial et redistribue les rôles de chacun (Harlow & Murray, 2001).

Face à cette réorganisation, les membres de la famille (conjoint, enfant, parents) se retrouvent souvent à endosser un rôle d'aidant proche, sans y avoir été préparés. Ce terme désigne toute personne qui apporte une aide régulière et non professionnelle à une personne en perte d'autonomie (Bruno, 2018). L'ampleur de ce phénomène est telle qu'en 2001, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a introduit, dans la Classification internationale du fonctionnement (CIF), le concept de « third-party disability » pour décrire l'impact considérable de cette charge sur les proches aidants du fait du handicap d'un membre de leur famille (OMS, 2001). Les répercussions de ce rôle sur la vie des aidants sont souvent regroupées sous le concept de « fardeau », qui rend compte du stress vécu face aux changements physiques, psychologiques et comportementaux de leur proche, ainsi qu'aux multiples adaptations exigées dans la vie quotidienne (Charazac et al., 2017). Ce fardeau se manifeste de façon concrète : les proches perdent leur autonomie en devenant progressivement dépendants des systèmes de soins et en reprenant des responsabilités autrefois partagées, au détriment de leur propre vie sociale et de leurs activités personnelles, avec des risques pour leur santé mentale et des tensions physiques (Hilton et al., 2014), mais aussi burn-out, culpabilité ou deuil prolongé (Gosseries et al., 2023). L'arrivée de l'aphasie au sein de la famille est en effet une expérience généralement soudaine et imprévisible, qui peut bouleverser la capacité du parent aphasique de continuer à assumer les tâches liées au cycle familial. Elle entraîne ainsi une réorganisation profonde des rôles de chacun (Masterson-Algar et al., 2020).

En Belgique, cette réalité est partiellement reconnue sur le plan légal. La loi du 12 mai 2014, entrée en application le 1er septembre 2020, définit le statut d'aidant proche comme « la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée ». Cependant, pour les enfants mineurs, la demande doit être introduite par le parent auprès de la mutuelle, et cette reconnaissance demeure essentiellement symbolique : le droit social belge ne prévoit que des avantages concrets à destination des adultes, dans le cadre du travail et du chômage (ASBL des aidants proches, communication personnelle, 2025). Si des aménagements commencent à émerger dans l'enseignement supérieur, aucune mesure spécifique n'est encore développée pour les plus jeunes (ASBL des aidants proches, communication personnelle, 2025). Ces enfants restent pourtant nombreux : un sur cinq âgé entre 11 et 18 ans consacre plusieurs heures par semaine à un proche malade ou handicapé (Solidaris, s.d.), et une enquête bruxelloise de 2017 révèle que plus de 14% des jeunes seraient aidants proches, avec un âge moyen de 12 ans (ASBL Jeunes & Aidants Proches, 2017). Cette invisibilité reflète une réalité plus large : même lorsque le statut d'aidant proche est accordé, il n'ouvre encore que peu de droits spécifiques et le fardeau porté au quotidien par ces jeunes reste largement méconnu aux yeux de la société et des pouvoirs publics (Provost, 2019). Cette invisibilité au niveau législatif s'accompagne également d'un vide clinique. Si la nécessité d'accompagner les aidants adultes de personnes aphasiques ne fait plus débat, Sainson (2018) souligne que l'accompagnement spécifique et adapté des jeunes enfants de parents aphasiques demeure encore trop rare dans les pratiques, alors même que ces enfants rapportent une augmentation concrète de leurs responsabilités : tâches domestiques, soutien au parent blessé, soutien

émotionnel au parent non blessé (Ohan et al., 2024). C'est précisément face à ce double constat, législatif et clinique, que la question de l'accompagnement des enfants de parents aphasiques prend toute son importance.

2.3. Le retentissement sur l'enfant du parent aphasique

Comme nous l'avons souligné précédemment, la nécessité d'accompagner les aidants adultes de personnes aphasiques ne fait plus débat. En revanche, le soutien proposé aux jeunes enfants concernés reste encore trop rare (Sainson, 2018). Cette réalité s'inscrit dans un constat plus large : peu d'études se sont intéressées au vécu des enfants dont l'un des parents présente une lésion cérébrale, qu'elle soit d'origine traumatique ou vasculaire (Oppenheim-Gluckman et al., 2003), et a fortiori lorsque cette lésion engendre une aphasie. Pourtant, l'enfant n'est pas un simple spectateur de la maladie de son parent, il en est un acteur à part entière, avec ses propres émotions, ses propres questionnements et ses propres façons d'y faire face. La nature et l'intensité de ses réactions varient en fonction de plusieurs facteurs, notamment son âge, son stade de développement et la qualité des relations intrafamiliales (Oppenheim-Gluckman et al., 2003).

2.3.1. Les réactions de l'enfant face au handicap parental

Face à la lésion cérébrale d'un parent, l'enfant peut traverser un large éventail d'émotions : peur, honte, culpabilité irrationnelle, colère, tristesse, sentiment d'isolement ou d'être dépassé par les événements (Oppenheim-Gluckman, 2011 ; Ohan et al., 2024). Ces émotions sont souvent difficiles à verbaliser et peuvent alors s'exprimer de façon détournée, par le dessin, le jeu ou à travers des comportements inhabituels. Des analyses de dessins familiaux réalisés par des enfants de parents cérébrolésés ont d'ailleurs permis de mettre en évidence l'impact du traumatisme parental sur la représentation que l'enfant se fait de sa famille. Dans l'étude d'Oppenheim-Gluckman et al. (2003), menée auprès de dix-neuf enfants âgés de 6 à 12 ans, l'absence de mains chez les personnages dessinés a été observée dans 73 % des cas et des figures vacillantes ou fantomatiques dans 68 % des cas, témoignant d'un sentiment d'insécurité et d'une instabilité perçue au sein de la famille. Les réactions émotionnelles varient par ailleurs en fonction des symptômes présentés par le parent : lorsque celui-ci souffre de dépression ou d'apathie, l'enfant peut se sentir rejeté, se replier sur lui-même ou manifester une tristesse diffuse (Tiar & Dumas, 2015 ; Urbach et al., 1994). Plus largement, les symptômes dépressifs du parent constituent l'un des principaux prédicteurs des difficultés émotionnelles et comportementales de l'enfant à long terme (Tiar & Dumas, 2015).

Face à ces émotions difficiles à contenir, les enfants développent des mécanismes psychiques variés pour tenter de s'adapter à la situation. Plusieurs auteurs décrivent notamment des difficultés à se souvenir du parent tel qu'il était avant l'accident, des tentatives pour maintenir la continuité du lien filial malgré les changements, ainsi que des stratégies pour transcender les affects de honte et de colère (Oppenheim-Gluckman, 2011 ; Ohan et al., 2024). Certains enfants peuvent même construire des figures parentales imaginaires pour compenser la

perte symbolique du parent qu'ils ont connu (Oppenheim-Gluckman, 2011). Ces processus, bien que parfois douloureux, témoignent de la capacité de certains enfants à s'adapter et à chercher du sens dans cette épreuve (Ohan et al., 2024 ; Tiar & Dumas, 2015). L'accompagnement doit alors chercher à soutenir ces ressources plutôt qu'à les contourner.

Sur le plan comportemental, les enfants développent différentes stratégies d'adaptation face à la lésion cérébrale de leur parent. Tiar & Dumas (2015) distinguent trois modalités de coping : prosocial (coopération, recherche de soutien), antisocial (comportements perturbateurs, agressivité) et asocial (retrait, isolement, symptômes dépressifs). Aucun de ces comportements n'est pathologique en soi, mais tous signalent un enfant qui a besoin d'être reconnu et accompagné.

2.3.2. Risques psychologiques et facteurs de protection

Les conséquences de la lésion cérébrale parentale sur l'enfant dépassent les réactions émotionnelles immédiates et peuvent laisser des traces durables. Ohan et al. (2024), dans une revue systématique, décrit une progression caractéristique : choc et détresse initiale, sentiment de perte et de deuil durable, puis stress persistant au quotidien, parfois plusieurs années après la lésion. Pour en comprendre la nature et l'intensité, il est utile de s'appuyer sur un cadre théorique qui rend compte de la singularité de cette expérience.

2.3.2.1. Le deuil symbolique : comprendre la perte ambiguë

Pour comprendre l'intensité et la durée des répercussions psychologiques chez l'enfant, nous pouvons nous appuyer sur le concept de perte ambiguë, développé par la psychologue américaine Pauline Boss (1999, cité par Boss, 2010). Dans le cas de notre étude, la situation vécue par l'enfant dont un parent est aphasique ne s'apparente pas à un deuil au sens classique, car le parent est vivant, présent au quotidien. Pourtant, quelque chose s'est bien perdu : le parent tel qu'il était avant, sa voix, son autorité, sa façon d'interagir. Boss nomme ce paradoxe, la perte ambiguë de type II : une personne physiquement présente, mais partiellement ou difficilement accessible sur le plan psychologique ou relationnel (Boss, 2010), ici en raison d'une lésion cérébrale qui altère ses capacités cognitives, émotionnelles ou communicationnelles. Contrairement au type II, la perte ambiguë de type I renvoie à une absence physique de la personne, qui reste cependant très présente psychologiquement pour ses proches. Ce type de perte se rencontre notamment dans les situations de disparition ou de fugue. Contrairement au deuil ordinaire où la clarté de la perte permet un processus d'adaptation, la perte ambiguë bloque ce processus : l'enfant ne peut ni tourner la page ni retrouver le parent qu'il a connu, le deuil restant comme figé (Boss, 1999, cité par Boss, 2010). La souffrance est d'autant plus difficile à traverser qu'elle est souvent non reconnue par l'entourage. Knight et Gitterman (2019) soulignent en effet que la perte ambiguë est particulièrement susceptible d'être « disenfranchised », c'est-à-dire privée de reconnaissance sociale : puisque le parent est vivant, le chagrin de l'enfant peut paraître injustifié aux yeux de la société et celui-ci ne bénéficie ni de la validation ni du soutien dont il aurait besoin. L'enfant peut alors se

retrouver seul avec un chagrin qu'il ne sait pas nommer, sans espace ni permission de le vivre pleinement. Reconnaître explicitement cette perte, lui donner un nom et valider les émotions qu'elle suscite constitue dès lors une étape thérapeutique essentielle (Boss, 2010 ; Sainson, 2018).

2.3.2.2. Des répercussions multiples : scolaire, cognitive et sociale

Les répercussions de la lésion cérébrale parentale sur l'enfant touchent aussi plusieurs dimensions de son développement. Pessar et al. (1993, cités dans Oppenheim-Gluckman et al., 2007) ont mis en évidence une augmentation des passages à l'acte, des problèmes relationnels et émotionnels chez les enfants, en lien tant avec les modifications des capacités du parent blessé qu'avec la dépression fréquemment observée chez le parent non blessé. Plus largement, Urbach et al. (1994) identifient un ensemble de risques potentiels pour ces enfants : retards du développement cognitif et social, difficultés d'attachement, altération de l'estime de soi, apparition de symptômes psychosomatiques, ainsi que troubles anxieux et comportementaux. Ces risques ne se manifestent pas systématiquement : ils dépendent de l'âge de l'enfant au moment de l'accident, de la sévérité des séquelles du parent et de la qualité du soutien disponible dans l'environnement familial et social (Urbach et al., 1994 ; Tiar & Dumas, 2015).

Sur le plan scolaire et cognitif, les répercussions peuvent être particulièrement significatives. Le sentiment de solitude et d'insécurité lié à la situation familiale peut se manifester par des difficultés de concentration, un désinvestissement scolaire ou une baisse des performances (Oppenheim-Gluckman, 2011). L'enfant mobilise une partie de ses ressources cognitives et émotionnelles pour gérer la situation à la maison, au détriment parfois de ses apprentissages. Sur le plan neurobiologique, par analogie avec la littérature sur le stress chronique chez l'enfant, une exposition prolongée au stress peut affecter durablement le développement du cortex préfrontal et de l'hippocampe, avec des conséquences sur la mémoire, la régulation émotionnelle et les capacités d'apprentissage (Dégeilh, 2013 ; Lupien et al., 2009). À ces risques s'ajoute la dimension sociale : l'enfant n'a pas toujours envie d'être vu avec son parent aphasique et peut inviter moins d'amis à la maison, ce qui l'amène à réduire ses activités sociales et à s'isoler progressivement (Chomel-Guillaume et al., 2010).

L'ensemble de ces répercussions constitue une charge spécifique pour l'enfant, distincte de celle des aidants adultes, mais tout aussi réelle. Rarement reconnue comme telle par l'entourage, elle peut s'accumuler sans que l'enfant dispose des ressources cognitives et affectives nécessaires pour la gérer seul à son stade de développement (Sainson, 2018). Ces risques ne sont cependant pas une fatalité et des facteurs de protection peuvent venir atténuer cette charge.

2.3.2.3. Les facteurs de protection

Plusieurs facteurs de protection ont été identifiés : une bonne capacité intellectuelle et créative de l'enfant, un environnement socio-économique stable et surtout la présence dans son entourage d'un adulte émotionnellement disponible et stable (Urbach et al., 1994 ; Tiar & Dumas, 2015). Le maintien de relations

sociales extérieures à la famille et l'accès à des pairs vivant une situation similaire constituent également des ressources importantes pour l'enfant (Tiar & Dumas, 2015 ; Ohan et al., 2024). L'accès à une information adaptée sur la maladie de son parent constitue également un facteur protecteur, car il permet à l'enfant de mieux comprendre ce qui s'est passé, d'éviter les fausses croyances et de maintenir le lien avec son parent (Sainson, 2018 ; Ohan et al., 2024).

2.3.3. Besoins spécifiques de l'enfant

Face aux réactions, au deuil et aux risques décrits précédemment, une question s'impose naturellement : de quoi l'enfant a-t-il besoin pour traverser cette épreuve ? La littérature montre en effet que ces besoins restent largement non couverts par les prises en charge actuelles.

2.3.3.1. Besoin d'information adaptée

Le premier besoin qui apparaît est celui d'une information honnête, claire et adaptée à l'âge de l'enfant sur ce qui arrive à son parent. En l'absence d'explications, l'enfant comble le vide par des représentations imaginaires souvent plus effrayantes que la réalité elle-même (Sainson, 2018). Donner à l'enfant des mots pour comprendre, c'est lui permettre de ne pas rester seul face à ses peurs, de réduire les fausses croyances et de retrouver un sentiment de sécurité au sein de sa famille (Ohan et al., 2024). Les enfants sont d'ailleurs souvent plus capables qu'on ne le croit de faire face à la réalité, pour peu qu'elle leur soit présentée avec bienveillance et à leur niveau. Le soutien informationnel est par ailleurs directement lié à une meilleure qualité de vie et à des réactions psychologiques plus positives telles que le réconfort et l'acceptation (Hilari & Northcott, 2006 ; Parr et al., 1997, cités par Rose et al., 2018). Ces constats sont corroborés par Ohan et al. (2024), dont la revue systématique révèle que les enfants, tous âges confondus, décrivent un manque d'information flagrant sur la blessure de leur parent. Les enfants expriment non seulement le besoin de comprendre ce qui s'est passé, mais aussi le sentiment qu'ils y ont droit, en raison de leur lien avec le parent blessé. Paradoxalement, ils tendent à ne pas poser de questions spontanément, de peur de surcharger leur famille ou de ne pas trouver les mots. Ce silence ne doit donc pas être interprété comme un désintérêt, mais comme un signal que l'information doit être proposée activement, sans attendre que l'enfant la sollicite. Or, le parent aphasique lui-même ne sait souvent pas comment aborder le sujet avec son enfant : pensant le protéger, il a souvent recours au silence ou à l'évitement, alors même que l'enfant a besoin de comprendre (Sainson, 2018). Trouver les mots justes, adaptés à l'âge de l'enfant, tout en gérant ses propres difficultés langagières, constitue une tâche particulièrement lourde, d'autant que les familles rapportent recevoir peu de conseils concrets à ce propos (Manders et al., 2011). Cette réalité renforce directement la pertinence d'un outil, conçu précisément pour créer un cadre dans lequel l'information peut être transmise de manière sécurisante et adaptée à l'âge.

2.3.3.2. Besoin de maintien du lien et d'espace de parole

Au-delà de l'information, l'enfant a besoin d'un espace où il lui est permis d'exprimer librement ce qu'il ressent, sans crainte, sans se sentir incompris. Cet espace peut prendre différentes formes : la famille elle-même si la communication y est suffisamment ouverte, mais aussi des professionnels de santé ou encore des pairs vivant une situation similaire (Dawes et al., 2024). Encourager l'enfant à mettre des mots sur ses émotions, lui signifier qu'elles sont légitimes et normales, constitue une étape essentielle dans son processus d'adaptation.

L'enfant a également besoin que le lien avec son parent aphasique soit préservé et entretenu. Lorsque la communication est rompue ou que la situation n'est pas expliquée, l'incompréhension peut s'installer durablement et fragiliser l'attachement (Oppenheim-Gluckman, 2011). De plus, les enfants sont particulièrement sensibles au fait d'être mis à l'écart : ils perçoivent les tensions et les non-dits, et lorsqu'ils ne reçoivent pas d'explications sur ce qui se passe, l'absence de mots peut engendrer angoisse, culpabilité et sentiment d'abandon, avec des répercussions potentiellement durables (Sainson, 2018). C'est pourquoi l'information et le maintien du lien doivent être pensés conjointement. Les familles, qui se trouvent souvent démunies face à ces questions, expriment d'ailleurs clairement le besoin d'être accompagnées dans cette démarche (Manders et al., 2011). C'est précisément à cette lacune que le logopède peut répondre, à condition de disposer des outils adaptés pour le faire.

3. Le rôle du logopède dans l'accompagnement des familles

Nous avons pu observer précédemment que l'aphasie ne se limite pas à un trouble du langage chez le patient : elle bouleverse l'ensemble du système familial, affecte la parentalité, remanie le lien parent-enfant et génère des besoins spécifiques chez les enfants qui y sont exposés. Face à ce constat, nous sommes en droit de nous demander quel rôle le logopède peut, et doit, jouer auprès de ces familles et plus particulièrement auprès des enfants.

Cette section examine d'abord en quoi la prise en charge de l'aphasie implique un accompagnement qui dépasse la seule rééducation du patient et s'étend à l'ensemble de sa famille et pourquoi le logopède est particulièrement bien placé pour l'assurer. Elle explore ensuite dans quelle mesure le logopède peut endosser un rôle préventif auprès des enfants, avant d'examiner les outils disponibles pour répondre concrètement à cette mission et d'identifier les lacunes qui justifient la création d'un outil psychoéducatif spécifique.

3.1. De la rééducation à la prévention : le logopède face au système familial

3.1.1. De la rééducation à l'accompagnement systémique

La prise en charge logopédique de l'aphasie a traditionnellement été envisagée sous l'angle quasi exclusif de la rééducation du patient, centrée sur la restauration ou la compensation des fonctions langagières altérées (De Partz, 2016). Cette approche, bien qu'essentielle, s'est progressivement révélée insuffisante pour

rendre compte de l'ensemble des répercussions de l'aphasie sur la vie du patient et de son entourage. Le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ; OMS, 2001), désormais central dans les pratiques de réadaptation, souligne en effet que le handicap se définit aussi par l'interaction entre les déficiences d'un individu et son environnement, dont la famille (Grawburg et al., 2014 ; Simmons-Mackie & Kagan, 2007). Dans cette perspective, la formation des partenaires de communication constitue une intervention dont l'efficacité est soutenue par un nombre croissant d'études : elle vise à doter les proches de stratégies concrètes pour faciliter les échanges avec la personne aphasique et maintenir une communication fonctionnelle au quotidien (Kagan, 1998 ; Simmons-Mackie et al., 2016). Manders et al. (2011) ont montré que les partenaires et enfants de personnes aphasiques expriment un besoin fort d'information, de formation et de soutien de la part des logopèdes, besoin qui reste insuffisamment satisfait dans la pratique clinique. Ce constat est corroboré par Hilton et al. (2014) et Rose et al. (2019), qui montrent que les membres de la famille souhaitent recevoir des informations sur l'aphasie tout au long du parcours de soins, sous des formats variés et adaptés à leurs besoins, mais que ces attentes restent largement insatisfaites dans la pratique. De plus, cette extension du rôle logopédique au système familial trouve un ancrage dans la définition générale de la profession : l'Union Professionnelle des Logopèdes Francophones (UPLF) définit en effet le logopède comme le thérapeute responsable notamment de la prévention des troubles de la communication (UPLF, s.d.). Elle se heurte cependant en Belgique à une limite institutionnelle concrète : la nomenclature INAMI ne prévoit à ce jour aucune prestation spécifiquement dédiée à la prévention et l'accompagnement de la famille d'un patient adulte aphasique (INAMI, s.d.). Cette lacune réglementaire contribue à maintenir cet accompagnement dans l'informel et constitue un frein supplémentaire à sa systématisation dans la pratique clinique.

3.1.2. Le logopède comme acteur de prévention

Si l'accompagnement des aidants adultes est désormais bien documenté (Grawburg et al., 2019 ; Shrubsole et al., 2023), la place du logopède auprès des enfants de patient aphasique reste largement sous-investie dans la pratique clinique, alors que les besoins de ces derniers, décrits dans la section précédente, sont réels et documentés. Le logopède occupe pourtant une position clinique singulière : de par la régularité de son suivi auprès du patient, il est souvent le professionnel le mieux placé pour identifier le retentissement de l'aphasie sur les enfants et initier une réponse adaptée (Chomel-Guillaume et al., 2010 ; Sainson, 2018). Shrubsole et al. (2021), dans la première étude connue portant spécifiquement sur les pratiques des logopèdes auprès des enfants de parents présentant un trouble acquis de la communication, montrent que si plus de 75 % des cliniciens interrogés estiment nécessaire d'améliorer les services offerts à ces enfants, peu y parviennent concrètement. Les obstacles identifiés sont de trois ordres : un manque de temps et d'accès aux enfants dans le cadre des séances ; un manque de confiance et de formation spécifique pour conduire ces échanges ; et surtout, une absence de supports adaptés, qui fait directement écho aux constats formulés par Sainson (2018)

et Oppenheim-Gluckman et al. (2009). Pour y remédier, Dawes et al. (2024) identifient cinq domaines d'action : un engagement systémique des organisations de santé, une approche centrée sur la famille, des pratiques centrées sur l'enfant incluant une psychoéducation adaptée à son âge, des programmes structurés et enfin un accès au soutien par les pairs. Ces recommandations soulignent que l'accompagnement des enfants ne peut reposer uniquement sur la bonne volonté des cliniciens, mais nécessite un cadre institutionnel clairement défini.

Sur le plan du soutien émotionnel plus largement, les familles expriment un besoin d'accompagnement dès les premières étapes du parcours de soins (Howe et al., 2012 ; Hallé et al., 2014). Or, les logopèdes se trouvent fréquemment dans une position inconfortable face à ces attentes : par crainte de ne pas respecter le processus d'adaptation des proches ou de les surcharger davantage, certains cliniciens évitent d'aborder des sujets perçus comme sensibles, et tendent d'orienter cet accompagnement vers d'autres professionnels (psychologues ou assistants sociaux) faute de formation ou d'outils adaptés (Hallé et al., 2014). L'absence de protocoles établis contribue par ailleurs à maintenir ces pratiques dans l'informel, empêchant leur systématisation au sein des prises en charge (Blom Johansson et al., 2013 ; Hallé et al., 2014). L'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2023) rappelle pourtant que le counseling informationnel, transmettre des informations claires sur le trouble et ses répercussions à l'entourage, et le counseling d'ajustement personnel, accompagner les émotions et les représentations liées à l'impact du trouble sur la vie quotidienne, relèvent de plein droit des compétences du logopède. Ces deux dimensions sont précisément celles qui sont mobilisées lorsqu'il s'agit d'accompagner un enfant face à l'aphasie de son parent : lui fournir une information adaptée à son âge et à son stade de développement (Moley-Massol, 2004, cité par Sainson, 2018), mais aussi lui offrir un espace pour nommer et élaborer son vécu (Boss, 2010 ; Sainson, 2018). L'intervention préventive du logopède auprès des enfants ne constitue donc pas un débordement de ses attributions, mais bien une déclinaison cohérente de compétences déjà établies, à condition, toutefois, de disposer des outils nécessaires pour les mettre en œuvre. Cela étant, le logopède reste conscient des limites de son champ d'action. En effet, lorsque les besoins de l'enfant dépassent le domaine de compétence logopédique, une orientation vers d'autres professionnels, tels que le psychologue ou pédopsychiatre, s'avère nécessaire. C'est dans cette articulation entre intervenants que prend tout son sens une prise en charge véritablement pluridisciplinaire de l'enfant et de sa famille.

3.2. Informer les enfants : comment ?

3.2.1. Enjeux et limites des outils existants

Les ressources concrètes disponibles pour informer les enfants sur l'aphasie de leur parent sont extrêmement rares. Ann Harlow, dont le mari est aphasique, souligne dans son témoignage le désarroi des parents face à cette carence : les ouvrages existants s'adressent presque exclusivement aux conjoints adultes ou aux enfants majeurs, laissant les plus jeunes sans ressources adaptées (Harlow & Murray, 2001). Parmi les

rares outils francophones spécifiquement pensés pour les enfants figurent un livret destiné aux enfants de parents cérébrolésés (Oppenheim-Gluckman et al., 2009), un serious game axé sur l'aphasie (Sainson, 2018) ainsi qu'une plaquette d'information (Magalhes et al., s.d.). Le serious game, développé par Sainson (2018), a été testé auprès d'enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020), puis étendu aux enfants ayant un grand-parent aphasique (Lohues, 2020). Les résultats sont encourageants : les enfants acquièrent davantage de connaissances sur l'aphasie qu'avec une plaquette d'information classique et leurs connaissances semblent se maintenir à moyen terme. Les parents ont par ailleurs exprimé de manière qualitative leur satisfaction vis-à-vis de la démarche. À noter que cet outil reste à ce jour non disponible en pratique clinique courante, ce qui souligne une fois de plus la lacune à laquelle notre démarche cherche à répondre. Par ailleurs, une revue de portée récente (Dawes et al., 2024) confirme cette rareté : deux programmes structurés ont été recensés dans la littérature internationale, le *Multi-Family Group Program* et le *Brain Crew*, tous deux développés en Australie et non disponibles en français. Si leurs résultats sont encourageants, ils reposent malheureusement sur de petits échantillons. Cette rareté contraste fortement avec l'ampleur des besoins identifiés : les familles expriment un besoin fort de supports variés à toutes les étapes du parcours de soins (Avent et al., 2005 ; Manders et al., 2011). Or, le logopède, pourtant en première ligne, se trouve souvent démuné face à ces besoins faute d'outils appropriés (Shrubsole et al., 2021). C'est précisément dans cette lacune que s'inscrit notre démarche de création d'un outil psychoéducatif francophone spécifique à l'aphasie.

3.2.2. Le jeu de plateau comme outil de médiation thérapeutique

Face à l'insuffisance des ressources existantes, le jeu de plateau spécifiquement consacré à l'aphasie s'impose comme une réponse pertinente à plusieurs titres. Contrairement aux supports d'information classiques (livrets écrits, explications orales), le format ludique ne contourne pas la réalité du trouble parental, mais en facilite l'accès dans un cadre pédagogique et sécurisant. En structurant l'information autour de règles, de cases et de situations concrètes, il offre à l'enfant un contexte propice pour recevoir des explications directes sur l'aphasie, poser des questions et exprimer ce qu'il ressent, tant auprès de son parent qu'auprès du logopède (Sainson, 2018). Sa dimension collective constitue à cet égard l'une de ses caractéristiques les plus distinctives : conçu pour être joué à plusieurs, il crée un espace d'échange partagé entre l'enfant et son parent aphasique, favorisant le maintien du lien et la communication intrafamiliale. Bien que Cès et al. (2025) ne portent pas sur des familles avec aphasie, leurs résultats suggèrent que le jeu de plateau, même dans des familles tout-venant, constitue un espace perçu comme moins chargé des tensions communicationnelles du quotidien, ce qui laisse envisager un bénéfice similaire dans le contexte de l'aphasie. Dans ce contexte justement, où les interactions parent-enfant sont profondément touchées par les difficultés langagières (Killmer, 2024 ; Killmer et al., 2023 ; Manning et al., 2021), une telle opportunité de recréer des moments d'échanges prend une valeur particulière. Enfin, du point de vue du logopède, le jeu de plateau constitue un support tangible, mobilisable en séance comme à domicile, qui lui permet de remplir son rôle préventif auprès des enfants avec des repères clairs et un cadre défini (Shrubsole et al., 2021). Il répond ainsi directement à des obstacles comparables à ceux

identifiés plus largement dans la pratique clinique auprès des familles de personnes aphasiques, notamment le manque de ressources adaptées et le manque de confiance pour aborder ces échanges (Blom Johansson et al., 2013 ; Northcott et al., 2017). À cela s'ajoute un avantage pratique souvent sous-estimé : contrairement aux outils numériques, qui peuvent devenir rapidement obsolètes au gré des évolutions technologiques, le jeu de plateau offre une pérennité d'utilisation qui en fait un investissement durable pour les familles comme pour les cliniciens.

Le recours au jeu de plateau trouve par ailleurs un appui solide dans la littérature empirique. Gauthier et al. (2019), dans une méta-analyse portant sur 21 études contrôlées, rapportent un effet de grande taille des jeux de plateau sur l'acquisition de connaissances liées à la santé ($d = 0,82$), ainsi qu'un effet faible à modéré sur les comportements ($d = 0,33$) et sur les indicateurs biologiques de santé ($d = 0,37$). Ces résultats sont corroborés par Noda et al. (2019), dont la revue systématique de 27 études conclut que les jeux de plateau exercent des effets positifs sur les connaissances éducatives et contribuent à améliorer la motivation ainsi que les interactions interpersonnelles des participants. Le format ludique présente en outre l'avantage de réduire les résistances que susciterait une démarche éducative plus frontale, en particulier chez l'enfant : en s'appuyant sur une modalité d'apprentissage naturelle, il favorise une assimilation active de l'information plutôt qu'une réception passive (Noda et al., 2019). L'ensemble de ces données soutient l'idée qu'un jeu de plateau spécifiquement conçu autour de l'aphasie peut constituer un vecteur efficace pour transmettre à l'enfant des informations sur le trouble de son parent. Il convient néanmoins de souligner que ces données présentent des limites importantes au regard de notre contexte spécifique : ni la méta-analyse de Gauthier et al. (2019), ni la revue systématique de Noda et al. (2019) ne portent sur des populations d'enfants de parents aphasiques, ni même sur l'aphasie en tant que telle. Les pathologies et publics concernés y sont très hétérogènes, ce qui limite la transférabilité directe des résultats. De même, comme nous l'avons évoqué, Cès et al. (2025) s'appuient sur des familles tout-venant, sans trouble de la communication. À notre connaissance et au terme de notre revue de la littérature, aucune étude n'a encore évalué spécifiquement l'efficacité d'un jeu de plateau dans le contexte de l'aphasie parentale. C'est précisément cette lacune que notre recherche vise à combler, en proposant une évaluation d'un outil conçu pour ce public. La conception d'un tel dispositif ne peut toutefois être pleinement pertinente sans le ressenti et l'expérience vécue des personnes directement touchées par l'aphasie, dont le vécu constitue une ressource irremplaçable.

4. Le modèle du patient partenaire

Les besoins psychologiques sont décrits comme plus importants chez des personnes ayant eu une lésion cérébrale avec une aphasie que dans les cas d'AVC sans aphasie (Kauhanen et al., 2000). En effet, ces personnes bénéficient peu d'interventions de santé mentale en raison des troubles de la communication liés à l'aphasie, soulignant ainsi la nécessité d'un accompagnement attentif à leurs besoins psychologiques tout au long de leur processus de soin. Depuis les années 2010, une nouvelle approche de soin émerge dans cette perspective : elle place l'individu au centre du processus de soin et reconnaît son rôle de partenaire actif. Il

devient alors une ressource pour lui-même et pour autrui, à travers la notion de pair-aidance (Flora, 2024). Effectivement, la littérature scientifique souligne l'intérêt d'intégrer les patients en tant que co-chercheurs ou partenaires de recherche au sein des études. Cette section vise à mettre en avant l'importance, dans le cadre de notre étude, de collaborer avec un patient-partenaire, tant sur le plan éthique, social que scientifique.

4.1. Principes du modèle de Montréal

Depuis 2010, l'Université de Montréal développe une approche novatrice : le concept de patient-partenaire, permettant de placer le patient au cœur de l'intervention (Flora, 2024). Le « Montreal Model » (Pomey et al., 2015) repositionne le patient comme acteur actif dans les domaines de l'enseignement, des soins et de la recherche. Ce modèle repose sur la reconnaissance du savoir expérientiel, intégré dans une relation de co-construction et d'interdépendance avec les savoirs professionnels. Ce savoir expérientiel est défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal [RUIS de l'UdeM], 2014, p. 15). Tandis que les professionnels apportent leur expertise clinique et scientifique, les patients contribuent par leur vécu, leur compréhension quotidienne de la maladie et leur capacité à porter un regard critique sur les dispositifs de recherche, une véritable expertise de la vie avec la maladie. Ces savoirs, acquis au fil d'une expérience parfois douloureuse, méritent d'être mobilisés de manière positive et valorisante (Flora, 2024). Cette perspective témoigne d'un nouveau paradigme. Le monde du soin opère une transition progressive d'une vision paternaliste vers une vision centrée sur le patient, désormais considéré comme acteur de soin à part entière (Laine & Davidoff, 1996 cité par Flora, 2024). Le partenariat repose sur un partage du pouvoir et des responsabilités entre le patient et le professionnel de santé : l'objectif est de « soigner avec » et non de « soigner pour » (Flora, 2024).

Par ailleurs, le modèle de Montréal met en avant la figure du patient-ressource, ou pair-aidant. De plus en plus d'établissements de santé mettent en relation leurs patients avec des patients-ressources, dans le but de faciliter leur participation aux soins et de leur apporter un soutien adapté. Ces pairs-aidants, ayant eux-mêmes traversé des parcours thérapeutiques similaires, sont en mesure d'accompagner individuellement d'autres personnes confrontées aux mêmes épreuves (Flora, 2024). Reconnus comme partenaires à part entière de l'équipe médicale, ils témoignent de leur expérience, répondent aux besoins et aux questions des patients et leur offrent un soutien psychologique précieux (Pomey et al., 2015). En Belgique, la notion de pair-aidance a été formellement reconnue en juillet 2019, inscrite dans les accords de majorité du gouvernement bruxellois (Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale & Collège réuni de la Commission communautaire commune, 2019), bien qu'elle soit présente dans les pratiques de soin depuis de nombreuses années, comme le soulignent Allart et Lo Sardo (2020). Ainsi, la mobilisation d'un patient-partenaire en qualité de co-chercheur et personne-ressource s'avère particulièrement pertinente pour notre recherche.

4.2. Application à la création d'un jeu de plateau ou de notre étude

Le parrainage individuel avec la mise en place d'un patient-partenaire permettant d'offrir une compagnie, du soutien, de l'empathie, un partage d'expérience et d'aménagements du quotidien pourrait être plus adapté aux personnes aphasiques (Hilari et al., 2021 ; Mead et al., 2001). Ainsi, c'est dans cette perspective que nous avons collaboré avec un patient-partenaire pour la création de notre outil de plateau. En effet, ce dernier joue un rôle actif lors de toutes les étapes du processus de recherche : construction et adaptation des outils à la population ciblée (troubles de la compréhension et de la production fréquents), collecte et analyse des données et la diffusion des connaissances (DCPP, 2014). Sa participation montre une volonté d'inclusion, d'éthique et de centrage sur les personnes concernées au sein du processus de recherches scientifiques (Pomey et al., 2015), tout en assurant la pertinence sur les besoins réels des patients et leurs entourages, mais aussi sur la transférabilité des résultats vers les pratiques et les politiques de santé (Richards et al., 2013). Cependant, il est indispensable que nos participants puissent évoluer dans des conditions optimales. Ainsi, pour les échanges plus sensibles et intimes, tels que le recueil des données anamnestiques relatives à l'accident et à la survenue de l'aphasie, ou encore l'exploration du vécu parental, seules les mémorantes sont présentes. En effet, comme le démontre la littérature, les personnes aphasiques s'expriment mieux dans des groupes restreints. La pression sociale amplifie leur anxiété liée aux déficits de la parole, notamment l'appréhension de « ne pas trouver les mots », appréhension qui s'accroît spécifiquement dans des situations de groupe (Jewell et al., 2026).

Dans ce contexte, limiter l'environnement interactionnel à un nombre restreint de partenaires de communication permet de réduire les barrières cognitives et communicationnelles induites par l'aphasie. Cette mise en place favorise un climat plus sécurisant et facilite l'expression des participants, nous permettant ainsi, en tant que chercheuses, de recueillir des données plus riches et plus fiables. Le patient-partenaire est ainsi mobilisé uniquement lors des séquences de partage au sein du jeu de plateau psychoéducatif. Selon le Guide pratique du patient partenaire : profil coach (DCPP, 2014), le patient co-chercheur est un acteur essentiel dans la production, la formalisation et le partage des savoirs en santé. Son implication contribue à une recherche plus humaniste et éthique, fondée sur la complémentarité des expertises scientifiques et expérientielles. L'inclusion de notre patient-partenaire vise à enrichir notre recherche par l'apport de son savoir expérientiel. Sa participation active nous permet de mieux cerner les réalités quotidiennes des familles touchées par l'aphasie parentale et ainsi d'apporter au sein de notre recherche le vécu de ces familles. De plus, la co-construction des outils tels qu'un jeu de plateau psychoéducatif, permet de s'adapter aux besoins des enfants et des parents. Ainsi, en intégrant pleinement ce partenaire à différentes étapes du processus, nous renforçons la pertinence et la portée de notre étude, tout en valorisant une approche sensible et centrée sur les personnes concernées.

Problématiques : objectifs et hypothèses

Le cadre théorique développé dans ce travail met en évidence que l'aphasie bouleverse l'ensemble du système familial à plusieurs niveaux.

Sur le plan de la parentalité, la lésion cérébrale pourrait fragiliser le sentiment de compétence parentale et transformerait ainsi les pratiques éducatives du parent aphasique, dont les capacités linguistiques réduites et les modifications comportementales post-lésionnelles rendent l'exercice du rôle parental particulièrement difficile (Ducharme et al., 2002 ; Killmer, 2024 ; Killmer et al., 2023 ; Urbach et al., 1994). Cependant, l'impact précis de l'aphasie sur le sentiment de compétence parentale ainsi que la nature et l'étendue des modifications des pratiques éducatives ne sont pas documentés dans la littérature. De plus, l'aphasie est reconnue comme affectant profondément les interactions parent-enfant (Manning et al., 2021 ; Sainson, 2018). Sur le plan du vécu de l'enfant, si la littérature suggère que les enfants dont un parent est aphasique peuvent présenter des besoins spécifiques, peu d'études ont quantifié ces besoins dans leur diversité (Sainson, 2018 ; Shrubsole et al., 2021). De même, si le concept de fardeau est bien documenté chez les aidants adultes (Charazac et al., 2017 ; Hilton et al., 2014), son existence et son intensité chez les enfants dont un parent est aphasique restent peu étudiées.

Face à ce double constat, les parents aphasiques et leurs enfants restent encore trop peu accompagnés dans la pratique clinique (Manning et al., 2021 ; Sainson, 2018) et les outils conçus pour soutenir ces familles demeurent extrêmement rares (Shrubsole et al., 2021). Cependant, le recours à un jeu psychoéducatif constitue une piste prometteuse pour combler ces lacunes, les interventions ludiques étant reconnues comme des vecteurs efficaces de transmission d'informations de santé et d'engagement des familles (Gauthier et al., 2019 ; Noda et al., 2019).

C'est dans ce contexte qu'a été développé le jeu de plateau *Aphasie & Nous*, conçu spécifiquement pour accompagner les enfants et leurs parents face à l'aphasie parentale.

Face à ces constats, notre étude vise à répondre aux deux questions suivantes :

Quel est l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant, le parent et la dynamique parent-enfant ?

Quel est l'impact du jeu psychoéducatif Aphasie & Nous sur les enfants, les parents et leur dynamique confrontés à l'aphasie parentale ?

Pour y répondre, cette étude exploratoire poursuit deux objectifs complémentaires.

Tout d'abord, le premier objectif vise à dresser un état des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et le parent. Il concerne les enfants âgés de 4 à 18 ans ainsi que leurs parents aphasiques et repose sur la passation d'une série de questionnaires, sans participation au jeu de plateau. Cette option nous permet de recueillir des données sur un échantillon plus large, afin de mieux documenter l'impact de l'aphasie au sein de la famille et les besoins spécifiques des enfants.

Le second objectif porte sur l'évaluation de l'efficacité du jeu de plateau psychoéducatif *Aphasie & Nous* auprès d'enfants âgés de 4 à 12 ans dont un parent est aphasique. Il s'agit de déterminer si cet outil, comparé à un jeu de société grand public, permet d'améliorer les connaissances des enfants sur l'aphasie, de réduire leur fardeau, de répondre à leurs besoins, d'améliorer la communication intrafamiliale, mais aussi de renforcer le sentiment de compétence parentale et de modifier les pratiques parentales.

1. État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

Dans le cadre de cet objectif descriptif, nous formulons les hypothèses suivantes, présentées dans le tableau 1, concernant les enfants de 4 à 18 ans et les parents aphasiques :

Tableau 1

Hypothèses liées à l'objectif « État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille »

N°	Thématique	Hypothèses
Enfants (4–18 ans)		
1	Besoins de compréhension et relationnels	Les enfants de 4 à 18 ans montrent des besoins importants liés à la compréhension de l'aphasie de leur parent et aux relations familiales et sociales.
2	Sentiment de fardeau	L'aphasie parentale est susceptible d'entraîner un sentiment de fardeau modéré à élevé chez les enfants âgés de 4 à 18 ans.
Parents aphasiques		
3	Sentiment de compétence parentale : changements avant/après lésion cérébrale	Les parents présentant une aphasie rapportent une diminution de leur sentiment de compétence parentale depuis leur lésion cérébrale.
4	Pratiques éducatives : changements avant/après lésion cérébrale	4a - Depuis la lésion cérébrale, les parents aphasiques modifient leurs pratiques éducatives avec leurs enfants.
		4b - Des parents avec une lésion cérébrale rapportent des scores significativement différents par rapport aux parents normés.

2. Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques

Afin d'évaluer l'efficacité du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous*, nous posons les hypothèses suivantes, organisées selon deux logiques complémentaires : une comparaison avant/après utilisation du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous* et une comparaison avec un jeu de société grand public.

Tableau 2

Hypothèses liées à l'objectif « Évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques ».

N°	Thématique	Hypothèses : Avant/Après jeu psychoéducatif Aphasie & Nous	Hypothèses : Comparaison entre Aphasie & Nous et Jeu Public
Enfants (4–12 ans)			
5	Besoins de compréhension et relationnels	5a - Aphasie & Nous constitue un outil pertinent pour répondre aux besoins de compréhension et relationnels des enfants confrontés à l'aphasie parentale.	5b - Aphasie & Nous répond davantage aux besoins de compréhension et relationnels qu'un jeu de société grand public.
6	Sentiment de fardeau	6a - Aphasie & Nous réduit le sentiment de fardeau ressenti par les enfants confrontés à l'aphasie de leur parent.	6b - Aphasie & Nous réduit davantage le sentiment de fardeau qu'un jeu de société grand public.
7	Connaissances sur l'aphasie	7a - Aphasie & Nous favorise l'acquisition de connaissances sur l'aphasie parentale chez les enfants de 4 à 12 ans.	7b - Aphasie & Nous favorise davantage l'acquisition de connaissances sur l'aphasie parentale qu'un jeu de société grand public.
Parents aphasiques			
8	Sentiment de compétence parentale	8a - Aphasie & Nous contribue à l'amélioration du sentiment de compétence parentale.	8b - Aphasie & Nous contribue davantage à l'amélioration du sentiment de compétence parentale qu'un jeu de société grand public.
9	Pratiques éducatives	9a - Aphasie & Nous entraîne des changements dans les pratiques éducatives des parents aphasiques.	9b - Aphasie & Nous entraîne davantage de changements dans les pratiques éducatives des parents aphasiques qu'un jeu de société grand public.
10	Communication parent-enfant	10a - Aphasie & Nous favorise l'amélioration de la communication entre les parents aphasiques et leurs enfants.	10b - Aphasie & Nous favorise davantage l'amélioration de la communication entre les parents aphasiques et leurs enfants qu'un jeu de société grand public.
11	Vie familiale	11a - Les parents aphasiques rapportent des changements positifs dans leur vie familiale depuis la mise en place d'Aphasie & Nous.	11b - Aphasie & Nous entraîne davantage de changements positifs dans la vie familiale des parents aphasiques qu'un jeu de société grand public.
Parents aphasiques + Enfants (4–12 ans)			
12	Satisfaction envers le jeu	Les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques évaluent positivement le jeu Aphasie & Nous sur différentes dimensions (aspect général, contenu, clarté, utilité...).	

Méthodologie

1. Plan expérimental

1.1. Recrutement

Le recrutement des participants a été réalisé via plusieurs canaux pour les deux objectifs de l'étude. Des Centres de Rééducation Ambulatoire en Belgique francophone ont été contactés, de même que des associations impliquées auprès des personnes cérébrolésées et aphasiques, telles que l'ASBL Ensemble - association de personnes cérébrolésées et aphasiques de Liège et environs. Des logopèdes indépendants travaillant avec des patients aphasiques ont également été sollicités par messagerie afin de relayer l'étude auprès des familles concernées. Parallèlement, un flyer de recrutement présentant une brève description de l'étude et de ses objectifs a été affiché dans les salles d'attente de ces structures et diffusé sur les réseaux sociaux ainsi que dans des groupes professionnels de logopèdes (Annexe 1). Ce flyer contenait un QR code permettant aux participants d'accéder directement aux questionnaires en ligne, hébergés sur la plateforme Surveys, spécifiquement conçue pour la recherche en sciences psychologiques et conforme aux exigences du RGPD. Préalablement à toute participation, chaque participant devait avoir pris connaissance des informations relatives à l'étude et signé un formulaire de consentement éclairé. Ce projet a reçu un avis favorable du comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège ainsi que du comité d'éthique de la FPLSE.

1.2. Population

Les deux objectifs de cette étude impliquent des populations distinctes. Le premier objectif repose sur deux populations indépendantes, dont la participation n'était pas conditionnée à l'engagement conjoint de la dyade parent-enfant. La première population est composée de 20 enfants âgés de 4 à 18 ans ayant un parent présentant une lésion cérébrale acquise avec aphasie. La seconde regroupe 12 parents aphasiques en phase chronique, soit à au moins 6 mois post-lésion, de retour à domicile ou en maison de repos. Initialement, l'objectif était de mobiliser un minimum de 100 réponses, nombre minimal requis pour la réalisation d'éventuelles analyses factorielles. Toutefois, la difficulté de recrutement de notre population cible nous a conduits à limiter la collecte à ces effectifs.

Le second objectif implique quant à lui la participation conjointe de dyades « parent aphasique - enfants âgés de 4 à 12 ans ». Le jeu de plateau étant conçu pour être joué en famille, la participation conjointe du parent aphasique et d'au moins un enfant répondant aux critères d'âge était une condition indispensable à la réalisation des séances, contrairement au premier objectif. La tranche d'âge des enfants a été restreinte par rapport au premier objectif afin d'adapter le jeu de plateau à leurs capacités développementales. Ainsi,

l'échantillon final se compose de 4 familles, les difficultés de recrutement n'ayant pas permis d'atteindre l'objectif initial de 30 familles.

Les critères d'exclusion sont communs aux deux objectifs : sont exclues les familles dont le français n'est pas la langue principale, ainsi que les participants présentant un vieillissement cérébral de type neurodégénératif.

1.3. Outils d'évaluation

Dans cette section, nous présentons les différents outils utilisés dans le cadre de notre étude, permettant d'apporter des éléments de réponse aux sous-problématiques identifiées et d'évaluer les hypothèses qui en découlent. Pour faciliter la lecture et offrir une vue d'ensemble claire de la répartition des questionnaires selon les populations et les volets de participation, un tableau récapitulatif est disponible en annexe 2. Celui-ci présente, pour chaque outil d'évaluation, les populations concernées (parents/enfants, participant ou non au jeu de plateau).

1.3.1. Pour le parent aphasique

- **Le questionnaire anamnestique**

Ce questionnaire, composé de 27 questions réparties en trois parties, vise à recueillir les informations essentielles chez les parents. La première partie porte sur les données administratives des participants (âge, sexe, langue, lien de parenté). La deuxième partie aborde les circonstances d'apparition de l'aphasie (date, étiologie, durée d'hospitalisation, parcours de soin, difficultés rencontrées). La troisième partie, composée de 7 questions, s'intéresse à l'environnement de l'enfant depuis l'accident : accès à l'information, accompagnement professionnel et connaissances sur l'aphasie parentale. Des questions fermées et ouvertes sont combinées afin de faciliter la passation tout en recueillant des informations qualitatives (Seron & Van der Linden, 2014). Dans le cadre de la présente étude, seuls certains éléments du questionnaire ont été retenus pour l'analyse des résultats. D'une part, ces données ont permis de vérifier que les participants répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion définis pour notre population. D'autre part, certaines informations étaient nécessaires pour coter le questionnaire de connaissances administré aux enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020). Enfin, il s'agissait également d'évaluer si les enfants de notre population avaient déjà eu accès à des ressources ou à des informations relatives à l'aphasie, afin de confronter ces données aux constats de la littérature soulignant le manque de ressources accessibles au grand public. Ce questionnaire est disponible en annexes 2.1.

- **L'Échelle Globale du Sentiment de Compétence Parentale (EGSCP)**

L'Échelle du Sentiment de Compétence Parentale (EGSCP ; Meunier & Roskam, 2009), inspirée du *Parental Locus of Control Scale*, évalue la perception que possède un parent au sujet de ses propres compétences dans l'exercice de son rôle parental. Validée auprès de populations francophones, cette échelle

présente de bonnes propriétés psychométriques en termes de validité, de fiabilité et de fidélité (Meunier, 2009). L'EGSCP est normée pour des parents d'enfants âgés de 0 à 7 ans. Or, notre échantillon inclut des enfants âgés de 4 à 18 ans, ce qui ne permet pas de comparer nos résultats aux normes établies par les auteurs. Nous avons néanmoins retenu cet outil, car il constitue à ce jour le seul questionnaire francophone validé dans la littérature scientifique portant sur le sentiment de compétence parentale. Par ailleurs, l'échelle originale propose une cotation de 1 à 5. Dans la mesure où notre population s'écarte déjà des conditions de standardisation, nous avons opté pour une cotation de 0 à 100, afin d'augmenter la granularité des réponses et, par conséquent, la sensibilité de l'outil. Nous sommes conscientes que cette adaptation constitue une limite méthodologique, qui sera discutée dans la partie discussion. Cette échelle se compose de 25 items répartis en 5 domaines : la discipline (7 items), les soins (5 items), les apprentissages (3 items), les relations affectives (5 items) et le jeu (5 items). Par ailleurs, certains items sont formulés négativement, par exemple : « *J'éprouve certaines difficultés pour parvenir à ce que mon enfant écoute ce que je dis* » et nécessitent une inversion des scores afin de permettre une comparaison cohérente avec les items formulés positivement. Pour ces items, les scores sont donc inversés selon l'équation suivante : $Y = 100 - X$.

Dans le cadre de notre étude, les modalités d'administration de ce questionnaire varient selon la participation des parents. Pour les participants répondant aux questionnaires dans notre premier objectif, l'échelle est administrée à deux reprises au cours de la même passation : le parent est d'abord invité à évaluer son sentiment de compétence parentale tel qu'il le percevait avant la survenue de la lésion cérébrale, puis à décrire sa perception actuelle. Cette double passation rétrospective permet d'estimer l'évolution subjective du sentiment de compétence parentale depuis l'apparition de l'aphasie, sans requérir de données longitudinales.

Pour les participants au jeu de plateau dans le deuxième objectif, pour les groupes *Jeu Public* et *Aphasie & Nous*, l'échelle est administrée une troisième fois à l'issue de la mise en place de l'intervention, afin d'évaluer l'impact du jeu *Aphasie & Nous* sur le sentiment de compétence parentale et de permettre une comparaison entre les deux conditions expérimentales. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.2.

● **L'Évaluation des Pratiques Éducatives Parentales (EPEP)**

L'Échelle des Pratiques Éducatives Parentales (EPEP ; Meunier & Roskam, 2007) évalue les comportements et conduites éducatives des parents. Elle comprend 35 items répartis en neuf catégories : la parentalité positive (soutien), le monitoring, les règles, la discipline, la discipline inconsistante, les punitions sévères, l'ignorance, les récompenses matérielles et l'autonomie. Chaque item est coté sur une échelle de Likert en 5 points allant de « jamais » à « toujours ». Cet outil a été validé auprès d'un échantillon de 493 parents francophones et présente d'excellentes propriétés psychométriques (Meunier & Roskam, 2007). Il dispose par ailleurs de normes établies pour des parents d'enfants âgés de 2 à 18 ans, ce qui permet de situer notre échantillon par rapport à une population de référence.

Le mode de passation de ce questionnaire suit la même logique que celui décrit précédemment. Ce

questionnaire est disponible en annexe 2.3.

- **Le questionnaire aux parents (Lohues, 2020)**

Ce questionnaire, créé dans le cadre d'un mémoire en orthophonie (Lohues, 2020²), évalue la perception des parents sur l'évolution de la communication de leur enfant face à l'aphasie. Il se décline en deux versions : une version initiale de 14 items et une version post-test comprenant 18 items. La première partie (7 items) évalue les échanges autour de l'aphasie dans le cadre familial. La seconde partie (7 items) porte sur la communication entre l'enfant et le parent aphasique. La version post-intervention ajoute 4 questions relatives à l'utilisation de jeu. Les modalités de réponse combinent des questions fermées (binaires : Oui-Non /Diminution-Augmentation ou sur échelle visuelle analogique de 0 à 10) et des questions ouvertes. L'outil a été soumis à l'évaluation de deux experts, une orthophoniste et une maître de conférence en sciences du langage (Lohues, 2020).

Seuls les participants du second objectif complètent ce questionnaire avant et après l'intervention, afin d'évaluer l'évolution de la communication de leur enfant face à l'aphasie dans le cadre du jeu *Aphasie & Nous* et de comparer les résultats avec ceux du groupe *Jeu public*. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.4a et 2.4b.

1.3.2. Pour les enfants

- **Le questionnaire sur les besoins des enfants face à l'aphasie (questionnaire créé par nos soins)**

Ce questionnaire, élaboré dans le cadre de notre mémoire, vise à identifier les besoins spécifiques des enfants confrontés à l'aphasie parentale. Ce questionnaire a été créé sur base d'observations du vécu des enfants de parents aphasiques analysés dans la pratique clinique lors d'une intervention au Centre de Rééducation Ambulatoire, « l'Enjeu » à Liège en décembre 2023. Il comprend 11 questions portant sur la compréhension de la maladie, les besoins affectifs, les besoins d'expression émotionnelle et les besoins relationnels. La cotation est réalisée via une échelle de Likert à trois niveaux (« Oui, beaucoup » : 2, « Un peu » : 1, « Pas du tout » : 0), associée à des smileys pour faciliter la passation auprès des enfants.

Les enfants composant l'échantillon du premier objectif ont complété ce questionnaire en une seule passation, dans le but d'évaluer les besoins spécifiques des enfants âgés de 4 à 18 ans dont l'un des parents est atteint d'aphasie. Pour les enfants participant au second objectif, une version adaptée du questionnaire est utilisée lors de la seconde passation. Les questions y sont reformulées de façon à évaluer si l'enfant éprouve toujours ce besoin depuis notre intervention, par exemple : « *Est-ce que tu parles régulièrement de l'aphasie avec tes amis depuis qu'on s'est rencontré ?* ». Cette reformulation permet de mesurer l'évolution des besoins avant et après l'intervention et d'évaluer dans quelle mesure le jeu y a répondu. De plus, nous pourrions

² Le questionnaire, issu de travaux non publiés, a été utilisé avec l'accord explicite de l'auteur.

comparer les résultats avec ceux du groupe *Jeu Public*. Il est à noter que sur les 11 items, 7 deviennent alors des items inversés lors de l'adaptation post intervention. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.5.

- **L'échelle de Zarit (version adaptée)**

L'échelle de Zarit est un outil validé évaluant le fardeau ressenti par les aidants de personnes présentant des troubles mentaux ou physiques (Zarit et al., 1980), et a notamment été utilisée dans les domaines de la vie des aidants quotidien (Magnus et al., 2019). Elle se compose de 22 items cotés de 0 à 4 (jamais - rarement - quelques fois - assez souvent - presque toujours) sur une échelle de Likert, mesurant le sentiment de fardeau dans les domaines de la santé, de la vie sociale et personnelle, de la situation financière, du bien-être émotionnel et des relations interpersonnelles. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle, entre 21 et 40 une charge légère, entre 41 et 60 une charge modérée, et supérieur à 60 une charge sévère (Hébert et al., 1993). L'échelle de Zarit a été validée en français par Hébert, Bravo et Girouard (1993) et présente une bonne validité de contenu, une fiabilité test-retest satisfaisante et une cohérence interne élevée (Vitaliano et al., 1991). Dans notre étude, le questionnaire est destiné aux enfants et a été adapté en langage simplifié, sans modifier le contenu des items. La passation se déroule sous forme d'entretien semi-structuré, au cours duquel l'examineur soumet à l'enfant une échelle visuelle graduée de « jamais » à « presque toujours », permettant de recueillir ses réponses de manière fiable.

Les enfants participant au premier objectif complètent ce questionnaire en une seule passation, afin d'évaluer leur sentiment de fardeau face à l'aphasie parentale. Les enfants relevant du second objectif, quant à eux, y répondent à deux reprises, en préintervention et post-intervention, ce qui permet d'objectiver l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* et de le comparer au *Jeu public*. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.6.

- **Le questionnaire de connaissances pour les enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020)**

Ce questionnaire, élaboré dans le cadre d'un mémoire en orthophonie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020)³, évalue les connaissances de l'enfant au sujet de l'aphasie de son parent. Il comprend 15 questions organisées autour de 7 objectifs : nommer la maladie et en définir les causes, identifier les domaines concernés, éviter les fausses croyances, mettre des mots sur les ressentis de l'enfant, expliquer les difficultés associées, présenter les différents intervenants et leurs rôles, et adopter des comportements communicationnels adaptés. La cotation est quantitative (score sur 23 points) et distingue les réponses « Sait », « Ne sait pas » et « A une idée ». Les informations issues de l'anamnèse parentale se sont avérées essentielles pour la cotation des items relatifs aux connaissances des enfants face à l'aphasie. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.7.

³ Le questionnaire, issu de travaux non publiés, a été utilisé avec l'accord explicite de l'auteur.

- **Le questionnaire sur les différents thèmes du jeu psychoéducatif (questionnaire créé par nos soins)**

Ce questionnaire, créé dans le cadre de notre mémoire, vise à évaluer les apprentissages réalisés par l'enfant à l'issue des séances de jeu. Il comprend 15 questions réparties en 5 thèmes correspondant aux thématiques abordées dans le jeu : la psychoéducation du cerveau (3 items), les informations sur l'aphasie (3 items), les moyens de communication alternatifs (3 items), les émotions (3 items) et les stratégies quotidiennes (3 items). La cotation est binaire (1 point / 0 point), pour un score total sur 15 points. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.8.

Les deux questionnaires présentés ci-dessus, questionnaire de connaissances pour les enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020) et questionnaire sur les différents thèmes du jeu psychoéducatif, permettent d'évaluer les connaissances des enfants relatives à l'aphasie. Ils seront administrés à l'ensemble des enfants participants au deuxième objectif, qu'ils aient utilisé le jeu *Aphasie & Nous* ou le *Jeu public*. Les scores obtenus dans les deux groupes seront ensuite comparés, afin d'évaluer l'apport spécifique de chacun des deux outils sur l'acquisition de connaissances.

1.3.3. Pour les familles (parents-enfants)

- **Questionnaire de satisfaction**

L'évaluation de la satisfaction des usagers est essentielle pour améliorer la qualité des interventions, en apportant un éclairage complémentaire aux mesures objectives (Al-Abri & Al-Balushi, 2014). Dans les jeux de plateau médicaux familiaux, elle permet également d'évaluer le vécu, la satisfaction et l'adhésion des familles (Kennedy et al., 2017), ce qui nous a conduits à l'élaboration d'un questionnaire, composé de huit questions, visant à évaluer la satisfaction des parents et des enfants à l'égard de notre jeu de plateau *Aphasie & Nous*. Il sollicite les opinions des participants sur le contenu, la clarté et le visuel du jeu. Les réponses sont évaluées à l'aide d'une échelle de Likert allant de 0 à 10. Afin de faciliter la compréhension, notamment chez les enfants, cette échelle a été adaptée sous forme d'un système d'étoiles à compléter. Pour clôturer, le questionnaire comprend un espace de réponse libre afin de recueillir des commentaires, remarques ou suggestions complémentaires de la part des participants. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.9.

À titre de rappel, l'annexe 2 propose un tableau synthétique détaillant, pour chaque outil d'évaluation, la distribution des questionnaires en fonction des groupes de population et de leur mode de participation, qu'ils aient pris part ou non au jeu de plateau.

2. Procédure

2.1. État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

2.1.1. Déroulement des évaluations

Notre mémoire se compose de deux objectifs distincts. Cette section porte exclusivement sur les réponses aux questionnaires. En effet, les participants ont la possibilité de compléter les questionnaires sans participer au jeu de plateau. Les parents aphasiques sont amenés à répondre aux questionnaires portant sur l'anamnèse et les dimensions de la parentalité (SCP et EPEP) avant et après la lésion cérébrale. De leur côté, les enfants complètent deux questionnaires évaluant leurs besoins face à l'aphasie et le fardeau ressenti.

Les questionnaires destinés aux parents aphasiques ont été transcrits et diffusés via la plateforme d'enquêtes en ligne de l'Université de Liège (Surveys). Cette plateforme respecte les exigences du RGPD ainsi que les normes du Comité d'Éthique de la faculté. Les questionnaires en ligne nous permettent ainsi de récolter des données de parents aphasiques voulant répondre aux questionnaires de manière autonome et anonymisée. Toutefois, une aide est proposée avant la complétion des questionnaires en ligne. Les participants peuvent ainsi solliciter l'assistance d'un proche, de leur thérapeute ou des mémorantes, nous nous déplaçons ainsi à domicile afin de faciliter la compréhension et la complétion des questionnaires en cas de difficulté et/ou d'incompréhension. À l'issue de cette étape, les parents sont invités à contacter les mémorantes par mail si leur enfant âgé de 4 à 18 ans souhaite partager son expérience concernant ses besoins et le fardeau lié à l'aphasie en complétant les deux questionnaires correspondants. Nous prenons ainsi contact avec la famille afin de planifier une rencontre en présentiel, à leur domicile pour la complétion des questionnaires avec les enfants. Ces derniers ont la possibilité d'y répondre de manière autonome ou de bénéficier d'un accompagnement de notre part si besoin.

2.2. Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques

2.2.1. Déroulement de l'étude

Notre étude s'inscrit dans une démarche d'essai contrôlé randomisé exploratoire (ICH, 1998). En effet, les données probantes sur les interventions efficaces pour la compréhension de l'aphasie auprès des enfants restent limitées. Nous cherchons ainsi à tester la faisabilité d'une intervention auprès des familles, permettant une première indication à ce sujet afin de préciser nos hypothèses pour de futures recherches. Ainsi, les participants sont répartis aléatoirement dans un groupe de jeu impliquant un jeu de plateau psychoéducatif ou un groupe témoin correspondant à une participation avec des jeux du grand public, disponibles dans le commerce.

Le groupe A correspondant aux participants du jeu de plateau *Aphasie & Nous* bénéficiera de deux séances relatives au jeu de plateau psychoéducatif. Le groupe B, représentant le groupe témoin, participe à deux séances de jeux du commerce grand public ne visant pas l'acquisition de connaissances concernant

l'aphasie, mais un partage dans une activité de plaisir. Les participants seront évalués avant la randomisation, puis une semaine après la fin de la mise en place des jeux au moyen des différents questionnaires cités ci-dessus, à l'exception du questionnaire anamnestique. Une étude de ce design, nous permet d'analyser si notre jeu de plateau améliore la compréhension de l'aphasie et le bien-être familial ou si le simple fait de jouer en famille permet une amélioration de l'équilibre familial.

Pour des raisons éthiques, nous proposons aux participants du groupe témoin, deux sessions de jeu *Aphasie & Nous* après les évaluations, leur permettant d'être accompagnés sur la compréhension de l'aphasie et des difficultés associées. Avec l'obtention du consentement des participants du groupe B, une réévaluation a été administrée afin d'inclure ce groupe dans l'observation d'un éventuel effet pré-, post-intervention *Jeu Public* et post- intervention *Aphasie & Nous*. Ces données sont toutefois analysées séparément, afin de ne pas introduire de biais dans la comparaison entre les deux groupes.

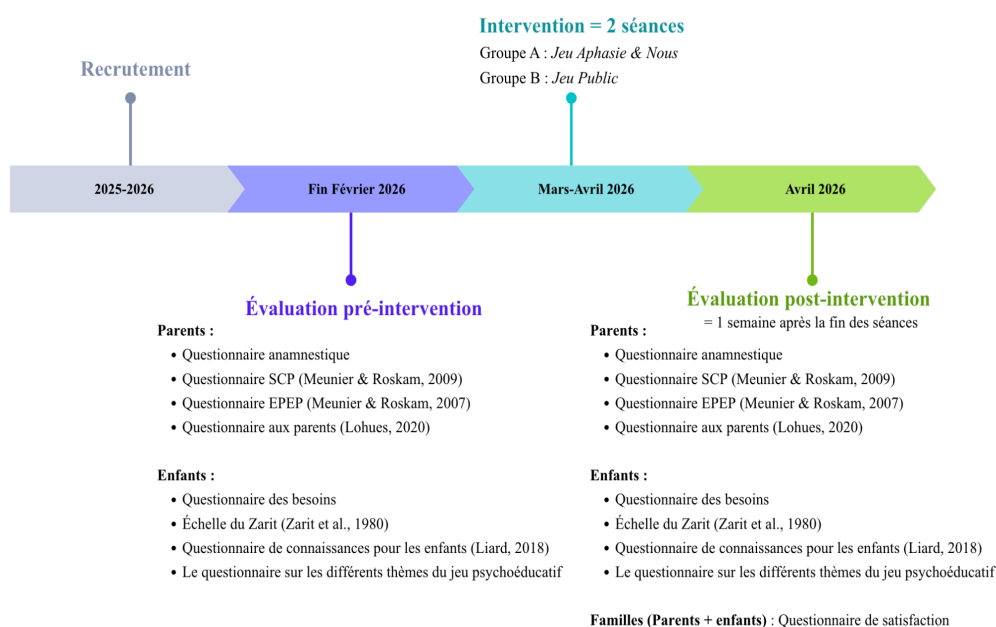


Figure 1. Schéma du déroulement de l'étude de l'objectif - Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques

2.2.2. Évaluation

Lors des séances d'évaluation, nous sommes toutes les deux présentes. Les questionnaires relatifs à l'anamnèse et aux dimensions de la parentalité sont administrés à la personne aphasique. Comme mentionné précédemment, les questionnaires relatifs aux parents aphasiques sont à compléter via Surveys. Chaque adulte aphasique bénéficie d'un accompagnement lors de la passation. L'intervenante retranscrit alors leurs réponses pour pallier d'éventuelles difficultés de compréhension ou d'écriture et notamment avec l'outil informatique, tel que le clavier ou la souris. Parallèlement, la seconde chercheuse conduit, en entretien semi-structuré individuel avec les enfants, la complétion manuscrite des questionnaires portant sur les besoins, les connaissances et le fardeau lié à l'aphasie.

Chaque participant est accompagné par la même intervenante lors de la passation en pré- et post-test, assurant ainsi la standardisation de la procédure et minimisant l'effet de l'expérimentateur. Durant cette phase

de l'étude, notre patient-partenaire n'est pas présent, la nature des évaluations ne requérant pas l'intervention d'un pair.

2.2.3. Mise en place du jeu de plateau psychoéducatif

Le jeu de plateau psychoéducatif est proposé aux familles participantes lors de deux séances d'environ 1h à 1h30, à leur domicile. Il est conçu pour être joué conjointement par l'enfant et son parent aphasique, afin de favoriser le maintien du lien et la communication partagée. Les séances sont conduites par nous-mêmes, afin d'assurer le bon déroulement des activités et des échanges. Notre patient-partenaire, Fabrice Berger, impliqué dès la phase de conception du jeu, participe également aux séances du jeu de plateau psychoéducatif, apportant soutien et partage d'expérience lors des différents échanges. Chaque séance tient compte de l'état de fatigue du parent et de la capacité d'attention des enfants. Pour éviter la surcharge, le jeu se déroule sur plusieurs séances ; selon l'avancement sur le plateau et la complexité des thématiques choisies par la famille, nous traitons généralement 2 à 3 thèmes par séance. En fin de séance, nous procédons à une synthèse pour échanger sur ce qui a été compris par chaque membre de la famille, identifier les éventuelles thématiques à approfondir et consolider les informations abordées. La rencontre se clôture positivement en invitant chacun à exprimer ce qu'il a particulièrement apprécié durant le jeu, cela pouvait être un élément qu'il a appris durant la séance ou bien un conseil à mettre en place dans leur quotidien.

En ce qui concerne les séances incluant des jeux de société commerciaux, nous nous rendons au domicile des familles, à raison de deux séances d'une heure, avec un jeu apporté par nos soins : le jeu des 7 familles. Ce jeu implique des échanges entre les participants et offre un moment de plaisir partagé en famille. Par la suite, les familles sont invitées à intégrer un jeu issu de leur domicile, leur permettant d'y rejouer ensuite et de prolonger les moments de plaisir en famille. Dans ce contexte ludique sans visée spécifique sur l'aphasie, notre patient-partenaire n'a pas pu intervenir pour des raisons organisationnelles.

2.2.4. Présentation du jeu de plateau

Le jeu « Aphasie & Nous » comporte cinq thématiques, chacune associée à des cartes de couleurs distinctes : la psychoéducation du cerveau, les informations sur l'aphasie, les moyens de communication alternatifs, les émotions, et les stratégies quotidiennes pour l'enfant et le parent. Chaque thématique propose des activités variées (questions, défis, jeux de rôle, activités créatives) afin de maintenir l'engagement des participants et d'adapter le niveau de difficulté à l'âge de l'enfant. Une fiche détaillée reprenant la composition des thématiques ainsi que l'intégralité des éléments du jeu de plateau (plateau, cartes, supports et activités) est présentée à l'annexe 3.

3. **Plan statistique**

Nos résultats ont été analysés sur : JASP (version 0.95.4) et R (version 4.5.0).

3.1. **État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille**

Au total, les données de 32 participants ont été collectées (12 parents aphasiques et 20 enfants). Toutefois, seuls 30 participants seront retenus pour l'analyse statistique pour des raisons détaillées dans la description de l'échantillon ci-dessous. Compte tenu de la taille réduite de l'échantillon, des statistiques descriptives (nombres, pourcentages, moyennes, médianes, écarts-types) ainsi que des tests non paramétriques, notamment le test de Wilcoxon pour les données appariées avant/après la lésion cérébrale et le test de Mann-Whitney pour comparer les scores de fardeau entre deux groupes indépendants (filles et garçons), seront privilégiés, car plus adaptés à ce type de données. De plus, afin d'explorer les relations entre le niveau de fardeau et l'âge de l'enfant ainsi que la distance temporelle depuis la lésion cérébrale, nous recourons au coefficient de corrélation de Spearman (ρ). Les résultats seront présentés sous forme de tableaux récapitulatifs, incluant les statistiques descriptives et les valeurs issues des tests non paramétriques (valeur de W et p), ainsi que de graphiques venant illustrer les tendances observées. Le seuil de significativité est fixé à $\alpha = 0,05$.

Le tableau présenté en annexe 4 recense l'ensemble des outils pour chacune des hypothèses, en précisant leur mode de cotation ainsi que les variables retenues et les tests utilisés pour l'analyse statistique.

3.2. **Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques**

Au total, les données de 11 participants ont été collectées pour cette partie (7 enfants et 4 parents aphasiques), dont 6 participants (4 enfants et 2 parents) qui ont complété la condition comparative avec les jeux grand public. Compte tenu de la taille réduite de l'échantillon, des statistiques descriptives (nombres, pourcentages, moyennes, médianes, écarts-types) ainsi que des tests non paramétriques seront privilégiés, car plus adaptés à ce type de données. Pour la comparaison avant/après le jeu *Aphasie & Nous*, le test de Wilcoxon apparié sera utilisé, et pour la comparaison entre les deux modalités de participation, le test de Mann-Whitney (avec la différence après - avant) sera privilégié au vu des deux groupes indépendants. Les résultats seront présentés sous forme de tableaux récapitulatifs comprenant les valeurs statistiques (W, U et p) et des graphiques venant illustrer les tendances observées. Le seuil de significativité est fixé à $\alpha = 0,05$.

Le tableau présenté en annexe 5 recense l'ensemble des outils pour chacune des hypothèses, en précisant leur mode de cotation ainsi que les variables retenues et les tests utilisés pour l'analyse statistique.

Résultats

1. État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

1.1. Description de l'échantillon

Ce premier objectif de notre étude vise à examiner l'impact de l'aphasie parentale sur le parent lui-même ainsi que sur ses enfants. À cette fin, 12 parents aphasiques et 20 enfants âgés de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique ont été recrutés. Le tableau 3 présente les données descriptives de notre échantillon.

Tableau 3

Données descriptives de l'échantillon de parents aphasiques et de leurs enfants de 4 à 18 ans.

		Parents aphasiques (N = 10)		Enfants (N = 20)	
		M (ET)	[Min ; Max]	M (ET)	[Min ; Max]
Âge		51,75 (7,35)	[39 ; 65]	13,15 (4,34)	[5 ; 18]
Distance avec l'accident		4,83 (2,82)	[1 ; 11]	4,83 (2,82)	[1 ; 11]
Âge au moment de l'accident		47,75 (8,35)	[31 ; 59]	9,39 (4,8)	[0,5 ; 15]
N (%)					
Sexe	Homme	9 (75%)		10 (50%)	
	Femme	3 (25%)		10 (50%)	
Votre enfant a-t-il eu accès à des informations sur l'aphasie ?	Oui	8 (80%)		16 (80%) ^a	
	Non	2 (20%)		4 (20%) ^a	
Votre enfant a-t-il eu accès à des ressources / intervenants pour savoir agir face à l'aphasie ?	Oui	1 (10%)		2 (10%) ^a	
	Non	9 (90%)		18 (90%) ^a	

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type, étendue [min ; max], N correspond au nombre d'observations et % = pourcentages.

^a Nombre estimé d'enfants ayant eu accès ou non à des informations ou des ressources sur l'aphasie selon les données anamnestiques rapportées par les parents.

1.2. Analyses statistiques

Cette section met en avant les résultats statistiques des enfants de 4 à 18 ans concernant leurs besoins en termes de connaissances sur l'aphasie et de relations et leur sentiment de fardeau, ainsi que le vécu des parents aphasiques sur leur sentiment de compétence parentale et leurs pratiques éducatives.

1.2.1. Les enfants de 4 à 18 ans

a. Les besoins de connaissance et relationnels des enfants face à l'aphasie parentale

Dans l'objectif de décrire les besoins des enfants de parents aphasiques, les statistiques descriptives relatives aux besoins de connaissance et aux besoins relationnels sont présentées dans le tableau 4a, ci-dessous.

Tableau 4a.

Statistiques descriptives des scores totaux au questionnaire des besoins des enfants de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique.

Type de besoins	Cotation	Mdn	M	ET
Connaissances	/10	6.500	6.950	1.761
Relation	/12	7.000	6.150	3.407

Note. Variables quantitatives : Mdn = médiane, M = moyenne, ET = écart-type

De plus, l'analyse des scores moyens obtenus aux différents items du questionnaire révèle que six items présentent une moyenne supérieure à 1, compte tenu de la cotation de 0 à 2 (tableau 4b dans Annexe 7.1). Ces scores, compris entre 1 et 2, indiquent que les besoins exprimés se situent entre « un peu » et « oui beaucoup » sur l'échelle de réponse. Les enfants expriment en premier lieu un besoin important d'informations autour de l'aphasie de leur parent : ils souhaiteraient mieux comprendre la maladie de leur parent (item 1 ; $M = 1,55$) et recevoir davantage d'informations à ce sujet (item 2 ; $M = 1,75$). Ils expriment également un besoin de proximité affective, souhaitant vivre des moments câlins (item 5 ; $M = 1,25$) ainsi que du temps seul avec leur parent (item 6 ; $M = 1,35$). Par ailleurs, les enfants manifestent un besoin de partage avec leurs pairs, en exprimant le souhait de rencontrer d'autres enfants vivant la même situation (item 10 ; $M = 1,35$). Enfin, l'item présentant la moyenne la plus élevée concerne la sensibilisation à l'aphasie : les enfants estiment majoritairement qu'il faudrait davantage parler de l'aphasie aux enfants lorsqu'un parent est concerné (item 11 ; $M = 1,89$).

b. Le sentiment de fardeau des enfants confrontés à l'aphasie de leur parent

Notre deuxième objectif visait à décrire le sentiment de fardeau ressenti par les enfants âgés de 4 à 18 ans dont le parent est atteint d'aphasie. À cette fin, les statistiques descriptives relatives aux différents items de l'échelle de Zarit ont été calculées et sont illustrées dans le tableau 5 à l'annexe 7.2.

L'analyse détaillée des scores moyens obtenus à chacun des 22 items de l'échelle du fardeau de Zarit, dont la cotation s'étend de 0 à 4, révèle que différents items présentent des moyennes plus élevées. Il est à noter que ces items se situent au-dessus du point médian de la cotation (score = 2), expliquant leur mise en avant dans cette analyse statistique. Les items 7 ($M = 2,50$) et 17 ($M = 2,50$), portant sur la peur de l'avenir du proche et sur la perception de la vie quotidienne devenue plus difficile depuis la lésion cérébrale, obtiennent le score moyen le plus élevé de l'ensemble de l'échelle. De plus, les enfants estiment en moyenne que leur

parent leur demande davantage d'aide qu'il n'en aurait réellement besoin, en regard de l'item 1 ($M = 2,40$). Enfin, ils perçoivent les soins apportés à leur parent comme une charge et un fardeau, comme le témoigne l'item 22 avec un score moyen de 2,10.

L'examen de la distribution des niveaux de fardeau au sein de notre échantillon ($N = 20$) met en évidence une hétérogénéité des profils (tableau 6 à l'annexe 7.2). La majorité des enfants se situe dans les niveaux les moins élevés : 6 enfants présentent une charge faible (score < 20 ; $M = 11.17$) et 7 une charge légère (score entre 21 et 40 ; $M = 32.86$), représentant ensemble 65 % de l'échantillon. En revanche, 5 enfants présentent une charge modérée (score entre 41 et 60 ; $M = 55.00$) et 2 une charge sévère (score > 60 ; $M = 64.00$), soit 35 % de l'échantillon.

Enfin, les résultats, présentés dans le tableau 7 ci-dessous, mettent en évidence la distribution des niveaux de fardeau en fonction de l'âge, du sexe et de la distance temporelle depuis la lésion cérébrale du parent. Aucune des trois variables ne présente de lien statistiquement significatif avec le niveau de fardeau (âge : $\rho = -0,07$, $p = ,77$; sexe : $U = 44,00$, $p = ,68$; distance depuis la lésion cérébrale : $\rho = -0,27$, $p = ,26$).

Tableau 7

Distribution des niveaux de fardeau selon l'âge, le sexe et la distance depuis la lésion cérébrale.

Niveau de fardeau	Tranche d'âge (années)			Sexe		Distance depuis la lésion (années)			Total (N = 20)
	5-9 (n = 4)	10-14 (n = 6)	15-18 (n = 10)	Filles (n = 10)	Garçons (n = 10)	6 mois-1 (n = 2)	1-3 (n = 6)	> 3 (n = 12)	
Faible (< 20)	1	2	3	3	3	0	1	5	6
Légère (21-40)	3	2	2	2	5	2	2	3	7
Modéré (41-60)	0	2	3	4	1	0	2	3	5
Sévère (> 60)	0	0	2	1	1	0	1	1	2
Total	4	6	10	10	10	2	6	12	20

Note. Les effectifs représentent le nombre d'enfants par catégorie.

1.2.2. Les parents aphasiques

c. L'impact de l'aphasie sur le sentiment de compétence parentale

Afin d'évaluer l'impact de l'aphasie sur le sentiment de compétence parentale, nous avons réalisé une analyse statistique descriptive ainsi qu'un test de Wilcoxon portant sur les cinq dimensions.

Les statistiques descriptives révèlent que les scores moyens de l'ensemble des dimensions sont systématiquement plus élevés avant la lésion cérébrale qu'après. Avant la lésion, la dimension Affection

obtient le score moyen le plus élevé, suivie des dimensions Soins, Discipline, Jeu et Apprentissage. Après la lésion cérébrale, cette hiérarchie se maintient, la dimension Affection demeurant la mieux préservée. Une diminution générale des scores est toutefois observée pour l'ensemble des dimensions, comme en témoignent les données présentées dans le tableau 8 ci-dessous.

Tableau 8.

Statistiques descriptives des domaines et du total du Sentiment de Compétence Parentale chez les parents aphasiques avant et après la lésion cérébrale.

	Avant lésion cérébrale		Après lésion cérébrale	
	M (ET)	Mdn	M (ET)	Mdn
Soins	84,80 (15,84)	90	73,40 (19,91)	79
Discipline	78,14 (7,35)	79,29	57,11 (17,33)	60
Jeu	74,60 (17,21)	68	46,40 (14,81)	47
Apprentissage	69,66 (30,28)	86,66	39,67 (24,06)	36,67
Affection	86,00 (8,89)	82	79,00 (12,34)	81
TOTAL	393,2 (56,33)	401,76	295,6 (51,84)	307,43

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type, Mdn = médiane.

Pour explorer statistiquement ces changements, avant et après une lésion cérébrale, un test de Wilcoxon a été réalisé sur les cinq dimensions du sentiment de compétence parentale ($N = 10$). Les résultats révèlent une diminution statistiquement significative pour trois dimensions dans le tableau 9 à l'annexe 7.3 : Apprentissage ($W = 3,00, p = 0,014$), Discipline ($W = 1,00, p = 0,008$) et Jeu ($W = 0,00, p = 0,006$). La variable totale du SCP montre aussi une diminution significative ($W = 0,00, p = 0,002$). En revanche, les dimensions Affection ($W = 9,50, p = 0,074$) et Soins ($W = 9,00, p = 0,066$) n'atteignent pas le seuil de significativité, bien que leurs scores moyens soient également en diminution.

d. L'impact de l'aphasie sur les pratiques éducatives parentales

Les parents aphasiques ont été invités à évaluer leurs pratiques éducatives à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points allant de « jamais » à « toujours ». Les données descriptives recueillies sont présentées en détail dans le tableau 10 ci-dessous.

Tableau 10.

Données descriptives des parents aphasiques avant et après la lésion cérébrale sur les pratiques éducatives parentales.

	Avant		Après	
	M (ET)	Mdn	M (ET)	Mdn
Parentalité positive	4,04 (0,67)	4,12	3,5 (0,57)	3,5
Monitoring	3,22 (0,47)	3,2	2,8 (0,74)	2,5
Règles	4,68 (0,38)	4,91	4,57 (0,45)	4,75
Discipline	3,3 (0,87)	3,12	2,52 (0,16)	2,62
Discipline inconsistante	2,25 (1,11)	2,25	2,9 (0,91)	3
Punitions sévères	1,73 (0,91)	1,5	1,33 (0,85)	1
Ignorance	2,57 (1,19)	2,67	2,53 (1,04)	2,83
Récompense matérielle	3,33 (0,74)	3,16	3,76 (0,92)	4
Autonomie	3,4 (0,91)	3,25	3,2 (1,27)	3,25

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type, Mdn = médiane.

Afin d'explorer statistiquement ces résultats, un test de Wilcoxon a été réalisé sur les neuf domaines du questionnaire des pratiques éducatives parentales (tableau 11 dans Annexe 7.4). Les résultats mettent en avant un seul domaine présentant une diminution statistiquement significative entre avant et après la lésion cérébrale : la Discipline ($W = 4,50$; $p = 0,021$). En revanche, les huit autres domaines n'atteignent pas le seuil de significativité statistique, leurs valeurs de p variant de 0,087 à 0,932, bien au-delà du seuil fixé à $p < 0,05$.

Dans un second temps, nous avons comparé les scores des parents aphasiques après lésion cérébrale à ceux de parents normés au niveau des pratiques éducatives parentales, à l'aide d'un test de Mann-Whitney. Les résultats indiquent que trois domaines présentent une différence statistiquement significative par rapport au groupe de référence. La Parentalité positive apparaît diminuée chez les parents aphasiques ($Mdn \text{ normés} = 32,27$; $Mdn \text{ aphasie} = 28$; $W = 11,00$; $p = 0,031$), de même que les Punitions sévères ($Mdn \text{ normés} = 5,09$; $Mdn \text{ aphasie} = 3$; $W = 12,00$; $p = 0,026$). À l'inverse, la Récompense matérielle s'avère plus élevée chez les parents aphasiques ($Mdn \text{ normés} = 7,85$; $Mdn \text{ aphasie} = 12$; $W = 66,00$; $p = 0,037$). Les six domaines restants ne présentent pas de différence statistiquement significative. En effet, les valeurs de p variant de 0,054 à 0,906, demeurent au-delà du seuil de significativité fixé à $p < 0,05$, comme le témoignent les résultats détaillés dans le tableau 12 à l'annexe 7.4.

2. Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques

2.1. Description de l'échantillon

Afin d'évaluer la pertinence de notre outil, le jeu de plateau *Aphasie & Nous*, 4 familles ont été recrutées, toutes issues de la Belgique francophone. Chacune d'elles comprend un parent ayant accepté de participer à cette étude, accompagné de son ou ses enfants. L'ensemble des participants répond aux critères

d'inclusion et d'exclusion définis précédemment. Les familles ont ensuite été réparties aléatoirement au sein de deux groupes, le groupe A et le groupe B. Dans un souci de préservation de l'anonymat, un numéro allant de 1 à 7 a été attribué à chaque participant (parents et enfants) et sera conservé tout au long de l'étude.

Le tableau 13 ci-dessous présente une vue d'ensemble de l'échantillon ayant pris part à ce second volet de notre recherche. Un tableau descriptif et anamnestique plus complet est disponible en annexe (Annexe 6).

Tableau 13

Données descriptives des familles participantes au jeu de plateau Aphasie & Nous et au Jeu Public.

	Groupe A						Groupe B					
	Famille 1		Famille 2			Famille 3			Famille 4			
	P1	E1	P2	E2	E3	P3	E4	E5	P4	E6	E7	
Âge	40	6	56	7	13	54	12	5	39	6	8	
Sexe	F	F	H	H	H	H	F	F	H	H	H	
Lien de parenté	Mère	Fille	Père	Fils	Fils	Père	Fille	Fille	Père	Fils	Fils	
Distance avec l'accident	5 ans		6 ans			1 an			8 ans			

Notes. Âge en année. P = Parents, E = Enfants. F = Femme, H= Homme.

2.2. Analyses statistiques

Cette section présente les résultats statistiques de notre jeu de plateau *Aphasie & Nous* face à un jeu de plateau grand public, notamment sur les connaissances des enfants à propos de l'aphasie, leur sentiment de fardeau et de besoins, ainsi que la parentalité (SCP et PEP) et la communication et la vie intrafamiliale, ainsi que la satisfaction.

2.2.1. Les enfants de 4 à 12 ans

a. Impact sur les besoins des enfants

Afin de vérifier notre hypothèse concernant l'impact sur les besoins des enfants de parents aphasiques en comparaison du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous* et des jeux de plateau tout public, plusieurs tests non paramétriques ont été réalisés. Tout d'abord, nous avons analysé les données descriptives des deux groupes des items concernant le besoin de connaissance et le besoin relationnel. Ces deux variables sont cotées sur une échelle de 0 à 2, pour un score maximum de 12 pour le besoin relationnel et de 10 pour le besoin de connaissance. Pour l'interprétation de nos résultats, il est à noter qu'un score élevé indique un besoin plus important.

Au sein du groupe *Aphasie & Nous* ($N = 3$), les scores préintervention montrent pour le besoin de connaissance une moyenne s'élevant à 8,00 ($ET = 2,00$) et pour le besoin relationnel, la moyenne est de 7,33 ($ET = 5,03$). En post-intervention, le besoin de connaissance met en avant une moyenne de 8,33 ($ET = 0,58$) et pour le besoin relationnel, la moyenne est 6,33 ($ET = 4,93$) (tableau 14, annexe 7.5).

Concernant le groupe *Jeu Public* ($N = 4$), les scores préintervention pour le besoin de connaissance s'élèvent à une moyenne de 5,00 ($ET = 1,15$) et pour le besoin relationnel, une moyenne de 4,75 ($ET = 2,63$). En post-intervention, la moyenne pour les besoins de connaissance est de $M = 7,00$ ($ET = 0,82$) et pour le besoin relationnel de $M = 7,50$ ($ET = 3,11$) (tableau 15 à l'annexe 7.5).

De plus, nous avons analysé les scores moyens obtenus aux différents items du questionnaire pour les deux groupes avant et après l'intervention mis en évidence par la figure 2, présentée ci-dessous, et le tableau 16 à l'annexe 7.5.

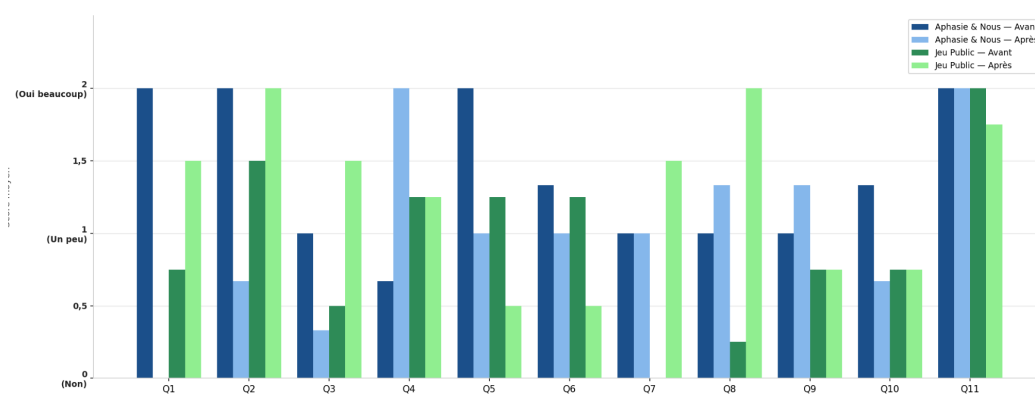


Figure 2. Scores moyens aux items du questionnaire des besoins des enfants, avant et après intervention, pour le groupe *Aphasie & Nous* et le groupe *Jeu Public*.

Note. Items relatifs aux connaissances : Q1, Q2, Q3, Q9, Q11 ; items relatifs à la relation : Q4, Q5, Q6, Q7, Q8, Q10. Groupe *Aphasie & Nous* ($N = 3$) et le groupe *Jeu Public* ($N = 4$).

Afin de vérifier l'impact du jeu *Aphasie & Nous* au sein de son groupe ($N = 3$), un test de Wilcoxon a été réalisé. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative avant et après participation, ni pour la variable connaissance ($W = 3,500$, $p = 1,000$), ni pour la variable relation ($W = 3,000$, $p = 1,000$). Les résultats sont détaillés dans le tableau 17 à l'annexe 7.5.

De plus, afin de comparer l'évolution des deux groupes, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les scores de différence (Après – Avant). Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre le groupe *Aphasie & Nous* ($N = 3$) et le groupe *Jeu Public* ($N = 4$), ni pour la variable connaissance ($U = 3,500$, $p = 0,476$), ni pour la variable relation ($W = 3,000$, $p = 0,359$). Les résultats sont détaillés dans le tableau 18 à l'annexe 7.5.

Enfin, nous souhaitons compléter notre analyse descriptive, avec le tableau 19 qui illustre l'évolution des scores individuels de connaissance et de relation pour chaque enfant ayant participé aux trois temps de

mesure ($N = 4$) : avant l'intervention, après le jeu public et après le jeu *Aphasie & Nous*. Cette représentation permet d'observer les tendances individuelles de chaque enfant.

Tableau 19

Évolution des scores bruts des besoins de connaissance et de relation selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Enfants	Connaissance (/10)			Relation (/12)		
	Avant	Après Jeu Public	Après Aphasie & Nous	Avant	Après Jeu Public	Après Aphasie & Nous
E4	6	10	1	7	8	8
E5	6	6	4	7	6	5
E6	6	9	3	2	7	6
E7	4	9	2	3	5	5

b. Impact sur le sentiment de fardeau ressenti par les enfants

Afin d'explorer l'effet du dispositif *Aphasie & Nous* sur le sentiment de fardeau des enfants confrontés à l'aphasie de leur parent, les scores obtenus à l'échelle de Zarit ont été recueillis avant et après intervention auprès des 7 enfants participants, répartis en deux groupes : le groupe *Aphasie & Nous* ($N = 3$) et le groupe *Jeu Public* ($N = 4$). L'objectif est d'une part d'examiner si le dispositif *Aphasie & Nous* entraîne une réduction du sentiment de fardeau, et d'autre part de comparer cette évolution avec celle observée dans le groupe *Jeu Public*.

Dans un premier temps, nous avons mis en évidence les statistiques descriptives des deux groupes. Au sein du groupe *Aphasie & Nous*, avant intervention, les enfants se répartissent de manière équivalente entre les trois catégories : un enfant présente un niveau de fardeau faible (33,33 %), un enfant un niveau léger (33,33 %) et un enfant un niveau modéré (33,33 %). Après intervention, la catégorie modérée disparaît : deux enfants se situent désormais dans la catégorie légère (66,67 % ; $M = 29,50$) et un enfant dans la catégorie faible (33,33 % ; $M = 9,00$). Aucun enfant ne présente de niveau sévère, ni avant ni après intervention (Tableau 20 dans l'annexe 7.6).

Au sein du groupe *Jeu Public*, avant intervention, trois enfants présentent un niveau de fardeau léger (75 % ; $M = 33,00$) et un enfant un niveau faible (25 % ; $M = 14,00$). Après intervention, l'ensemble des enfants se situe dans la catégorie légère (100 % ; $M = 28,25$). Aucun enfant ne présente de niveau modéré ou sévère, ni avant ni après intervention (Tableau 20 dans l'annexe 7.6).

La figure 3 illustre l'évolution du niveau de fardeau de chaque enfant avant et après intervention en fonction de leur groupe.

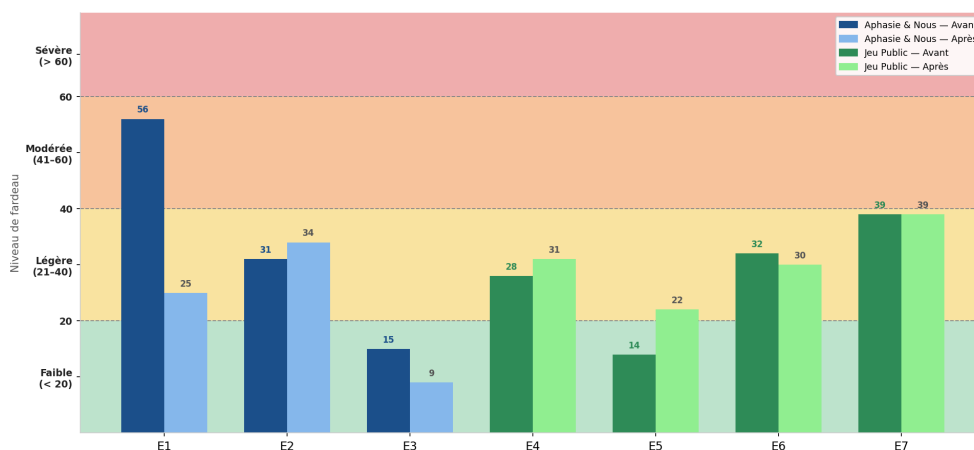


Figure 3. Évolution du niveau de fardeau avant et après intervention chez les enfants du groupe *Aphasie & Nous* et du groupe *Jeu Public*.

Note. Les valeurs représentent les scores bruts obtenus à chaque temps de mesure.

De plus, nous avons également analysé les scores moyens obtenus aux différents items du questionnaire du Zarit pour les deux groupes avant et après l'intervention mis en évidence par la figure 4 présentée ci-dessous ainsi que dans le tableau 21 dans l'annexe 7.6.

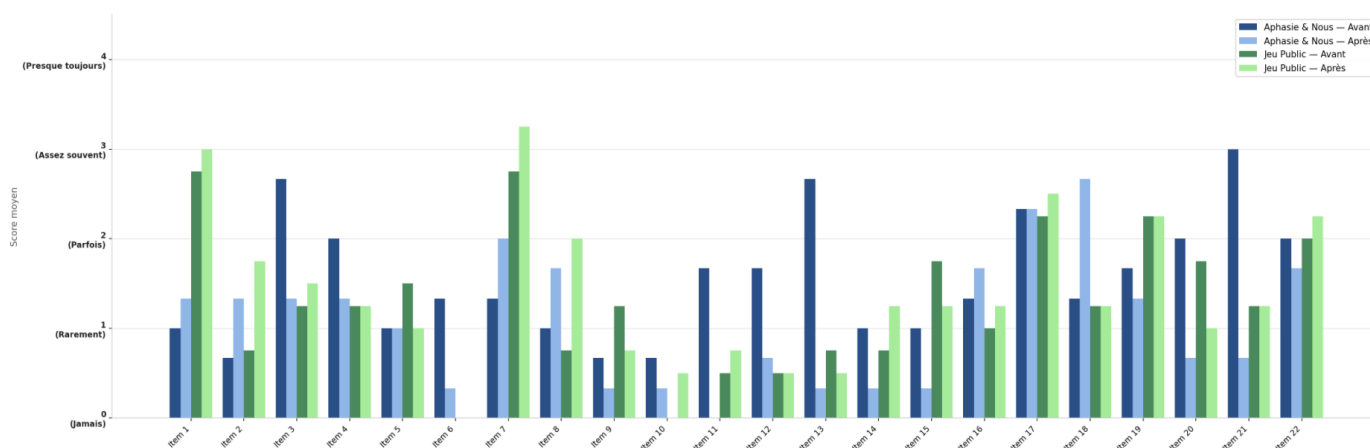


Figure 4. Scores moyens aux 22 items de l'échelle de Zarit avant et après intervention selon le groupe

Notes. *Aphasie & Nous*, $N = 3$; *Jeu Public*, $N = 4$.

Afin de vérifier l'impact sur le sentiment de fardeau du jeu *Aphasie & Nous* au sein de son groupe ($N = 3$), un test de Wilcoxon a été réalisé. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative avant et après participation ($W = 1,000$ $p = 0,5$).

De plus, afin de comparer l'évolution des deux groupes, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les scores de différence (Après - Avant) de l'échelle du Zarit. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre le groupe *Aphasie & Nous* ($N = 3$) et le groupe *Jeu Public* ($N = 4$) ($U = 2,500$, $p = 0,285$).

Pour conclure, nous souhaitons analyser l'échelle de Zarit avec les scores individuels aux trois temps de mesure pour les enfants ayant participé aux deux interventions ($N = 4$) : avant toute intervention, après le

jeu public et après le dispositif *Aphasie & Nous* (Figure 5). Les zones colorées en arrière-plan permettent de situer visuellement chaque score dans sa catégorie de fardeau correspondante (faible, légère, modérée, sévère) et d'observer les trajectoires individuelles de chaque enfant au fil des temps de mesure.

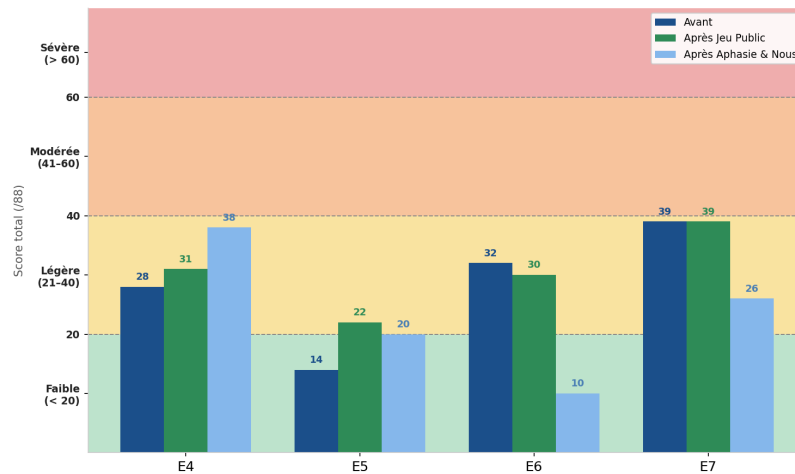


Figure 5. Évolution des scores et des catégories de charge du Zarit selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Note. Les valeurs représentent les scores bruts obtenus à chaque temps de mesure.

c. Impact sur les connaissances des enfants

Afin de vérifier nos hypothèses relatives d'un impact dû au jeu *Aphasie & Nous* sur l'acquisition des connaissances sur l'aphasie parentale auprès des enfants, le tableau 22 à l'annexe 7.7, met en avant les résultats détaillés de nos données sur base du questionnaire de connaissance pour les enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020). Nous présentons, ici, les données descriptives des deux groupes au deux temps de l'étude.

Au sein du groupe *Aphasie & Nous*, le score total moyen avant l'intervention s'élève à 6,22 ($ET = 2,27$) et progresse à 17,63 ($ET = 3,47$) après l'intervention, suggérant une augmentation des connaissances des enfants concernant l'aphasie de leur parent. Cette tendance est particulièrement marquée pour certains items : « Éviter les fausses croyances » passe d'un score moyen de 1,33 ($ET = 0,58$) avant la mise en place du jeu psychoéducatif à un score de 6 ($ET = 0$), après notre intervention. À l'inverse, la dimension « Expliquer les différents intervenants et leur rôle » demeure la moins élevée après l'intervention ($M = 1,33$; $ET = 0,76$), avec un score relativement faible avant l'intervention également ($M = 0,55$; $ET = 0,96$).

Concernant le groupe *Jeu Public*, le score total moyen avant l'intervention s'élève à 12,84 ($ET = 4,67$), suggérant des connaissances initiales plus élevées que celles du groupe *Aphasie & Nous*. Les dimensions présentant les scores les plus élevés avant l'intervention sont « Nommer la maladie et définir les causes » ($M = 3,75$; $ET = 1,50$), « l'Explication des différents intervenants et leur rôle » ($M = 1,85$; $ET = 1,42$) et « Éviter les fausses croyances » ($M = 1,62$; $ET = 0,25$). Après l'intervention, le score total moyen augmente pour atteindre 14,44 ($ET = 3,94$). À l'issue de l'intervention, le score total moyen progresse pour atteindre 14,44 ($ET = 3,94$). Les dimensions les mieux maîtrisées demeurent identiques à celles observées en pré intervention.

Il convient toutefois de souligner que la dimension « Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir » figure parmi les scores les plus faibles aux deux temps de mesure, n'enregistrant qu'une faible progression (*Mavant* = 1,12, *ET* = 0,75 ; *Maprès* = 1,37, *ET* = 0,75).

Le tableau 23 à l'annexe 7.7 présente les données descriptives des deux groupes concernant les connaissances des enfants relatives aux items du jeu, pour cinq dimensions cotées sur 3 points chacune au total, soit un score total maximum de 15 points.

Avant l'échange autour d'*Aphasie & Nous*, les participants obtiennent un score de 9,33 (*ET* = 3,21) concernant les connaissances autour de l'aphasie. Leur score augmente de 5 points à la mesure post-intervention, atteignant un score total de 14,33 (*ET* = 0,58), se rapprochant du maximum de l'échelle. Concernant le groupe *Jeu Public*, le score total moyen s'élève à 11,25 (*ET* = 1,89) avant l'intervention et à 10,75 (*ET* = 2,06) après celle-ci, montrant une légère diminution.

Un test de Wilcoxon a été réalisé sur l'ensemble des données recueillies. Concernant le questionnaire des connaissances des enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020), l'analyse du score total ne révèle pas de différence statistiquement significative entre les deux temps de mesure ($W = 6,00$; $p = 0,250$). Ce résultat se confirme pour le score total relatif aux items de jeu, qui ne met pas davantage en évidence de différence significative entre les mesures pré- et post-intervention ($W = 6,00$; $p = 0,250$). Il en est de même pour l'ensemble des domaines qui ne mettent pas en avant de différences statistiquement significatives. L'ensemble des résultats est présenté en détail dans les tableaux 24 et 25 (annexe 7.7).

Afin d'examiner la présence d'une différence entre les connaissances relatives à l'aphasie entre le groupe *Aphasie & Nous* et le groupe *Jeu Public*, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les scores de différence (Après – Avant) pour les sept dimensions ainsi que sur le score total. Les résultats révèlent une différence statistiquement significative entre les deux groupes pour la dimension « Nommer la maladie et définir les causes » ($U = 12,00$; $p = 0,030$) et pour la dimension « Expliquer les difficultés associées » ($U = 12,00$; $p = 0,031$). L'analyse du score total confirme également une différence statistiquement significative entre les deux groupes ($U = 12,00$; $p = 0,049$). En revanche, le test ne relève aucune différence statistiquement significative sur les autres dimensions. L'ensemble des résultats est présenté en détail dans les tableaux 26 (annexe 7.7).

Concernant les résultats du test de Mann-Whitney sur les connaissances relatives aux items de jeu, une différence statistiquement significative entre les deux groupes pour la dimension « Moyens de communication alternatifs » ($U = 12,000$; $p = 0,046$) et pour la dimension « Informations concrètes sur l'aphasie » ($U = 12,000$; $p = 0,042$), est observée. Cependant, les autres domaines évalués ainsi que le score total ne relèvent aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes. L'ensemble des résultats est présenté en détail dans les tableaux 27 (annexe 7.7).

Pour conclure, nous souhaitons compléter nos résultats en illustrant par la figure 6, les résultats individuels des enfants quant à l'évolution de leurs connaissances sur l'aphasie de leur parent, évaluées aux trois temps de mesure : avant toute intervention, après la présentation des jeux publics, et après celle du jeu *Aphasie & Nous*. Ces données sont issues du questionnaire des connaissances destiné aux enfants (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020) ainsi que du questionnaire, créé par nos soins, relatif aux items du jeu.

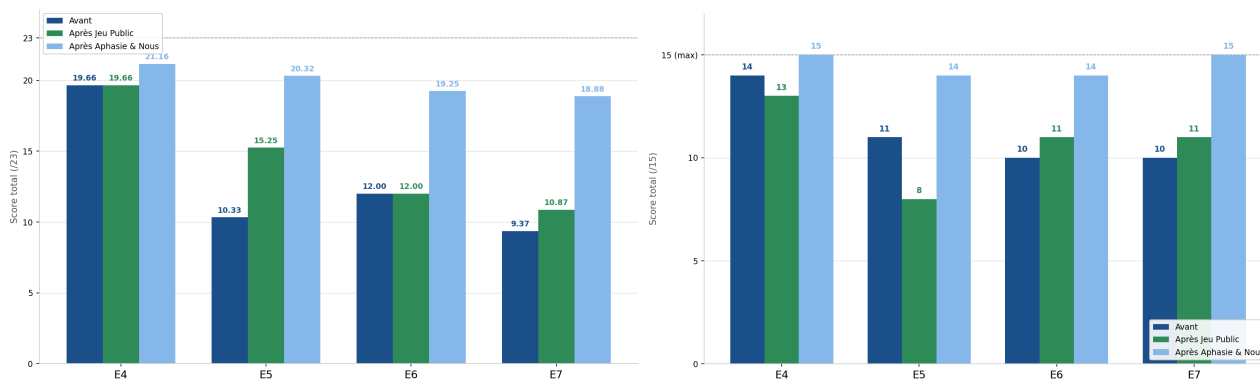


Figure 6. Scores obtenus dans le questionnaire des connaissances et des itemspre du jeu selon les 3 temps de mesure des enfants E4, E5, E6 et E7.

Note. Les valeurs représentent les scores bruts obtenus à chaque temps de mesure.

2.2.2. Les parents aphasiques

d. Impact sur le sentiment de compétence parentale

Dans l'objectif de vérifier notre hypothèse concernant l'impact du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous* et sa comparaison avec un jeu de plateau grand public sur le sentiment de compétence parentale des parents aphasiques, plusieurs tests non paramétriques ont été réalisés. Les statistiques descriptives du score total concernant le sentiment de compétence parentale avant et après la lésion cérébrale sont présentées ci-dessous. Les résultats indiquent une diminution du score total concernant le groupe *Jeu Public* entre les deux temps de mesure ($M_{\text{avant}} = 288,7$; $ET = 111,3$; $M_{\text{après}} = 314,2$; $ET = 68,96$). Concernant le groupe *Aphasie & Nous*, les résultats indiquent une augmentation du score total entre les deux temps de mesure ($M_{\text{avant}} = 350,7$; $ET = 119,0$; $M_{\text{après}} = 461,3$; $ET = 11,92$). Les données descriptives relatives à chacun des deux groupes pour les cinq domaines du SCP sont quant à elles illustrées dans la figure 7 ci-dessous.

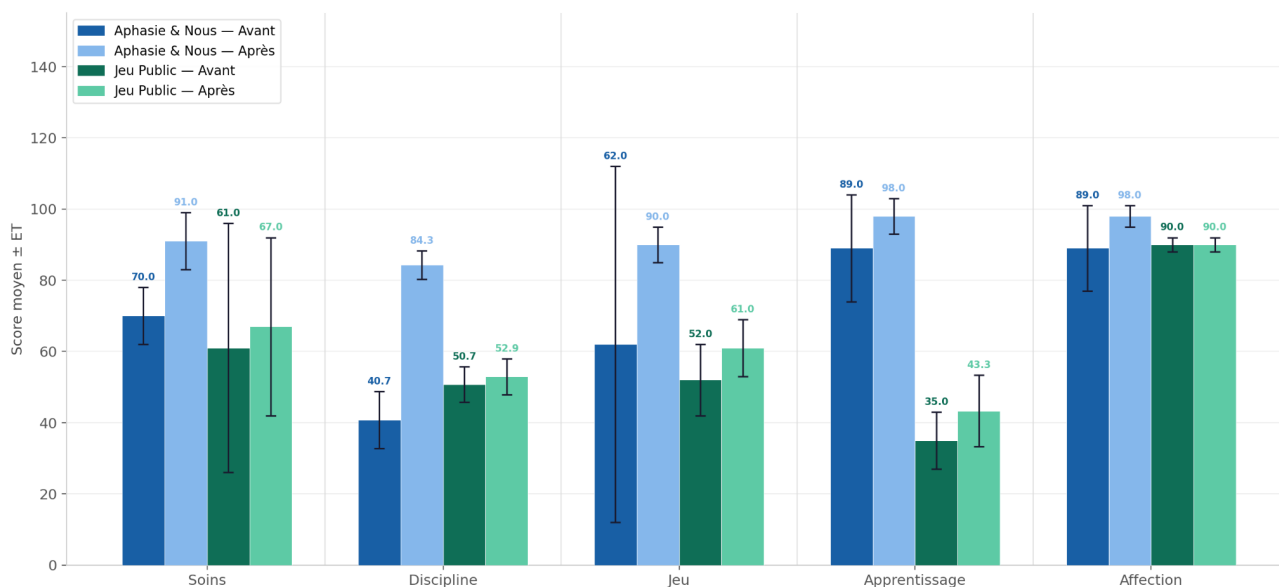


Figure 8. Scores moyens (et écart-type) des différents domaines du sentiment de compétence parentale avant et après participation selon les groupes : *Jeu Public* et *Aphasie & Nous*

Note. Groupe *Aphasie & Nous* : $N = 2$; Groupe *Jeu Public* : $N = 2$.

Afin de vérifier l'impact du jeu *Aphasie & Nous* au sein de son groupe ($N = 2$), un test de Wilcoxon a été réalisé sur les cinq dimensions du sentiment de compétence parentale. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative avant et après participation pour l'ensemble des dimensions : Affection ($W = 1,00$, $p = 1,000$), Apprentissage ($W = 1,00$, $p = 1,000$), Discipline ($W = 3,00$, $p = 0,500$), Jeu ($W = 2,00$, $p = 1,000$) et Soins ($W = 3,00$, $p = 0,500$). L'analyse du score total va dans le même sens que les résultats, ne montrant pas de différence statistiquement significative entre les deux temps de mesure ($W = 3,00$; $p = 0,50$).

De plus, pour comparer l'évolution des deux groupes, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les scores de différence (Après – Avant) pour les cinq dimensions du sentiment de compétence parentale. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre le groupe *Aphasie & Nous* ($N = 2$) et le groupe *Jeu Public* ($N = 2$) pour l'ensemble des dimensions : Affection ($U = 3,00$, $p = 0,617$), Apprentissage ($U = 2,00$, $p = 1,000$), Discipline ($U = 4,00$, $p = 0,333$), Jeu ($U = 2,00$, $p = 1,000$) et Soins ($U = 4,00$, $p = 0,333$).

Enfin, la figure 8 met en évidence l'évolution du sentiment de compétence parentale dans les cinq domaines pour les deux parents aphasiques ayant participé aux trois temps de mesure. Concernant P3, le score total progresse de manière croissante : il s'élève à 1090 avant l'intervention, à 1370 après les jeux publics, puis à 1760 après le jeu *Aphasie & Nous*. Pour P4, le score total est de 1860 avant l'intervention, diminue légèrement à 1810 après les jeux publics, puis augmente à 2070 après la mise en place du jeu *Aphasie & Nous*.

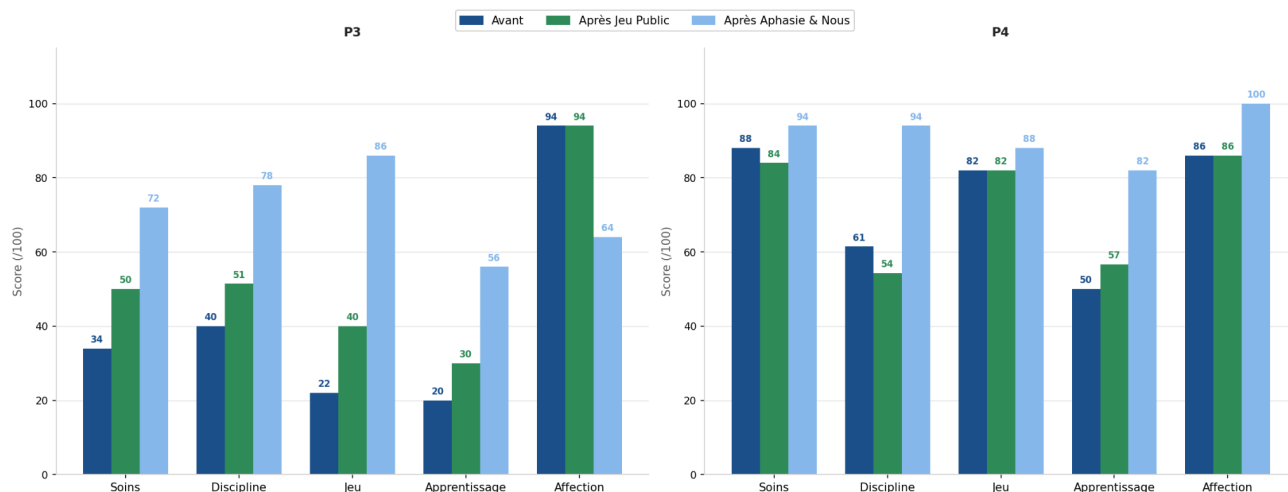


Figure 8. Scores moyens par domaine du sentiment de compétence parentale aux trois temps de mesure pour P3 et P4.

e. Impact sur les pratiques éducatives

Concernant les pratiques éducatives des parents aphasiques, nous avons exploré leur évolution entre les différents temps de mesure, avant le jeu *Aphasie & Nous* et les jeux de société du grand public. Nous analysons les neuf dimensions du questionnaire des pratiques éducatives parentales dans le tableau 28 à l'annexe 7.8 (Parentalité Positive, Monitoring, Règles, Discipline, Discipline Inconsistante, Punitions Sévères, Ignorance, Récompense Matérielle et Autonomie).

Au sein du groupe *Aphasie & Nous*, les pratiques éducatives présentant les scores les plus élevés, proches du maximum de l'échelle (5 points), avant l'intervention sont les Règles ($M = 4,83$; $ET = 0,00$) et la Parentalité Positive ($M = 4,00$; $ET = 0,88$). À l'issue de l'intervention, ces deux dimensions demeurent les plus élevées, avec respectivement les Règles ($M = 4,92$; $ET = 0,12$) et la Parentalité Positive ($M = 4,69$; $ET = 0,44$). Une augmentation de l'Autonomie ($M = 4,75$; $ET = 0,35$), passant également au-dessus du seuil de 4 points, est également observée.

Concernant le groupe *Jeu Public*, la dimension présentant le score le plus élevé avant l'intervention, proche du maximum de l'échelle (5 points), est celle des Règles ($M = 4,67$; $ET = 0,23$). À l'issue de l'intervention, cette dimension demeure la plus élevée avec un score stable ($M = 4,67$; $ET = 0,23$).

Afin de vérifier l'impact du jeu *Aphasie & Nous* sur nos participants, un test de Wilcoxon a été réalisé sur les neuf dimensions des pratiques éducatives parentales. Les résultats de ce test ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre les deux temps de mesure sur les différentes dimensions du questionnaire. En effet, les valeurs de p variant de 0,345 à 1,000, sont bien au-delà du seuil de significativité fixé à $p < 0,05$ (Tableau 29 à l'annexe 7.8).

De plus, pour comparer l'évolution des deux groupes, un test de Mann-Whitney a été réalisé sur les scores de différence (Après – Avant) pour les neuf dimensions des pratiques éducatives parentales. Les résultats ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre le groupe *Aphasie & Nous* et le

groupe *Jeu Public* pour l'ensemble des dimensions. En effet, les valeurs de p variant de 0,221 à 1,000, sont bien au-delà du seuil de significativité fixé à $p < 0,05$ (Tableau 30 à l'annexe 7.8).

Enfin, la figure 9 illustre l'évolution des pratiques éducatives parentales dans les neuf dimensions évaluées, pour les deux parents aphasiques ayant participé aux trois temps de mesure.

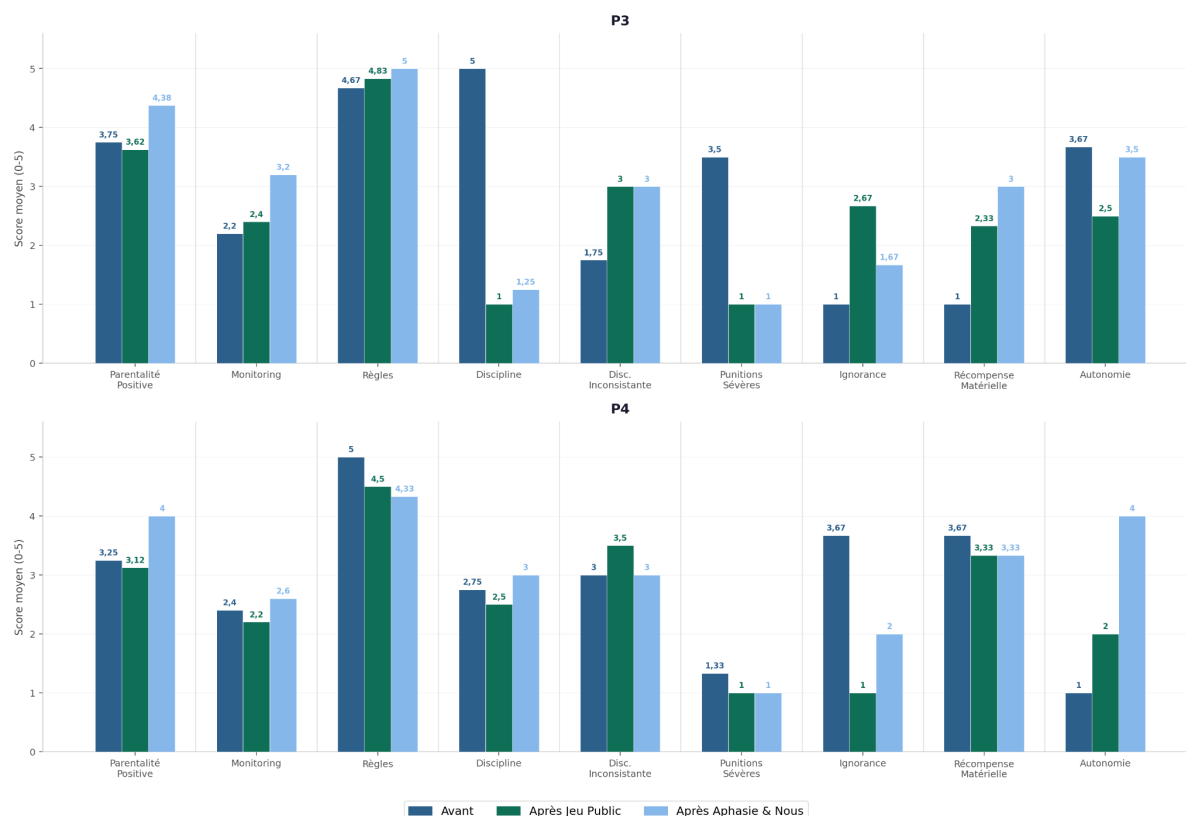


Figure 9. Scores moyens aux différents domaines des pratiques éducatives parentales de P3 et P4 aux trois temps de mesure (avant, après Jeu Public et après Aphasie & Nous)

f. Impact sur la communication familiale

Nos hypothèses portent également sur la manière dont les parents aphasiques abordent le sujet de l'aphasie avec leur enfant. Afin d'explorer cette dimension, des données ont été recueillies et analysées de manière descriptive, enrichies d'un regard qualitatif s'appuyant sur les commentaires formulés par les participants (tableau 31).

Tableau 31.

Réponses aux items de communication parent-enfant autour de l'aphasie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020) avant et après participation, par participant.

	Groupe Aphasie & Nous				Groupe Jeu Public					
	P1		P2		P3			P4		
	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après JP	Après AN	Avant	Après JP	Après AN
Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?	0	3	0	3	8	7	9	7	5	6
Vous parle-t-il de ses conséquences ?	0	3	1	0	8	6	7	6	5	3
Votre enfant emploie-t-il le terme « aphasie » ?	0	9	1	8	1	3	8	0	0	3
Votre enfant vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?	0	4	1	7	1	2	8	0	0	3
Votre enfant vous fait-il part de son ressenti face à l'aphasie ?	0	5	1	8	8	6	4	0	0	1

Note. P1–P2 = groupe Aphasie & Nous (deux temps de mesure : avant et après) ; P3–P4 = groupe Jeu Public (trois temps de mesure : avant, après Jeu Public et après Aphasie & Nous). Les scores sont cotés sur 10. AN = Aphasie & Nous ; JP = Jeu Public. La cotation s'effectue de 0 à 10.

Concernant la qualité et la quantité des échanges autour de l'aphasie au sein des dyades parent-enfant, plusieurs évolutions peuvent être observées selon les participants et les temps de mesure. Avant l'intervention, P2 et P3 rapportent tous deux une diminution dans la qualité et la quantité de leurs échanges avec leur enfant depuis l'arrivée de la lésion cérébrale. P2 exprime : « c'est par rapport à l'AVC, mais je ne sais pas expliquer vraiment pourquoi ». P1 et P4, quant à eux, ne décrivent pas de modifications qualitatives et quantitatives concernant les échanges avec leur enfant à ce temps de mesure. Après la participation aux jeux publics, aucune évolution de la quantité et qualité des échanges n'est relevée pour l'ensemble des participants (P3 et P4).

Concernant les résultats après le jeu *Aphasie & Nous*, P1 rapporte que son enfant « a bien mémorisé des informations et on en a parlé une fois, mais depuis elle ne m'a pas posé de question », sans constater une modification de la qualité et quantité des échanges relatifs à l'aphasie. Concernant P2, il décrit une évolution notable de la qualité et de la quantité des échanges, indiquant que ses enfants « ont eu des informations et maintenant ils savent, donc ça les a aidés », favorisant ainsi des échanges plus ouverts et plus fréquents autour de l'aphasie. Dans le groupe *Jeu Public*, après la mise en place du jeu *Aphasie & Nous*, P4 ne relève pas d'augmentation ni de diminution des échanges, bien que son enfant manifeste le souhait d'en parler davantage avec son entourage, souhaitant notamment que son parent « en parle avec ses copains de classe ». Quant à lui,

P3 relève une augmentation de la qualité et de la quantité des échanges, ses enfants lui posant désormais des questions plus approfondies, comme il l'explique dans nos résultats : « Il m'a demandé si ça fait mal et si j'avais peur ».

g. Impact sur la vie familiale

Afin d'explorer l'effet du dispositif *Aphasie & Nous* sur la vie familiale des parents aphasiques, deux questions quantitatives et une question qualitative ont été soumises aux parents une semaine après notre intervention. L'objectif est d'examiner si le dispositif entraîne des changements perçus dans la vie familiale, et d'autre part de comparer ces résultats avec ceux observés dans le groupe *Jeu Public*. Les réponses individuelles sont présentées dans le tableau 32.

Tableau 32.

Réponses individuelles des parents aphasiques au questionnaire sur les changements perçus dans la vie familiale après intervention (Groupe Aphasie & Nous et Groupe Jeu Public).

	Aphasie & Nous		Jeu Public	
	P1	P2	P3	P4
Changements observés dans la vie familiale	NON	OUI	NON	NON
Nature des changements	—	Positif	—	—

Notes. P= Parents.

Concernant la nature des changements rapportés, P2 indique que les membres de sa famille « connaissent maintenant ses difficultés et savent comment faire pour lui parler et faire en sorte qu'il comprenne mieux ».

Tableau 33.

Réponses individuelles des parents aphasiques P3 et P4 au questionnaire sur les changements perçus dans la vie familiale après intervention (après jeu public, après Aphasie & Nous).

	Après Jeu Public		Après Aphasie & Nous	
	P3	P4	P3	P4
Changements observés dans la vie familiale	NON	NON	OUI	OUI
Nature des changements	—	—	Positif	Positif

Notes. P= Parents.

De plus, les données recueillies auprès des participants P3 et P4 du groupe *Jeu Public*, ayant également bénéficié du dispositif *Aphasie & Nous* dans un second temps, permettent néanmoins d'observer que ces deux parents rapportent des changements positifs dans leur vie familiale après la mise en place du dispositif. P3 indique que ses enfants « ont beaucoup changé leurs comportements avec elle », tandis que P4 rapporte que

son fils « en a parlé autour de lui et notamment à sa classe, et qu'il veut que je vienne parler dans son école de mon accident ».

h. Satisfaction des participants à l'égard d'Aphasie & Nous

La figure 10 présente les scores de satisfaction attribués par l'ensemble des dyades parents-enfants, pour chacune des huit dimensions évaluées du jeu *Aphasie & Nous*, sur une échelle de 0 à 10. De manière générale, les résultats témoignent d'un niveau de satisfaction élevé et homogène à travers l'ensemble des dimensions, avec une moyenne générale de 8,89/10.

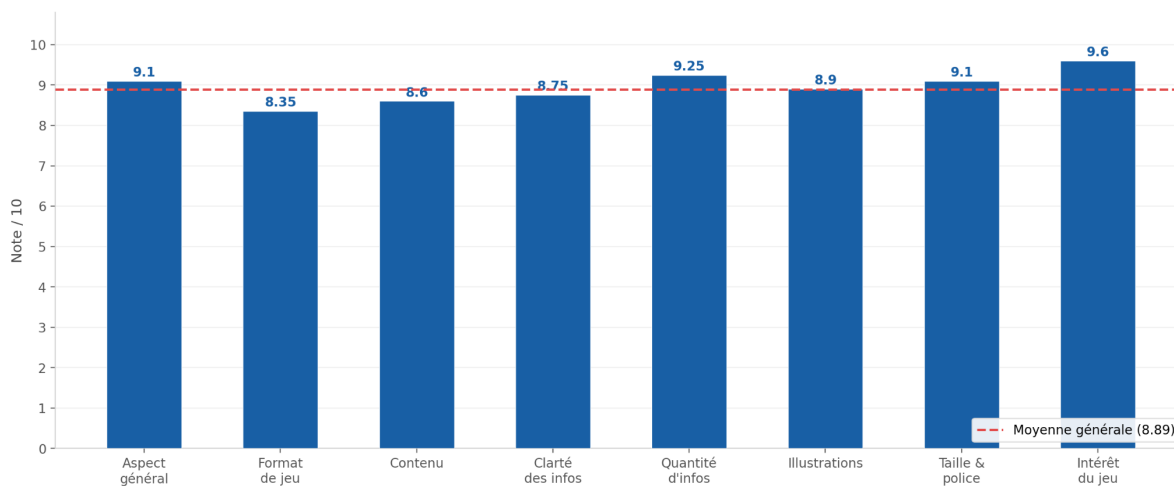


Figure 10. Évaluation de la satisfaction des participants pour chaque dimension du jeu *Aphasie & Nous*

Notes. N= 11 ; Parents & Enfants

Discussion

La présente étude est née du constat suivant : la littérature scientifique manque de données concernant les répercussions d'une lésion cérébrale parentale sur les enfants (Oppenheim-Gluckman et al., 2003) et les outils spécifiquement conçus pour y répondre restent rares (Dawes et al., 2024 ; Sainson, 2018). Effectivement, l'aphasie a été étudiée principalement sous l'angle de la qualité de vie de la personne aphasique ou du vécu de l'aidant proche adulte, comme en témoignent de précédentes études (Lamps, 2023 ; Collin, 2025). Cependant, nous observons que les enfants confrontés à l'aphasie de leur parent ont des besoins spécifiques et diversifiés, touchant aussi bien à la compréhension de la maladie qu'au soutien émotionnel et relationnel (Ohan et al., 2024).

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons donc souhaité explorer deux objectifs complémentaires. Le premier visait à dresser un état des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la dynamique parent-enfant, en évaluant d'une part les effets de la lésion cérébrale sur le sentiment de compétence parentale et les pratiques éducatives du parent aphasique, et d'autre part le vécu des enfants âgés de 4 à 18 ans, notamment leurs besoins de compréhension et relationnels ainsi que leur sentiment de fardeau. Le second objectif visait à proposer et évaluer un outil concret face à ce double constat : le jeu de plateau psychoéducatif *Aphasie & Nous*, co-construit avec un patient partenaire co-chercheur conformément au modèle de Montréal (Pomey et al., 2015) et destiné aux enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques.

Ainsi les questions de recherche guidant notre étude sont les suivantes :

- *Quel est l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant, le parent et la dynamique parent-enfant ?*
- *Quel est l'impact du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous* sur les enfants, les parents et leur dynamique confrontés à l'aphasie parentale ?*

Pour ce faire, la méthodologie a combiné différents questionnaires standardisés (EGSCP, EPEP, Zarit, questionnaires de besoins et de connaissances) auprès de familles ayant un parent aphasique, recrutées via des associations de personnes cérébrolésées et les réseaux sociaux, et interrogées au moyen d'une enquête en ligne. Par la suite, nous avons évalué l'effet du jeu psychoéducatif *Aphasie & Nous* en comparaison avec des jeux de société grand public destinés à des familles composées d'un parent aphasique et de ses enfants âgés de 4 à 12 ans.

Ainsi, nous discuterons dans un premier temps des résultats obtenus au regard des hypothèses émises, avant d'aborder les limites de notre travail. Nous terminerons par les perspectives de recherche qu'ouvre notre étude.

1. État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

a. Des besoins d'information et relationnel largement insatisfaits

Tout d'abord, les données anamnestiques recueillies auprès de notre premier échantillon suggèrent un paradoxe particulièrement frappant : une majorité de parents déclare que leur enfant a eu accès à des informations sur l'aphasie, mais très peu rapportent qu'il a bénéficié d'outils concrets ou d'un accompagnement professionnel pour gérer le quotidien avec un parent aphasique. Ce constat est d'autant plus interpellant qu'il émane des parents eux-mêmes, qui tendent naturellement à penser que leur enfant est informé. Or, les besoins de connaissance exprimés directement par les enfants restent élevés, en particulier en ce qui concerne la compréhension de l'aphasie de leur parent. Ce décalage entre ce que les parents pensent avoir transmis et ce que les enfants expriment comme manque, suggère que l'information probablement reçue ne suffit pas à combler le besoin de connaissance ressenti. Ces observations concordent avec les travaux de Ohan et al. (2024), dont la revue systématique révèle que les enfants, tous âges confondus, décrivent un manque d'information flagrant sur la situation de leur parent. Elles rejoignent aussi celles de Sainson (2018) et Shrubsole et al. (2021), qui suggèrent que ces enfants se retrouvent souvent sans repères pour faire face à la maladie, ce que notre cadre théorique a désigné comme un vide d'accompagnement dans les pratiques cliniques actuelles. Au-delà des besoins de connaissance, les enfants participants à notre étude présentent également des besoins relationnels, notamment le souhait de retrouver des moments de proximité physique avec leur parent. Ces résultats rejoignent les observations d'Oppenheim-Gluckman (2011), qui suggère que lorsque la communication est rompue ou que la situation n'est pas expliquée, l'incompréhension peut s'installer durablement et fragiliser le lien familial. Les interactions du quotidien telles que réconforter, jouer ensemble ou raconter s'appuient en partie sur le langage et deviennent moins spontanées pour le parent aphasique (Killmer et al., 2023). Ainsi, le souhait de proximité exprimé par les enfants peut être lu comme une tentative de pallier les troubles de la communication verbale et retrouver ce lien par de la communication non verbale. Par ailleurs, la demande la plus fortement exprimée, celle de vouloir davantage parler de l'aphasie auprès des enfants lorsqu'un parent est concerné, peut être lue comme un appel à une forme de reconnaissance de leur situation d'aidant-proche. Cet élément rejoint les recommandations de Sainson (2018) en faveur d'une approche systémique prenant en compte non seulement l'enfant et son parent, mais l'ensemble de l'écosystème dans lequel ils évoluent.

En somme, ces résultats permettent de confirmer notre hypothèse 1 stipulant que les enfants de 4 à 18 ans montrent des besoins importants liés à la compréhension de l'aphasie de leur parent et aux relations familiales et sociales.

b. Un sentiment de fardeau réel et hétérogène

Notre deuxième hypothèse postulait que l'aphasie parentale était susceptible d'entraîner un sentiment de fardeau modéré à élevé chez les enfants âgés de 4 à 18 ans. Les résultats obtenus nuancent cette hypothèse. En effet, une majorité des enfants présentent une charge faible ou légère, tandis qu'un plus faible pourcentage affiche une charge modérée à sévère, signalant tout de même une charge de fardeau réelle et significative dans leur vie quotidienne. Ces résultats se reflètent également dans la littérature, les enfants de parents cérébrolésés endossent souvent un rôle d'aidant informel et invisible, avec des répercussions sur leur bien-être psychologique, leur fonctionnement scolaire et leur vie sociale (Solidaris, s.d. ; ASBL Jeunes & Aidants Proches, 2017). Les items recueillant les scores les plus élevés pointent vers une dimension anxieuse et anticipatoire du vécu de ces enfants, notamment la peur de l'avenir du proche et la perception d'une vie quotidienne devenue plus difficile. Cette réalité s'éclaire à la lumière du concept de perte ambiguë de type II mise en avant par Boss (2010) : le parent est physiquement présent, mais sa communication est transformée, générant une incertitude chronique qui entretient l'anxiété et le sentiment de fardeau. L'hétérogénéité des profils observée dans notre échantillon mérite également d'être soulignée. Certains enfants semblent relativement peu affectés, tandis que d'autres portent une charge bien plus lourde. Cette variabilité peut potentiellement s'expliquer par l'âge de l'enfant au moment de la lésion, la qualité des explications reçues, la disponibilité d'adultes de référence dans l'entourage, ainsi que la gravité du trouble de communication du parent (Urbach et al., 1994 ; Tiar & Dumas, 2015). Au vu de notre faible échantillon d'enfants, aucune corrélation significative n'a pu être établie entre le niveau de fardeau et l'âge, le sexe et la distance temporelle à la lésion cérébrale. Il serait dès lors pertinent que des études ultérieures examinent plus systématiquement l'influence de ces variables afin de déterminer si ces facteurs sont corrélés au niveau du fardeau ressenti.

En définitive, ces résultats confirment que le sentiment de fardeau est représenté chez les enfants de parents aphasiques, même s'il se manifeste de manière hétérogène. La proportion non négligeable d'enfants présentant une charge modérée à sévère invite à envisager une évaluation individualisée du vécu de chaque enfant, capable de répondre à la charge mentale que la littérature comme notre étude peinent encore à pleinement quantifier. Un accompagnement spécifique et adapté est également essentiel dans ce contexte.

c. Le sentiment de compétence parentale : une réorganisation sous contrainte

Par la suite, nos résultats indiquent que l'ensemble des dimensions du sentiment de compétence parentale diminue après la survenue de la lésion cérébrale, avec une baisse statistiquement significative pour les dimensions Apprentissage, Discipline et Jeu, ainsi que pour le score total. En revanche, les dimensions Affection et Soins, bien qu'également en baisse, n'atteignent pas le seuil de significativité. Cette dissociation entre dimensions est particulièrement éclairante. Elle rejoint les observations de Killmer et al. (2023) et Manning et al. (2021), qui montrent que l'aphasie transforme en profondeur les modalités de l'exercice parental en rendant plus complexes ou inaccessibles les actes qui requièrent une médiation linguistique : expliquer une

règle, argumenter, consoler par les mots, raconter une histoire ou participer à un jeu de rôle. Ces actes correspondent précisément aux dimensions les plus affectées dans notre étude. Ce résultat peut s'interpréter à la lumière de ce que Coleman et Karraker (1997) décrivent comme le sentiment d'efficacité personnelle dans le domaine parental : lorsque les outils habituels de l'influence parentale deviennent peu accessibles, la conviction d'être capable d'influencer positivement le développement de son enfant s'en trouve directement fragilisée. À l'inverse, la relative préservation des dimensions Affection et Soins témoigne d'une capacité de résilience parentale importante. Ces dimensions, moins dépendantes du langage, semblent mieux résister à l'impact de l'aphasie. Ces résultats rejoignent les travaux de Killmer et al. (2023), qui rappellent que la communication non verbale (gestes, expressions du visage, prosodie) constitue un canal précieux pour maintenir une forme d'autorité et d'échanges affectifs malgré les difficultés langagières. Cliniquement, ces ressources préservées constituent des points d'appui essentiels. En effet, elles permettent de rappeler au parent aphasique que, malgré les pertes liées à la lésion, il demeure un parent compétent et aimant dans des dimensions fondamentales de son rôle.

Ces résultats plaident en faveur de notre hypothèse 4, selon laquelle les parents présentant une aphasie rapportent une diminution de leur sentiment de compétence parentale depuis leur lésion cérébrale, tout en nuancant cette diminution en fonction des dimensions considérées. Ils rejoignent par ailleurs les travaux de Manning et al. (2021), qui soulignent que la parentalité post-lésionnelle implique une réorganisation profonde du rôle parental, souvent vécue comme une perte de maîtrise dans l'exercice de ce rôle.

d. Les pratiques éducatives en adaptation

Les résultats relatifs aux pratiques éducatives parentales révèlent un tableau contrasté, apportant des éléments de réponse nuancés à nos deux sous-hypothèses. Un seul domaine présente une diminution statistiquement significative entre avant et après la lésion cérébrale, à savoir la Discipline. Cette diminution s'inscrit dans la continuité des données de la littérature, qui soulignent que l'aphasie fragilise l'exercice du rôle parental (Killmer et al., 2023 ; Manning et al., 2021). En effet, formuler une consigne, argumenter face à la résistance d'un enfant ou poser des limites constituent des actes éducatifs quotidiens qui reposent sur des ressources langagières que l'aphasie peut rendre partiellement ou totalement inaccessibles. Cette diminution ne saurait donc être interprétée comme un désengagement du parent, mais bien comme le reflet des contraintes communicationnelles auxquelles il est confronté au quotidien depuis sa lésion cérébrale. La comparaison avec les parents normés vient enrichir ce tableau en révélant des différences statistiquement significatives dans trois domaines. La parentalité positive apparaît significativement plus faible chez les parents aphasiques, ce qui peut s'expliquer par la difficulté à exprimer verbalement encouragements, approbation et affection, comme mentionné précédemment. Les punitions sévères sont quant à elles significativement moins fréquentes chez les parents aphasiques que chez les parents normés, un résultat qui peut s'interpréter comme le signe d'une plus grande difficulté à mettre en œuvre des réponses éducatives fermes, en lien avec les modifications comportementales et émotionnelles induites par la lésion cérébrale (Ducharme et al., 2002). Enfin, la

récompense matérielle est significativement plus élevée chez les parents aphasiques que chez les parents normés, ce qui peut être lu comme une stratégie compensatoire spontanée. En effet, face à la difficulté d'exprimer verbalement l'approbation ou l'affection, le recours à des cadeaux peut représenter une tentative de maintien du lien affectif avec l'enfant (Ducharme et al., 2002).

En somme, nos résultats confirment partiellement les deux sous-hypothèses formulées. Des modifications des pratiques éducatives sont réellement observées depuis la lésion cérébrale, même si elles restent limitées à certains domaines. De plus, la comparaison avec les parents normés met quant à elle en évidence des différences plus prononcées, confirmant que l'aphasie modifie l'exercice du rôle parental.

2. Évaluation de l'impact du jeu de plateau *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques

a. Un impact sur le fardeau et les besoins difficile à mesurer, mais cliniquement plausible

Les résultats obtenus concernant l'impact du jeu sur le sentiment de fardeau et les besoins des enfants n'atteignent pas le seuil de significativité statistique, mais les évolutions descriptives observées méritent d'être mises en lumière. Sur le plan du fardeau, dans le groupe *Jeu Public*, les enfants se maintiennent globalement dans la catégorie légère, sans évolution notable vers des niveaux inférieurs. Par ailleurs, dans le groupe *Aphasie & Nous*, la catégorie modérée disparaît entièrement après l'intervention. En effet, les enfants estiment désormais leur sentiment de fardeau faible ou léger après notre intervention. Cette tendance est cohérente avec les mécanismes psychoéducatifs théoriquement attendus. En effet, en donnant à l'enfant la possibilité de mettre des mots sur l'origine et la nature des troubles de son parent et à dissiper les fausses croyances, le jeu peut contribuer à réduire l'incertitude et l'anxiété qui alimentent le sentiment de fardeau. Comme le propose Sainson (2018), l'accès à l'information et à la compréhension de l'aphasie constitue un facteur de protection permettant à l'enfant de mieux appréhender le quotidien familial bouleversé par la lésion cérébrale. Cette réinterprétation cognitive de la situation peut avoir un effet libérateur sur le poids subjectif ressenti.

Concernant les besoins de compréhension et relationnels, les données ne permettent pas de confirmer qu'*Aphasie & Nous* constitue un outil significativement plus efficace qu'un jeu grand public. Néanmoins, une légère diminution du besoin relationnel est observée au sein du groupe *Aphasie & Nous* après l'intervention, tandis que le groupe *Jeu Public* enregistre une augmentation des scores dans les deux dimensions. Ce résultat inattendu peut s'expliquer par un phénomène bien documenté dans les interventions psychoéducatives. En effet, en offrant un espace de parole, les enfants peuvent prendre davantage conscience de besoins jusqu'alors non formulés. Cette dynamique invite à ne pas lire une augmentation des scores comme un signe d'aggravation, mais comme un indicateur possible d'une prise de conscience naissante, première étape d'un processus d'élaboration. Par ailleurs, le fait que tout acte de jeu partagé semble agir sur les besoins relationnels des enfants prend un sens particulier dans ce contexte. Lorsque les interactions parent-enfant sont profondément bouleversées par les difficultés langagières (Killmer, 2024 ; Killmer et al., 2023 ; Manning et al., 2021), la

dimension médiatrice du jeu, indépendante de son contenu éducatif, constitue en elle-même une ressource relationnelle.

En somme, bien qu’*Aphasie & Nous* ne permette pas de confirmer statistiquement les hypothèses 5 et 6, les tendances observées suggèrent que les enfants du groupe *Aphasie & Nous* ont davantage bénéficié du programme que ceux du groupe *Jeu Public*, avec des améliorations plus marquées concernant le fardeau, les besoins et les connaissances. Ces résultats, modestes, mais cohérents avec les mécanismes psychoéducatifs attendus, soulignent la pertinence clinique de l’outil.

b. Un outil prometteur pour la transmission de connaissances sur l'aphasie

Les enfants ayant participé au jeu *Aphasie & Nous* montrent une progression de leurs connaissances sur l’aphasie significativement plus importante que ceux ayant participé à un jeu grand public, pour plusieurs dimensions clés : nommer la maladie et définir les causes, expliquer les difficultés associées, ainsi que pour le score total. Cette différence s’observe également pour les connaissances directement liées au contenu du jeu, notamment sur les moyens de communication alternatifs et les informations concrètes sur l’aphasie. Ce résultat s’inscrit dans un cadre théorique bien établi. Gauthier et al. (2019) et Noda et al. (2019) documentent tous deux l’efficacité des jeux de plateau sur l’acquisition de connaissances liées à la santé, soulignant que ce format favorise une assimilation active de l’information en s’appuyant sur une modalité d’apprentissage naturelle plutôt que sur une démarche éducative frontale.

Au sein du groupe *Aphasie & Nous*, la progression descriptive particulièrement marquée sur la dimension « Éviter les fausses croyances » mérite d’être soulignée. Elle indique que le jeu parviendrait à corriger des représentations erronées que les enfants peuvent avoir construites par eux-mêmes en l’absence d’une information adaptée. Cette capacité à déconstruire les fausses croyances est d’une importance clinique majeure, comme le souligne Sainson (2018), en l’absence d’explications, l’enfant comble le vide par des représentations imaginaires souvent plus effrayantes que la réalité, pouvant générer de la honte, de la culpabilité ou de la distance vis-à-vis du parent aphasique. De plus, la progression notable sur la dimension « Moyens de communication alternatifs » suggère que le jeu outillerait concrètement l’enfant pour adapter sa propre façon de communiquer avec son parent, ce que Kagan (1998) et Simmons-Mackie et al. (2010) identifient comme un levier précieux pour soutenir les compétences langagières du parent aphasique et améliorer sa participation sociale ainsi que son bien-être. Une nuance doit cependant être soulevée, la dimension « Expliquer les différents intervenants et leur rôle » demeure la moins bien maîtrisée après intervention, suggérant que le contenu du jeu mériterait d’être enrichi sur cet aspect pour mieux préparer les enfants à comprendre le parcours de soins de leur parent. Finalement, l’analyse des trajectoires individuelles des quatre enfants ayant participé aux trois temps de mesure vient renforcer ces observations : pour l’ensemble des enfants, les scores obtenus après *Aphasie & Nous* sont systématiquement supérieurs à ceux obtenus avant

intervention et après le jeu grand public, constituant des indices cliniques précieux dans le contexte de cette étude pilote aux effectifs réduits.

En définitive, ces résultats confirment notre hypothèse 7b selon laquelle le jeu *Aphasie & Nous* améliore les connaissances des enfants sur l'aphasie de manière plus significative qu'un jeu grand public, tant sur les connaissances générales relatives à l'aphasie que sur les connaissances spécifiques aux contenus du jeu. Il convient toutefois de noter que cette différence s'observe principalement dans la comparaison entre les deux groupes. Notre hypothèse concernant l'amélioration des connaissances sur l'aphasie parentale grâce au jeu psychoéducatif créé par nos soins, ne peut donc pas être confirmée, bien que les données descriptives au sein du groupe *Aphasie & Nous* restent encourageantes.

c. Un impact sur la parentalité prometteur, mais non significatif

Les analyses statistiques ne révèlent pas de différence significative concernant l'impact du jeu *Aphasie & Nous* sur le sentiment de compétence parentale ni sur les pratiques éducatives, que ce soit au sein du groupe *Aphasie & Nous* ou en comparaison avec le groupe *Jeu Public*. Ces résultats doivent avant tout être interprétés à la lumière des effectifs extrêmement réduits (deux parents par groupe) qui rendent toute inférence statistique impossible et toute conclusion définitive prématurée.

Au niveau du sentiment de compétence parentale, sur le plan descriptif, la comparaison des deux groupes avant et après intervention apporte néanmoins un éclairage clinique intéressant. Dans le groupe *Aphasie & Nous*, toutes les dimensions du sentiment de compétence parentale progressent après intervention. Ces progressions sont particulièrement notables pour Discipline et Jeu, dans la mesure où ces deux dimensions faisaient partie de celles identifiées comme les plus significativement affectées par l'aphasie dans notre premier objectif. Le fait que ce soient ces dimensions qui progressent le plus, suggère que l'outil pourrait agir là où le besoin est le plus criant, en redonnant au parent un sentiment de compétence dans les aspects du rôle parental les plus fragilisés par les difficultés communicationnelles. Ce résultat peut être mis en perspective avec le modèle de Bandura (cité dans Nader-Grosbois, 2020), selon lequel le SCP se construit notamment à partir des expériences de réussite vécues dans le rôle parental. Ainsi, le jeu *Aphasie & Nous* pourrait précisément constituer l'une de ces expériences, il offrirait au parent un cadre structuré pour interagir avec son enfant autour de l'aphasie et restaurer progressivement sa conviction d'être capable d'influencer positivement le développement de celui-ci (Coleman & Karraker, 1997). À l'inverse, le groupe *Jeu Public* présente des évolutions descriptives beaucoup plus limitées, ce qui constitue un indice encourageant en faveur de la spécificité du contenu psychoéducatif d'*Aphasie & Nous*. L'analyse des trajectoires individuelles des parents ayant participé aux trois temps de mesure vient compléter ces observations. En effet, pour ces deux parents, le score total du sentiment de compétence parentale tend à augmenter de façon croissante après la participation au jeu *Aphasie & Nous*, alors qu'aucune évolution notable n'est observée après la participation aux jeux grand public.

Concernant les pratiques éducatives, les évolutions les plus notables dans le groupe *Aphasie & Nous* concernent la hausse de la Parentalité Positive et de l'Autonomie, ainsi que la diminution de la Discipline Inconsistante. Cela suggère une relation parent-enfant plus stable et bienveillante après intervention, ce qui fait écho aux travaux de Manning et al. (2021), pour qui les parents aphasiques expriment eux-mêmes le besoin d'être soutenus pour maintenir des interactions de qualité avec leurs enfants. Ces évolutions sont d'autant plus notables que la Discipline et la Parentalité Positive étaient précisément les domaines les plus affectés chez les parents aphasiques dans notre premier objectif. En effet, le fait que ce soient exactement ces dimensions qui progressent après la participation au jeu *Aphasie & Nous* suggère que l'outil pourrait contribuer à restaurer des pratiques éducatives fragilisées par les difficultés communicationnelles de l'aphasie. À l'inverse, le groupe Jeu Public présente une stabilité quasi totale sur l'ensemble des dimensions, ce qui contraste avec les évolutions observées dans le groupe *Aphasie & Nous*. Une nuance doit cependant être soulevée concernant la dimension Punitives Sévères, qui augmente dans le groupe *Aphasie & Nous* après intervention. Cette évolution est difficile à interpréter avec des effectifs aussi réduits : elle pourrait refléter une variabilité individuelle importante plutôt qu'un effet réel du jeu, et invite à la prudence dans toute conclusion causale.

Ces résultats ne permettent pas de confirmer nos hypothèses relatives à l'impact du jeu sur le sentiment de compétence parentale (8a et 8b) et les pratiques éducatives (9a et 9b), mais laissent entrevoir des tendances encourageantes qui mériteraient d'être explorées dans une étude avec un échantillon plus large. Notons également que l'absence d'effet significatif pourrait en partie s'expliquer par le délai particulièrement court entre la passation du jeu et l'évaluation post-intervention.

d. Une transformation de la communication familiale : un effet qualitatif central

Parmi les dimensions explorées dans cette étude, l'impact du jeu sur la communication entre les parents aphasiques et leurs enfants est essentiel à analyser. Bien que les résultats statistiques ne permettent pas de confirmer les hypothèses 10a et 10b, les données qualitatives recueillies auprès des parents aphasiques après leur participation révèlent des évolutions notables sur la communication familiale.

Après la participation aux jeux grand public, aucune évolution de la qualité ou de la quantité des échanges autour de l'aphasie n'est relevée dans les deux groupes, ce qui suggère que le simple fait de jouer ensemble ne suffit pas à ouvrir la parole sur l'impact de la lésion cérébrale, ces résultats vont dans le sens de notre hypothèse 10b. En revanche, après le jeu *Aphasie & Nous*, des évolutions observables apparaissent chez nos participants. En effet, certains parents rapportent que leurs enfants posent désormais des questions plus profondes et plus personnelles sur leur vécu, des questions centrées sur les ressentis et les émotions du parent, témoignant d'une relation plus ouverte et plus authentique. D'autres parents notent que leurs enfants souhaitent désormais parler de l'aphasie à leur entourage, à leurs camarades de classe, à leur enseignant, témoignant d'une potentielle réduction de la honte ou de la gêne associée à la situation familiale. Cette évolution est encourageante, elle suggère que l'idée de mettre des mots sur la situation familiale auprès des autres émerge progressivement. Nous pouvons observer qu'*Aphasie & Nous* semble précisément fonctionner comme un

briseur de glace en offrant un cadre structuré et sécurisant pour aborder l'aphasie, il légitime des conversations qui n'auraient peut-être pas eu lieu autrement. Ces observations s'articulent autour des travaux de Shrubsole et al. (2021), qui soulignent qu'un support concret tel qu'un jeu de plateau facilite l'ouverture d'échanges dans ce domaine. Il convient néanmoins de nuancer ces résultats au regard de l'hétérogénéité des profils qui ne relèvent pas tous d'évolution sur la qualité et la quantité des échanges après notre intervention. Cette variabilité souligne que l'impact du jeu sur la communication familiale dépend probablement de facteurs individuels, tels que l'âge de l'enfant, la sévérité de l'aphasie, la dynamique familiale préexistante.

En somme, la spécificité du contenu psychoéducatif d'*Aphasie & Nous*, apparaît ainsi comme un levier essentiel pour rouvrir la communication parent-enfant autour du trouble, une dimension centrale dans l'accompagnement de ces familles.

e. Une acceptabilité positive du jeu Aphasie & Nous

Le niveau de satisfaction exprimé par les participants à l'égard du jeu *Aphasie & Nous* est élevé et homogène à travers l'ensemble des dimensions évaluées. Ce résultat doit être interprété dans sa juste mesure. En effet, comme le soulignent Al-Abri & Al-Balushi (2014), la satisfaction constitue un indicateur important de la qualité perçue d'un outil ou d'un soin. Un outil que les familles n'acceptent pas ne produira aucun effet thérapeutique, aussi bien conçu soit-il sur le plan théorique. Il est par ailleurs notable que la dimension Intérêt du jeu obtienne le score le plus élevé, suggérant que les participants perçoivent le jeu comme particulièrement pertinent et engageant pour leur situation. La dimension Format de jeu de société, bien que demeurant élevée, obtient le score le plus bas, un résultat qui invite à réfléchir à d'éventuelles améliorations, notamment en tenant compte de l'hétérogénéité des profils d'aphasie et des âges des enfants participants. Des formats alternatifs pourraient être envisagés dans de futures études, tels qu'un escape game ou création d'un journal, permettant de garder une trace écrite comme proposé par un des enfants participants à notre étude.

Ces résultats confirment notre hypothèse 12 selon laquelle les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents aphasiques évaluent positivement le jeu *Aphasie & Nous* sur l'ensemble des dimensions évaluées.

f. La co-construction avec un patient partenaire : une démarche fondatrice

La démarche participative qui a permis la création d'*Aphasie & Nous* mérite d'être discutée. L'implication de Fabrice Berger comme patient partenaire co-chercheur s'inscrit dans le modèle de Montréal (Pomey et al., 2015), qui postule que le patient, en tant qu'expert de son propre vécu, doit être intégré à la recherche et à la création d'outils cliniques comme un acteur à part entière, et non comme un simple participant ou bénéficiaire. Dans le cadre de notre étude, cette démarche s'est concrétisée par une implication du patient partenaire en prenant compte de son avis et de ses conseils lors de la création du jeu. Son vécu de parent aphasique a également permis d'enrichir et de valider le contenu des thématiques abordées, de questionner certains choix pédagogiques, et de garantir que l'outil reste ancré dans la réalité quotidienne des familles concernées. Flora (2024) et Pomey et al. (2015) montrent en effet que les outils co-construits avec des patients

partenaires bénéficient d'une meilleure adhésion de la part des utilisateurs, précisément parce qu'ils reflètent des réalités que les professionnels seuls n'auraient pas nécessairement anticipées. La perspective du patient partenaire apporte une dimension de vérité et d'authenticité irremplaçable.

Cette authenticité a d'ailleurs été perceptible lors des séances de jeu elles-mêmes. Les familles participantes ont exprimé combien entendre le témoignage concret d'un parent aphasique avec ses doutes, ses peurs, ses stratégies pour maintenir le lien avec ses enfants, leur a permis de se sentir comprises et moins seules face à leur situation. Pour certains parents aphasiques participants, ce partage d'expérience a également constitué une source de motivation pour leur propre rééducation : savoir qu'un autre parent avait traversé les mêmes difficultés et trouvé des ressources pour y faire face peut renforcer le sentiment d'efficacité personnelle et l'adhésion au processus thérapeutique. Flora (2024) souligne à cet égard que la pair-aidance ainsi que le modèle patient partenaire exercent un effet particulièrement pertinent pour faciliter la participation des patients aux soins et leur apporter un soutien ancré dans une expérience vécue de l'intérieur.

g. Implications pour la pratique logopédique

Par la régularité de son suivi auprès du patient, le logopède est souvent le professionnel le mieux placé pour identifier le retentissement de l'aphasie sur les enfants et initier une réponse adaptée. Les besoins importants exprimés par les enfants en termes de connaissances sur l'aphasie, leur niveau de fardeau modéré à sévère, ainsi que la fragilisation significative du sentiment de compétence parentale et les modifications des pratiques éducatives chez les parents aphasiques, rappellent que l'accompagnement ne peut se limiter au seul patient, mais doit s'étendre au système familial dans son ensemble. Or, transmettre une information claire et adaptée sur le trouble, ce que l'ASHA (2023) désigne comme counseling informationnel et offrir un espace pour nommer et élaborer le vécu de l'enfant constituent précisément des compétences reconnues du logopède. Le jeu *Aphasie & Nous*, dont les résultats sont encourageants tant sur le plan des connaissances des enfants que de la satisfaction des familles, s'inscrit précisément dans cette démarche, il offre au logopède un support concret pour exercer ce rôle préventif, en complémentarité avec les autres professionnels impliqués.

3. Les limites de l'étude

a. Les limites de notre échantillon

Le recrutement de familles répondant à l'ensemble des critères d'inclusion s'est révélé particulièrement difficile tout au long de cette étude. Cette difficulté n'est pas anecdotique, elle reflète une réalité structurelle bien documentée dans la littérature sur l'aphasie parentale. La situation d'un parent aphasique ayant des enfants mineurs à charge est relativement rare dans la population clinique, et les familles concernées sont souvent peu disponibles pour participer à des études, en raison de la charge déjà importante que représente la vie quotidienne avec un proche aphasique (Shrubsole et al., 2021 ; Dawes et al., 2024). Les effectifs très réduits obtenus, en particulier pour le volet évaluatif du jeu, avec seulement 4 familles sur les 30 initialement visées,

ont eu des conséquences importantes sur la puissance statistique des analyses réalisées. C'est pourquoi nous insistons sur la complémentarité indispensable entre analyses statistiques et analyses descriptives et qualitatives dans le cadre de cette recherche exploratoire.

Le jeu *Aphasie & Nous* s'adresse à une tranche d'âge volontairement large, de 4 à 12 ans, afin de pouvoir être utilisé au sein de fratries aux âges variés. Cette décision répond à une réalité clinique bien connue, les familles concernées comprennent souvent plusieurs enfants d'âges très différents, et concevoir un outil excluant certains d'entre eux aurait constitué une limite en soi. En effet, un enfant de 4 ans et un enfant de 12 ans n'ont ni les mêmes capacités cognitives et langagières, ni les mêmes représentations de la maladie et du handicap, ni les mêmes besoins d'information ou d'expression émotionnelle. Sainson (2018) souligne d'ailleurs que les ressources disponibles pour les enfants de parents cérébrolésés restent insuffisantes et rarement adaptées aux différents stades développementaux. À terme, il serait pertinent de développer deux versions distinctes du jeu et des outils d'évaluation associés, l'une pour les enfants d'âge préscolaire et de début de primaire, l'autre pour les enfants de primaire supérieur.

b. Le biais de rappel rétrospectif

L'évaluation du sentiment de compétence parentale et des pratiques éducatives avant la lésion cérébrale repose nécessairement sur un recueil rétrospectif, il a été demandé aux parents d'évaluer leur ressenti et leur fonctionnement parental tel qu'il était avant la survenue de l'aphasie, en comparaison avec leur fonctionnement actuel. Cette modalité de recueil introduit un risque de biais de mémoire et de reconstruction a posteriori qui ne peut être entièrement contrôlé. Dans le cadre du modèle du *Self Memory System*, Conway et al. (2004) montrent que les souvenirs autobiographiques ne sont pas de simples enregistrements du passé, mais des constructions actives guidées par le *working self* : les conceptions actuelles de soi orientent la recherche en mémoire et tendent à rendre préférentiellement accessibles les souvenirs congruents avec l'image de soi présente. Ainsi, un parent aphasique dont l'image de soi est négativement affectée par le handicap peut avoir tendance à idéaliser son fonctionnement parental d'avant la lésion, ce que Conway et al. qualifient de biais de *self-enhancement*. En cas de syndrome dépressif associé, il peut à l'inverse récupérer préférentiellement des souvenirs négatifs conformes à une représentation dévalorisée de soi, ce qu'ils décrivent comme un biais de *self-verification*. Une évaluation prospective du fonctionnement parental préalable à la lésion demeure structurellement impossible, la survenue d'un accident vasculaire cérébral étant par définition imprévisible. Ces biais ne remettent pas en question la valeur des données recueillies, mais invitent à une interprétation prudente des comparaisons avant/après.

c. Les limites psychométriques des outils utilisés

L'Échelle Globale du Sentiment de Compétence Parentale (EGSCP) de Meunier et Roskam (2009) a été administrée dans un format de réponse différent de celui pour lequel elle a été validée. Comme expliqué dans la section méthodologique, le curseur continu de 0 à 100 a été préféré au format Likert en 5 points original

afin d'améliorer la sensibilité de l'outil pour cette population s'écartant déjà des conditions de standardisation. Il convient cependant de reconnaître que ces deux formats ne produisent pas des distributions de réponses identiques, et que les données normatives établies par les auteures avec le format Likert ne peuvent pas être appliquées directement pour interpréter les résultats obtenus avec le curseur (Hasson & Arnetz, 2005 ; Kuhlmann et al., 2017). Cette adaptation du format n'est pas propre à cette étude, mais reflète une contrainte liée à la plateforme de passation en ligne utilisée au sein de l'institution, et a déjà été documentée dans d'autres travaux récents (Lambert, 2022 ; Osseland, 2022). De plus, en anticipant les difficultés motrices que pouvaient rencontrer certains parents aphasiques dans la manipulation d'un curseur sur ordinateur, nous avons fait le choix de proposer une échelle de 0 à 100 avec des paliers de 10 points, réduisant ainsi les exigences de précision motrice. Ce choix a cependant pour conséquence de limiter les modalités de réponse à onze positions possibles, ce qui diminue la sensibilité de l'outil et la précision des données recueillies. Un format papier-crayon aurait pu être préférable pour cette population, ce mode de passation permettant, selon la littérature, de s'affranchir des contraintes motrices liées à l'utilisation d'un ordinateur tout en préservant la fiabilité de l'outil (Harvey & Hébert, 2014). Par ailleurs, l'EGSCP n'a été validée que pour des parents d'enfants âgés jusqu'à 7 ans, alors que notre échantillon comprenait des enfants plus âgés. En l'absence d'alternative francophone multidimensionnelle validée pour des enfants plus âgés, nous avons fait le choix de conserver cet outil tout en assumant cette limite. En psychométrie, la validité d'un outil ne s'applique pas de façon universelle : elle est toujours liée à la population auprès de laquelle il a été testé et validé. Utiliser l'EGSCP auprès de parents d'enfants plus âgés revient donc à l'employer en dehors de ses conditions de validation, ce qui ne garantit pas que l'outil mesure bien ce qu'il est censé mesurer pour cette population (Messick, 1995). Ce constat souligne un besoin réel dans le domaine de la psychométrie francophone, le développement et la validation d'outils évaluant le sentiment de compétence parentale sur l'ensemble de la période de l'enfance et de l'adolescence.

De même, l'adaptation de l'échelle de Zarit pour une utilisation auprès d'enfants, bien que cohérente sur le plan clinique et théorique, n'a pas fait l'objet d'une validation psychométrique formelle pour cette population. L'échelle de Zarit a été validée auprès de proches aidants d'adultes présentant diverses pathologies, mais son usage auprès d'enfants endossant un rôle d'aidant auprès d'un parent aphasique reste non étudié psychométriquement. Les résultats obtenus à l'aide de cet outil doivent donc être interprétés avec prudence, conformément aux recommandations générales concernant toute mesure dont la validité pour la population cible n'a pas été établie.

Enfin, les différents questionnaires élaborés par nos soins, ainsi que les questionnaires de Liard (2018, cité dans Lohues, 2020) et Lohues (2020), n'ont pas été soumis à des procédures de validation psychométrique rigoureuses permettant de confirmer leur fidélité et leur validité. Comme le rappelle Taherdoost (2016), il est essentiel de soumettre tout questionnaire à une étude préliminaire permettant de vérifier l'absence d'ambiguïtés et d'établir ses propriétés métriques avant toute utilisation en recherche. En l'absence de telles procédures, les

données issues de ces outils doivent être considérées comme exploratoires et interprétées avec la réserve qui s'impose.

d. L'absence de suivi longitudinal et la brièveté de l'intervention

L'évaluation de l'impact du jeu *Aphasie & Nous* a été réalisée seulement une semaine après la fin de l'intervention, contrainte imposée à la fois par les disponibilités des familles participantes et par le calendrier de rédaction du mémoire. Cette absence de suivi longitudinal constitue une limite importante pour l'évaluation de l'efficacité réelle du jeu, dans la mesure où elle ne permet pas de déterminer si les effets observés, en particulier l'amélioration des connaissances sur l'aphasie, se maintiennent dans le temps ou s'estompent rapidement en l'absence de renforcement. Dès lors, une évaluation incluant deux temps de mesure post-intervention, l'une immédiatement après le dispositif, l'autre après trois mois, aurait permis de distinguer les effets immédiats des effets à plus long terme, et d'analyser concrètement ce que les enfants retiennent du jeu de plateau psychoéducatif.

Par ailleurs, le protocole d'intervention reposait sur deux séances uniquement. Si ce format peut suffire à transmettre des connaissances générales sur l'aphasie et des stratégies communicationnelles, ce que nos données semblent d'ailleurs confirmer, il apparaît probablement insuffisant pour induire des changements durables sur la dynamique familiale et le bien-être des enfants. Une intervention plus longue, structurée autour d'une séance hebdomadaire consacrée à un seul domaine du jeu, permettrait d'approfondir chacun des cinq thèmes abordés par *Aphasie & Nous* plutôt que de les parcourir en deux séances. Cette approche plus progressive, intégrée dans un accompagnement global de la famille, semblerait plus à même de produire des effets durables et stables sur la dynamique familiale.

Enfin, le design de notre étude repose sur deux groupes parallèles randomisés : le groupe A (jeu *Aphasie & Nous*) et le groupe B (*Jeu Public*). Initialement, nous souhaitions mettre en place un design de type cross-over (ABBA) afin de comparer les effets des différents jeux à plusieurs temps d'évaluation. Cependant, ce design n'a pas été approuvé par le comité éthique hospitalo-facultaire, en raison du risque d'influence d'un jeu sur l'autre. Ce refus justifie notre choix de limiter la comparaison objective aux mesures avant et après intervention au sein de chaque groupe. Par ailleurs, pour des raisons éthiques, nous avons souhaité permettre au groupe B de participer également au jeu *Aphasie & Nous* à l'issue de l'étude. Ces données ne peuvent toutefois pas être intégrées aux résultats principaux, ce qui explique l'ajout d'une analyse de cas cliniques pour les familles 3 et 4. Cette configuration réduit notre capacité à isoler l'effet spécifique du contenu psychoéducatif du jeu, nous ne pouvons pas exclure avec certitude que certains effets observés soient attribuables au simple fait de jouer ensemble à des jeux connus du grand public plutôt qu'au contenu du jeu en lui-même. Nous restons néanmoins prudentes dans nos conclusions et interprétons nos résultats en tenant compte de cette limite. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles nous insistons sur le caractère

préliminaire de cette étude et sur la nécessité de poursuivre cette recherche avec un dispositif méthodologique plus rigoureux.

e. Implication de patient partenaire

Le rôle du patient partenaire co-chercheur mérite également d'être interrogé comme limite de cette étude. Fabrice Berger, dont l'AVC remonte à plusieurs années, a eu un impact notable sur une famille en particulier, avec un parent dont l'aphasie datait de moins d'un an. Cela soulève la question du moment auquel l'intervention du patient partenaire est la plus bénéfique, il est possible que son impact soit plus fort lorsque l'AVC est récent, car l'enfant est encore dans une phase active d'incompréhension et d'adaptation, que lorsque la situation est installée depuis plusieurs années. En phase chronique, la situation étant davantage intégrée par la famille, le témoignage d'un tiers aphasique pourrait avoir un retentissement différent, voire moins efficace. Toutefois, cette observation repose sur un échantillon très réduit, ce qui ne permet pas de généraliser ce constat à l'ensemble des familles concernées. Des études portant sur un plus grand nombre de dyades, à différents stades post-lésionnels, seraient nécessaires pour mieux comprendre à quel moment l'intervention d'un patient partenaire est la plus pertinente et la plus efficace.

Par ailleurs, le patient partenaire n'a participé qu'aux séances du groupe *Aphasie & Nous* et n'était pas présent lors des séances du groupe *Jeu Public*. Cette asymétrie constitue une limite méthodologique importante. En effet, il est difficile de déterminer si les effets observés dans le groupe *Aphasie & Nous* sont attribuables au jeu lui-même, à la présence et au témoignage du patient partenaire, ou à une combinaison des deux.

4. Les perspectives

a. Perspectives pour la recherche

Cette étude, par son caractère exploratoire, ouvre plusieurs pistes de recherche qui méritent d'être poursuivies. Sur le plan méthodologique, la priorité serait de répliquer cette étude avec un protocole ABBA complet et un échantillon élargi. Un design en cross-over permettrait d'isoler rigoureusement l'effet spécifique du contenu psychoéducatif d'*Aphasie & Nous*, tout en contrôlant les effets non spécifiques liés à l'activité ludique d'un jeu public. De plus, l'ajout de mesures de suivi à 3 mois permettrait d'évaluer le maintien des effets dans le temps, des données actuellement non mesurées.

Il serait également pertinent d'explorer les effets d'un protocole plus long, structuré sur 6 à 12 séances réparties sur plusieurs semaines, à l'image des programmes existants tels que le *Multi-Family Group Program* ou le *Brain Crew* (Dawes et al., 2024). Un tel format permettrait de consacrer chaque séance à un domaine spécifique du jeu, laissant davantage de place à l'échange et à l'approfondissement des connaissances sur la

lésion cérébrale et de ses répercussions sur la vie familiale. De plus, des séances de rappel intercalées entre les séances de jeu pourraient par ailleurs favoriser la consolidation des apprentissages d'une séance à l'autre.

Par la suite, l'évaluation pré et post-intervention pourrait être sensiblement améliorée. Le développement et la validation d'outils psychométriques adaptés à cette population spécifique se présentent comme une nécessité pour les recherches futures. En particulier, la création d'une version de l'EGSCP validée pour des parents d'enfants de plus de 7 ans, ainsi que le développement d'une version de l'échelle de Zarit formellement validée pour une utilisation auprès d'enfants de parents aphasiques, répondraient à des besoins méthodologiques réels. De même, la validation psychométrique des outils élaborés par nos soins, ainsi que ceux de Liard (2018, cité dans Lohues, 2020) et Lohues (2020), constituerait un appui méthodologique plus rigoureux pour de futures recherches. Par ailleurs, l'ajout de mesures qualitatives permettrait d'enrichir considérablement les données quantitatives. Des entretiens semi-directifs et des observations de jeu en situation réelle offriraient une compréhension plus fine des processus familiaux et permettraient d'évaluer, en contexte fonctionnel, l'impact de notre intervention sur le fonctionnement familial au quotidien.

Enfin, il serait utile à plus long terme, une adaptation de l'outil pour des tranches d'âges spécifiques permettrait de mieux répondre à l'hétérogénéité développementale observée dans notre étude. Par ailleurs, une version spécifique à chaque type de lésions cérébrales acquises (AVC, traumatismes crâniens, tumeurs cérébrales, etc.) mériterait également d'être explorée afin d'élargir la portée de cet outil à un public plus large.

b. Perspectives cliniques

Sur le plan clinique, les résultats de cette étude soutiennent l'intégration d'*Aphasie & Nous* dans les pratiques logopédiques et dans les dispositifs d'accompagnement des familles de personnes aphasiques. Le jeu pourrait être proposé dans le cadre des prises en charge comme un outil de partage et de discussion, facilitant l'entrée en matière sur le sujet de l'aphasie avec les enfants et ouvrant un espace de dialogue au sein de la cellule familiale. À cet égard, il apparaît essentiel de considérer les enfants comme des aidants proches à part entière et de les intégrer pleinement dans les prises en soins systémiques du patient et de ses proches.

Pour finir, la satisfaction élevée des participants et les effets positifs observés sur la communication familiale suggèrent que cet outil est bien reçu par les familles et qu'il répond à un besoin réel. Par ailleurs, l'inclusion d'un patient partenaire a permis d'ancrer la construction du jeu dans l'expérience vécue, apportant une plus-value tant sur le plan clinique que sur le plan de la recherche. Le soutien d'un pair partageant une expérience similaire a en effet pu contribuer de manière significative à la satisfaction des participants, en complément du contenu psychoéducatif du jeu *Aphasie & Nous*.

Conclusion

L'aphasie ne prive pas seulement une personne de ses mots : elle ébranle l'ensemble du système familial et place les enfants dans une situation singulière, celle d'aidants proches invisibles, sans ressources adaptées ni reconnaissance formelle. Si la littérature a progressivement documenté les besoins des aidants adultes, les enfants de parents aphasiques restent largement à l'écart. En effet, peu d'outils leur sont destinés, peu d'études les concernent directement et leur statut d'aidant proche ne leur ouvre que peu de droits concrets. De plus, le soutien à la parentalité en contexte d'aphasie constitue pourtant un enjeu majeur, pour le parent comme pour l'enfant et appelle des réponses cliniques adaptées.

Dans ce contexte, nous avons mené une étude exploratoire visant à dresser un état des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille, ainsi qu'à évaluer l'impact du jeu de plateau psychoéducatif *Aphasie & Nous* sur les enfants et leurs parents aphasiques. Pour ce faire, nous avons recouru à une méthodologie associant des outils quantitatifs standardisés ainsi que des questionnaires réalisés par nos soins. Par ailleurs, l'implication d'un patient partenaire co-chercheur s'est révélée une plus-value dans la création du jeu de plateau *Aphasie & Nous* ainsi que dans l'animation des séances.

Nos résultats mettent en évidence qu'au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles francophone, les enfants de parents aphasiques expriment des besoins élevés en matière d'information sur l'aphasie et des besoins relationnels modérés, avec un sentiment de fardeau hétérogène. Du côté parental, l'aphasie engendre une diminution significative du sentiment de compétence parentale ainsi que des modifications des pratiques éducatives. Concernant le jeu *Aphasie & Nous*, les résultats suggèrent des effets encourageants sur les connaissances relatives à l'aphasie ainsi qu'une tendance positive sur le sentiment de compétence parentale et sur la qualité des échanges parent-enfant autour de l'aphasie. Les participants relèvent une satisfaction générale positive à l'égard du jeu *Aphasie & Nous*.

Si les contraintes méthodologiques de cette étude pilote invitent à la prudence dans les conclusions, elles ne diminuent en rien la valeur des pistes ouvertes, tant pour la recherche que pour la pratique. Ces résultats soulignent la nécessité de poursuivre et d'élargir ce travail, en développant des outils cliniques adaptés aux familles, en renforçant le soutien à la parentalité en contexte d'aphasie et en accordant aux enfants aidants proches la reconnaissance scientifique, clinique et sociale qu'ils méritent.

Bibliographie

- Agence pour une Vie de Qualité (AViQ). (2020, 2 juin). *Le traumatisme crânien* [Fiche d'information]. https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficience-et-emploi-Fiche05-Traumatismecranien.pdf
- Allart, M., & Lo Sardo, S. (2020). *La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles : État des lieux. Guide méthodologique*. Le Forum – Bruxelles contre les inégalités & SMES. <https://www.le-forum.org/uploads/Pair-aidance-web.pdf>
- Al-Abri, R., & Al-Balushi, A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman Medical Journal*, 29(1), 3–7. <https://doi.org/10.5001/omj.2014.02>
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2023). *Counseling in audiology and speech-language pathology*. <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/counseling-in-audiology-and-speech-language-pathology/>
- ASBL Jeunes & Aidants Proches. (2017). *Qui sont-ils ? [Infographie]*. Jeunes & Aidants Proches. <https://www.jeunesaidantsproches.be/jeunes-aidants-proches>
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19(3–5), 365–375. <https://doi.org/10.1080/02687030444000813>
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., & Ryan, B. (2021). Stroke health professionals' management of depression after post-stroke aphasia: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 43(2), 217–228. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1621394>
- Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M., & Mas, J.-L. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *Med Sci (Paris)*, 25(8-9), 727–732. <https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727>
- Bernadat, F.-A., & Wendland, J. (2021). Sentiment de compétence parentale : style d'attachement et caractéristiques sociodémographiques. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 64(2), 59–78. <https://doi.org/10.3917/psyce.642.0059>
- 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>

- Boulin, M., Hugon, A.-L., & Le Bornec, G. (2021). *L'aphasie, vous connaissez ?* [Mise à jour décembre 2021]. Fédération Nationale des Aphasiques de France & Fédération Nationale des Orthophonistes. https://hupifo.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/88/files/2016/09/Brochure-_laphasie-vous-connaissiez_.pdf
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59, 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(6), CD000425. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>
- Bruni, C. (2016). Questions et enjeux autour des nouvelles formes de parentalité. *Empan*, 102(2), 11–17. <https://doi.org/10.3917/empa.102.0011>
- 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>
- Cès, P., Duflos, M., & Giraudeau, C. (2025). "I can't wait to play with you again!": Intergenerational board games within families. *Family Relations*, 74(1), 378–394. <https://doi.org/10.1111/fare.13117>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). L'aidant et son fardeau. Dans *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer* (pp. 15–28). Dunod. <https://shs.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-page-15?lang=fr>
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2010). *Les aphasies : Evaluation et rééducation* (pp. 229–230). Masson.
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1997). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review*, 18(1), 47–85. <https://doi.org/10.1006/drev.1997.0448>
- Colle, F., Bonan, I., Gellez Leman, M.-C., Bradai, N., & Yelnik, A. (2006). Fatigue après accident vasculaire cérébral. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 272–276. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.009>
- Collin, L. (2025). *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 de master, Université de Liège]. <http://hdl.handle.net/2268.2/24890>
- Conway, M. A., Singer, J. A., & Tagini, A. (2004). The self and autobiographical memory: Correspondence and coherence. *Social Cognition*, 22(5), 491–529. <https://doi.org/10.1521/soco.22.5.491.50768>

Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537–550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>

Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L., & Togher, L. (2008). Social participation for older people with aphasia: The impact of communication disability on friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(4), 325–340. <https://doi.org/10.1310/tsr1504-325>

Dawes, K., Simpson, G., Lines, L., & van den Berg, M. (2024). Interventions to support children after a parental acquired brain injury: A scoping review. *Brain Injury*, 38(10), 773–786. <https://doi.org/10.1080/02699052.2024.2347555>

Direction collaboration et partenariat patient du centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé. (2014). *Programme partenaires de soins : Rapport d'étape (2011–2014) et perspectives*. Faculté de médecine, Université de Montréal. <https://medecine.umontreal.ca/faculte/departements-ecoles-unites/bureau-du-patient-partenaire/>

Dégeilh, F., Viard, A., Dayan, J., Guénolé, F., Egler, P.-J., Baleyte, J.-M., Eustache, F., & Guillery-Girard, B. (2013). Altérations mnésiques dans l'état de stress post-traumatique : résultats comportementaux et neuro-imagerie. *Revue de Neuropsychologie*, 5(1), 45–55. <https://doi.org/10.1684/nrp.2013.0252>

De Partz, M.-P., & Pillon, A. (2014). Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. Dans X. Seron & M. Van der Linden (Dir.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte : Tome 1 – Évaluation* (2e éd., pp. 249–265). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.seron.2014.01.0249>

De Partz, M.-P. (2016). Rééducations fonctionnelles du langage et de la communication chez les patients aphasiques. Dans X. Seron & M. Van der Linden (Dir.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte : Tome 2 – Revalidation* (2e éd., pp. 241–265). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.seron.2016.01.0241>

Ducharme, J. M., Spencer, T., Davidson, A., & Rushford, N. (2002). Errorless compliance training: Building a cooperative relationship between parents with brain injury and their oppositional children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 72(4), 585–595. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.72.4.585>

Flora, L. (2024). Le modèle de Montréal ou l'approche « patient-partenaire ». *Revue de Neuropsychologie*, 16(4), 233–239. <https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0807>

Ford, A., Douglas, J., & O'Halloran, R. (2024). From the inner circle to rebuilding social networks: A grounded theory longitudinal study exploring the experience of close personal relationships from the perspective of

people with post stroke aphasia. *Aphasiology*, 38(2), 261–280.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2185480>

Fragile Suisse. (2022). *Lésions cérébrales – familles avec un parent cérébrolésé : brochure d'information*.
https://www.fragile.ch/fileadmin/user_upload/Downloads/05_Medien_Publikationen/Shop/fs_infobroschuer_e7_A5_FR_v6_web_MitSignete.pdf

Gabet, A., Béjot, Y., Touzé, E., Woimant, F., Suissa, L., Grave, C., Lailler, G., Tuppin, P., & 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>

Gainotti, G. (1997). Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients: An introduction. *Aphasiology*, 11(7), 635–650. <https://doi.org/10.1080/02687039708249412>

Gauthier, A., Kato, P. M., Bul, K. C. M., Dunwell, I., Walker-Clarke, A., & Lamas, P. (2019). Board games for health: A systematic literature review and meta-analysis. *Games for Health Journal*, 8(2), 85–100.
<https://doi.org/10.1089/g4h.2018.0017>

George, C. (2010). Attachment theory. In I. B. Weiner & W. E. Craighead (Eds.), *The Corsini encyclopedia of psychology*. Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0094>

Gosseries, O., Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Martial, C., Aubinet, C., Charland-Verville, V., Thibaut, A., Annen, J., Ledoux, D., Laureys, S., & Grégoire, C. (2023). Needs and quality of life of caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness. *Brain Sciences*, 13(2), 308.
<https://doi.org/10.3390/brainsci13020308>

Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale & Collège réuni de la Commission communautaire commune. (2019). *Déclaration de politique générale commune au Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale et au Collège réuni de la Commission communautaire commune : Législature 2019–2024*.
<https://www.parlement.brussels/wp-content/uploads/2019/07/07-20-D%C3%A9claration-gouvernementale-parlement-bruxellois-2019.pdf>

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

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2019). Family-centered care in aphasia: Assessment of third-party disability in family members with the family aphasia measure of life impact. *Topics in Language Disorders*, 39(1), 29–54. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000176>

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>

Harlow, A., & Murray, L. L. (2001). Addressing the Needs of Adolescent Children When a Parent Becomes Aphasic: One Family's Experiences. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 7(4), 46–51. <https://doi.org/10.1310/3V28-6BQ5-CWPG-V3UF>

Harvey, L., & Hébert, M. H. (2014). Évaluation de la qualité de l'enseignement par les étudiantes et étudiants. *Journal: Mesure et évaluation en éducation*, (3), 31–60. <https://doi.org/10.7202/1024669ar>

Hasson, D., & Arnetz, B. B. (2005). Validation and findings comparing VAS vs. Likert scales for psychosocial measurements. *International Electronic Journal of Health Education*, 8, 178–192.

Haute Autorité de Santé. (2025, octobre). *Guide du parcours de santé – Accident vasculaire cérébral de l'adulte*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-10/dir2/avc_-_guide_du_parcours_de_sante.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>

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., & Northcott, S. (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20(1), 17–36. <https://doi.org/10.1080/02687030500279982>

Hilari, K., Behn, N., James, K., et al. (2021). Supporting wellbeing through peer-befriending (SUPERB) for people with aphasia: A feasibility randomised controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 35(8), 1151–1163. <https://doi.org/10.1177/0269215521995671>

Hilton, R., Leenhouts, S., Webster, J., & Morris, J. (2014). Information, support and training needs of relatives of people with aphasia: Evidence from the literature. *Aphasiology*, 28(7), 797–822. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.906562>

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>

Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. (s.d.). *Logopédie : Formulaires de demande d'intervention et de notification de prolongation*. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/logopedes/logopedie-formulaires-de-demande-d-intervention-et-de-notification-de-prolongation>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). (2025, 18 février). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

International Council for Harmonisation of Technical Requirements for Pharmaceuticals for Human Use. (1998). *E9: Statistical principles for clinical trials* (CPMP/ICH/363/96). European Medicines Agency. <https://www.ema.europa.eu/en/ich-e9-statistical-principles-clinical-trials>

Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical Significance: A Statistical Approach to Defining Meaningful Change in Psychotherapy Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12–19. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.59.1.12>

Jewell, C. C., Bergeron, K., Hunting Pompon, R., Pasque, P. A., & Harnish, S. M. (2026). Sources of perceived stress in people with aphasia: A qualitative study. *Aphasiology*, 1–20. <https://doi.org/10.1080/02687038.2026.2646450>

Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816–830. <https://doi.org/10.1080/02687039808249575>

Kauhanen, M.-L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K. A., & Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 10(6), 455–461. <https://doi.org/10.1159/000016107>

Kennedy, A., Semple, L., Alderson, K., Bouskill, V., Karasevich, J., Riske, B., & van Gunst, S. (2017). Don't push your luck! Educational family board (not bored) game for school-age children living with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.032>

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>

Knight, C., & Gitterman, A. (2019). Ambiguous loss and its disenfranchisement: The need for social work intervention. *Families in Society*, 100(2), 164–173. <https://doi.org/10.1177/1044389418799937>

Killmer, H., Svennevig, J., & Beeke, S. (2023). Requests to children by parents with aphasia. *Aphasiology*, 37(9), 1363–1385. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2094335>

- Kuhlmann, T., Dantlgraber, M., & Reips, U.-D. (2017). Investigating measurement equivalence of visual analogue scales and Likert-type scales in Internet-based personality questionnaires. *Behavior Research Methods*, 49(6), 2173–2181. <https://doi.org/10.3758/s13428-016-0850-x>
- 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>
- Laine, C., & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine: A professional evolution. *JAMA*, 275(2), 152–156. <https://doi.org/10.1001/jama.1996.03530260066035>
- Lambert, C. (2022). *Le sentiment de compétence parentale dans le domaine du langage chez les parents d'un enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale* [Mémoire de master, Université de Liège]. MatheO. <http://hdl.handle.net/2268.2/14308>
- 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
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239–255. <https://doi.org/10.1080/02687039508248198>
- Létourneau, P.-Y. (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. Dans J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, & Y. Joannette (Dir.), *L'aphasique* (pp. 65–83). Éditions Edisem.
- Liu, L., Xu, M., Marshall, I. J., Wolfe, C. D., Wang, Y., & O'Connell, M. D. (2023). Prevalence and natural history of depression after stroke: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *PLOS Medicine*, 20(3), e1004200. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004200>
- Lohues, A. (2020). *Intérêt d'un serious game dans l'accompagnement d'enfants de 6 à 12 ans ayant un parent ou un grand-parent aphasique* [Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Limoges, France].
- Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, *M.B.*, 6 juin 2014, telle que modifiée par la loi du 17 mai 2019. https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-12-mai-2014_n2014203605.html

- Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, 10, 434–445. <https://doi.org/10.1038/nrn2639>
- Madden, E. B., Bislick, L., Wallace, S. E., Therrien, M. C. S., & Goff-Albritton, R. (2023). Aphasia and friendship: Stroke survivors' self-reported changes over time. *Journal of Communication Disorders*, 103, 106330. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2023.106330>
- Magalhes, E., Marshall, C., Belet, C., & Sibilli, N. (s. d.). *Mon papa ou ma maman est aphasique*. Association Aphasie. <http://op17.fr/wp-content/uploads/2015/10/mon-papa-ou-ma-maman-est-aphasique.pdf>
- Magnus, B. H., Dias, R. F., & Beber, B. C. (2019). Effects of a short educational program about aphasia (SEPA) on the burden and quality of life of family caregivers of people with aphasia. *CoDAS*, 31(4), e20180218. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018218>
- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36(4), 139–144. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.562534>
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., Galvin, R., & Franklin, S. (2021). 'I hated being ghosted' - The relevance of social participation for living well with post-stroke aphasia: Qualitative interviews with working aged adults. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 24(4), 1504–1515. <https://doi.org/10.1111/hex.13291>
- Masterson-Algar, P., Williams, S., Burton, C. R., Arthur, C. A., Hoare, Z., Morrison, V., Radford, K., Seddon, D., & Elghenzai, S. (2020). Getting back to life after stroke: Co-designing a peer-led coaching intervention to enable stroke survivors to rebuild a meaningful life after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 42(10), 1359–1372. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1524521>
- Mazaux, J.-M., Barat, M., Joseph, P.-A., Giroire, J.-M., Campan, M., & Moly, P. (1997). Troubles du langage, de la parole et de la communication verbale après traumatisme crânien grave. *Glossa*, 58, 22–29. <https://glossa.fr/index.php/glossa/article/view/227>
- Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., Joseph, P.-A., & Barat, M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. Dans *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (pp. 73–82). Springer. https://doi.org/10.1007/2-287-34365-2_8
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134–141. <https://doi.org/10.1037/h0095032>

- Medeiros, G. C., Roy, D., Kontos, N., & Beach, S. R. (2020). Post-stroke depression: A 2020 updated review. *General Hospital Psychiatry*, 66, 70–80. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2020.06.011>
- Messick, S. (1995). Validity of psychological assessment: Validation of inferences from persons' responses and performances as scientific inquiry into score meaning. *American Psychologist*, 50(9), 741–749. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.50.9.741>
- Meunier, J.-C., & Roskam, I. (2007). Psychometric properties of a parental childrearing behavior scale for French-speaking parents, children, and adolescents. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(2), 113–124. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.2.113>
- Meunier, J.-C., & Roskam, I. (2009). Self-efficacy beliefs amongst parents of young children: Validation of a self-report measure. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 495–511. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9252-8>
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(5), 260–270. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(99\)80064-6](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(99)80064-6)
- Murphy, D., Hourston, J., Freeman, E., Hawker, N., & Morris-Haynes, R. (2025). An evaluation of the validity of an aphasia friendly mood and anxiety measure for stroke patients. *Aphasiology*, 39(4), 500–513. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2361512>
- Musser, B., Wilkinson, J., Gilbert, T., & Bokhour, B. G. (2015). Changes in identity after aphasic stroke: Implications for primary care. *International Journal of Family Medicine*, 2015, 119–126. <https://doi.org/10.1155/2015/970345>
- Nader-Grosbois, N. (2020). Évaluation et intervention précoce et préscolaire à l'égard des parents : modèles, outils et programmes. Dans *Psychologie du handicap* (pp. 135–164). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.nader.2020.01.0135>
- Noda, S., Shiotsuki, K., & Nakao, M. (2019). The effectiveness of intervention with board games: a systematic review. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, Article 22. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0164-1>
- Northcott, S., Simpson, A., Moss, B., Ahmed, N., & Hilari, K. (2017). How do speech-and-language therapists address the psychosocial well-being of people with aphasia? Results of a UK online survey. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(3), 356–373. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12278>

- 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>
- Ohan, J. L., Jackson, H. M., Bett, R., Farmer, G. M., & Martini, A. (2024). Experiences and needs of children and adolescents affected by a parent's acquired brain injury: a systematic review and thematic synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 46(6), 1034–1044. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2179673>
- Oppenheim-Gluckman, H. (2011). Être parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, 194(4), 69–82. <https://doi.org/10.3917/dia.194.0069>
- Oppenheim-Gluckman, H., Marioni, G., Virole, B., Aeschbacher, M. T., & Canny-Verrier, F. (2003). Vécu des enfants dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(8), 525–538. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2003.03.002>
- Oppenheim-Gluckman, H., Marioni, G., Chambry, J., Aeschbacher, M.-T., & Graindorge, C. (2007). Revue de la littérature des conséquences des maladies somatiques des parents sur leurs enfants. *L'Information Psychiatrique*, 83(5), 413–418. <https://doi.org/10.1684/ipe.2007.0191>
- Oppenheim-Gluckman, H., Chambry, J., De Collasson, P., Thevenin-Lemoine, E., & Weiss, J.-J. (2009). Un livret d'accompagnement pour les enfants et les adolescents : quand papa ou maman a une blessure au cerveau. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(3), 216–220. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.11.006>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève : Auteur.
- Osseland, M. (2022). *Le sentiment de compétence parentale dans le domaine du langage, chez les parents d'enfants nés prématurément et âgés de 18 mois à 6 ans* [Mémoire de master, Université de Liège]. MatheO. <http://hdl.handle.net/2268.2/14302>
- Parr, S. (2001). Psychosocial aspects of aphasia: Whose perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 53(5), 266–288. <https://doi.org/10.1159/000052681>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, SI(HS)*, 41–50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Provost, V. (2019). *Les jeunes aidants proches : des enfants encore trop invisibles*. Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE). <https://lacode.be/wp-content/uploads/2022/09/Analyse-Les-jeunes-aidants-proches-des-enfants-encore-trop-invisibles-2019.pdf>

Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient* (version 1.1). Université de Montréal. https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Guide-implantation_Parteneriat-de-soins-et-de-services_2013.pdf

Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>

Rose, T. A., Balse, A., Osmond, S., Poon, A., Simons, N., & Wallace, S. J. (2018). Aphasia education: Speech-language pathologists' perspectives regarding current and optimal practice. *Aphasiology*, 32(8), 967–988. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1472366>

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>

Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N. et Renard, A. (2022). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck Supérieur. <https://stm.cairn.info/pathologies-neurologiques-bilans-et-interventions-orthophoniques--9782807330740?lang=fr>.

Sainson, C. (2018). Et les enfants dans tout cela ? L'accompagnement orthophonique des enfants de parents aphasiques. *Rééducation Orthophonique*, 274(1), 353–369.

Sciensano. (2024, 30 août). *Maladies cérébrovasculaires*. Vers une Belgique en bonne santé. <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/maladies-cerebrovasculaires>

Seron, X., & Van der Linden, M. (2014). L'anamnèse et l'examen neuropsychologique de base. Dans X. Seron & M. Van der Linden (dir.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte – Tome 1 : Évaluation* (2e éd., pp. 113–129). De Boeck Supérieur.

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>

- Shrubsole, K., Pitt, R., Till, K., Finch, E., & Ryan, B. (2021). Speech language pathologists' practice with children of parents with an acquired communication disability: A preliminary study. *Brain Impairment*, 22(2), 135–15. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2020.11>
- Shrubsole, K., Power, E., & Hallé, M. C. (2023). Communication partner training with familiar partners of people with aphasia: A systematic review and synthesis of barriers and facilitators to implementation. *International journal of language & communication disorders*, 58(2), 601–628. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12805>
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244–253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202–2221. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>
- Solidaris. (s.d.). *Aidant-e's proches*. <https://www.solidaris-brabant.be/fr/aidant-proche>
- Taherdoost, H. (2016). Validity and reliability of the research instrument; how to test the validation of a questionnaire/survey in a research. *International Journal of Academic Research in Management*, 5(3), 28–36. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3205040>
- Tiar, A. M. V., & Dumas, J. E. (2015). Impact of parental acquired brain injury on children: Review of the literature and conceptual model. *Brain Injury*, 29(9), 1005–1017. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.976272>
- Union Professionnelle des Logopèdes Francophones. (s.d.). *Logopédie*. <https://www.uplf.be/logopedie-2/>
- Urbach, J. R., Sonenklar, N. A., & Culbert, J. P. (1994). Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 6(3), 289–295. <https://doi.org/10.1176/jnp.6.3.289>
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67–75. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.67>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Annexe 1 : flyer utilisé lors du recrutement

Recherche Mémoire Logopédie

Évaluation de l'impact de la lésion cérébrale d'un parent sur l'enfant et création d'un jeu de plateau sur le thème de l'aphasie.

Êtes-vous un parent aphasique ? Avez-vous des enfants âgés de 4 à 18 ans ?

Venez découvrir notre étude pour explorer en famille, l'aphasie et son impact.

Deux manières de participer :



- Répondez uniquement à des **questionnaires** en tant que parents aphasiques via notre *enquête en ligne*.
- Faites participer volontairement vos **enfants** âgés de **4 à 18 ans** pour connaître leur expérience, *en nous contactant par mail*.



Scannez-moi

OU



- Venez participer en duo avec votre enfant (4 à 12 ans) au projet “**Aphasie & Nous**” :

Un jeu de plateau pensé pour aborder en famille l'aphasie, à découvrir ensemble en trois séances.



Scannez-moi



N'hésitez pas à nous contacter :



anaelle.fleurival@student.uliege.be

camille.oversteysns@student.uliege.be

Annexe 2 : tableau récapitulatif de la répartition des questionnaires selon les populations et les objectifs.

Questionnaires	Population				
	Parents		Enfants âgés de 4 à 12 ans		Enfants âgés de 13 à 18 ans
	Participant au jeu de plateau	Sans participation au jeu de plateau	Participant au jeu de plateau	Sans participation au jeu de plateau	Sans participation au jeu de plateau
Questionnaire anamnestique	X	X			
Questionnaire SCP	X Avant et après la lésion cérébrale + Après la mise en place	X Avant et après la lésion cérébrale			
Questionnaire EPEP	X Avant et après la lésion cérébrale + Après la mise en place	X Avant et après la lésion cérébrale			
Questionnaire aux parents	X Version initiale Version finale = Avant et après la mise en place				
Questionnaire sur les besoins des enfants face à l'aphasie			X Avant et après la mise en place	X	X
Grille de Zarit – Version Enfant			X Avant et après la mise en place	X	X
Questionnaire connaissances spécifiques de l'aphasie pour les enfants			X Avant et après la mise en place		
Questionnaire sur les différents thèmes du jeu psychoéducatif			X Avant et après la mise en place		
Questionnaire de satisfaction	X		X		

QUESTIONNAIRE ANAMNESTIQUE

Ce questionnaire anamnestique a été élaboré dans le cadre de notre mémoire. Il a été conçu pour recueillir des informations essentielles sur votre expérience et celle de votre enfant face à l'aphasie. Vos réponses nous aideront à mieux comprendre vos besoins et à améliorer le soutien apporté aux familles dans des situations similaires.

Merci de prendre le temps de répondre à ces questions avec précision !

I. Les données administratives

Données administratives du patient :

Date de naissance :

Sexe :

Langue maternelle :

Données administratives de l'enfant :

Date de naissance :

Sexe :

Langue maternelle :

Lien de parenté avec la personne aphasique : Père – Mère

II. Vous et votre aphasie

Date de votre accident ?

.....
Quelle est la cause ?

.....
Durée d'hospitalisation ?

.....
Quels professionnels de santé avez-vous rencontrés lors de votre hospitalisation ?

- Neurologue
- Neuropsychologue
- Logopède
- Psychologue
- Autres :

QUESTIONNAIRE ANAMNESTIQUE

Quand êtes-vous rentrés à la maison ?

.....

Quels professionnels de santé continuez-vous de voir depuis votre sortie d'hôpital ?

.....

.....

.....

Quelles sont vos principales difficultés liées à votre aphasie ?

- Comprendre
- Écrire
- Lire
- Calculer
- Communiquer
- Autres :

Présentez-vous d'autres difficultés dans d'autres domaines depuis votre accident ?

- Moteur
- Humeur
- Mémoire
- Visuels
- Fatigue
- Autres :

Souhaitez-vous nous partager d'autres choses concernant votre accident ?

.....

.....

.....

.....

III. Votre enfant et l'aphasie

Quel âge avait votre enfant lors de l'accident ?

.....

Votre enfant connaît-il le terme « aphasie » ?

- OUI
- NON

QUESTIONNAIRE ANAMNESTIQUE

Votre enfant a-t-il eu accès à des informations concernant l'aphasie de son proche ?

- OUI
 - Si oui, par qui et par quel support ?

.....

- NON

Votre enfant a-t-il eu accès à des ressources ou des intervenants pour savoir comment agir face à son parent aphasique ?

- OUI
 - Si oui, par qui et par quel support ?

.....

- NON

Votre enfant a-t-il pu rencontrer un psychologue ?

- OUI
- NON

Votre enfant connaît-il le rôle du logopède ?

- OUI
- NON

Souhaitez-vous nous partager autre chose concernant votre enfant et l'aphasie de son proche ?

.....
.....
.....
.....

Merci beaucoup pour vos réponses. Elles sont très précieuses pour notre étude et nous aideront à mieux comprendre les besoins des familles touchées par l'aphasie.

Questionnaire Sentiment Compétence Parentale (Meunier & Roskam, 2009)

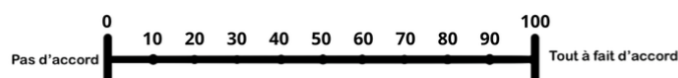
Ce questionnaire vise à recueillir vos perceptions et vos expériences en tant que parent aphasique, afin de mieux comprendre vos défis et vos réussites dans le domaine de la parentalité.

Encore une fois, merci pour votre participation !

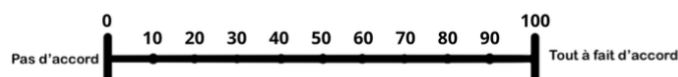
Avant de commencer, veuillez noter les instructions suivantes :

- Lisez attentivement chaque énoncé.
- Évaluez chaque énoncé en fonction de votre propre expérience en tant que parent.
- Utilisez une échelle de réponse de 1 à 10, en entourant le nombre, où 1 correspond à "Pas du tout d'accord" et 10 à "Tout à fait d'accord".
- Répondez en fonction de vos sentiments et de vos expériences réelles, plutôt que de ce que vous pensez être attendu.
- Répondez à toutes les questions, même si certaines peuvent sembler similaires.

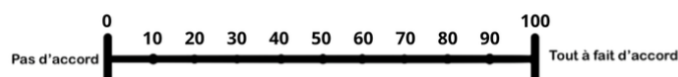
1. J'éprouve certaines difficultés pour parvenir à ce que mon enfant écoute ce que je dis.



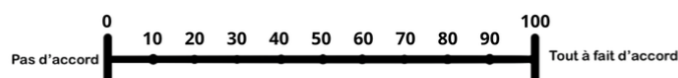
2. Je suis parvenu(e) à établir un rythme de vie sain et régulier pour mon enfant.



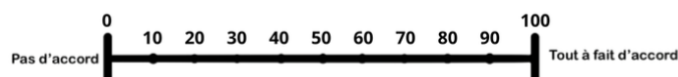
3. Mon enfant sent que je le comprends lorsqu'il est blessé ou triste.



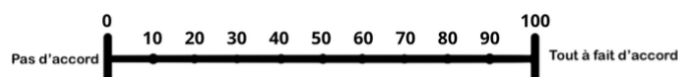
4. Je ne suis pas très doué(e) pour obtenir de mon enfant qu'il ait un rythme de vie régulier.



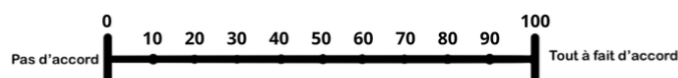
5. Je pense ne pas être apte à établir avec mon enfant une routine de sommeil.



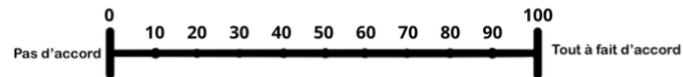
6. Je suis capable de sentir quand mon enfant est en détresse.



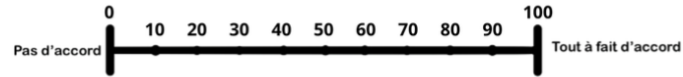
7. Quand mon enfant se fâche, je peux en général le gérer en restant calme.



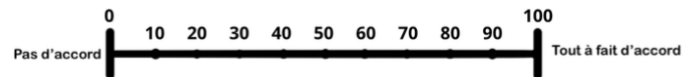
8. Jouer fait partie de la relation que j'ai avec mon enfant... relation dans laquelle je me débrouille très bien.



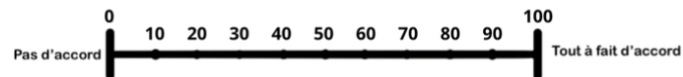
9. J'éprouve certaines difficultés à pouvoir expliquer des choses à mon enfant avec des mots qu'il comprend.



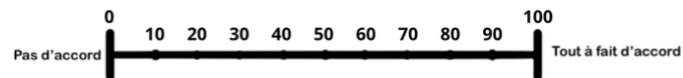
10. Je suis un chouette partenaire de jeu pour mon enfant.



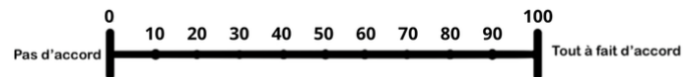
11. Je ne suis jamais à court d'idée lorsqu'il s'agit de jouer avec mon enfant



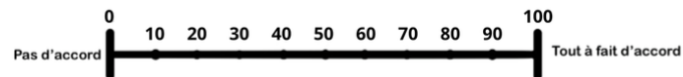
12. Mon enfant se comporte souvent de manière très différente de celle que je souhaite.



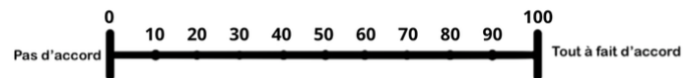
13. Je suis capable de m'impliquer activement dans les jeux avec mon enfant



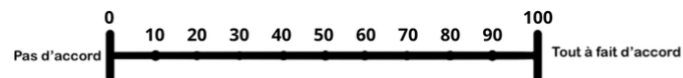
14. Bien que je voudrais aider mon enfant à apprendre des choses sur le monde qui l'entoure, je ne me sens pas très dou(é) dans ce domaine.



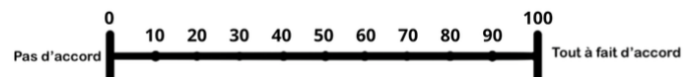
15. Je pense que mon enfant sent à travers mes faits et gestes combien je l'adore.



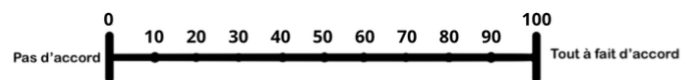
16. Je suis très adéquat(e) lorsqu'il s'agit de réconforter mon enfant.



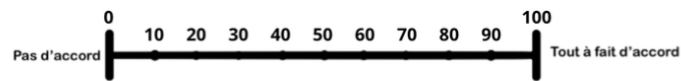
17. J'ai l'impression de n'avoir aucun contrôle avec l'hygiène de vie de mon enfant.



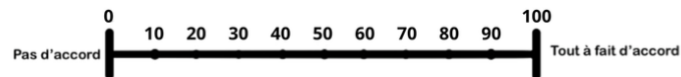
18. J'ai réussi avec succès à ce que mon enfant ait un système régulier



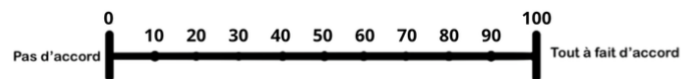
19. Malgré mes efforts, je n'arrive pas à avoir beaucoup d'influence sur la manière dont mon enfant se comporte.



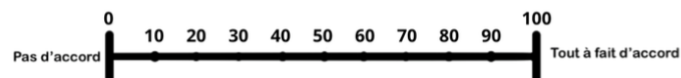
20. Je ne suis probablement pas la personne idéale pour apprendre à mon enfant les choses qu'il a besoin de savoir.



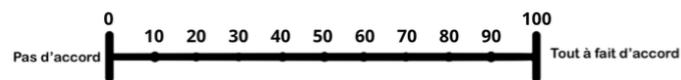
21. J'ai parfois l'impression que je ne maîtrise pas assez la direction que prend la vie de mon enfant.



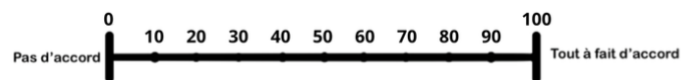
22. Mon enfant se sent très aimé de moi



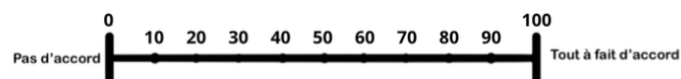
23. Généralement, mon enfant m'obéit et j'en suis satisfait(e).



24. Lorsque mon enfant enfreint les limites que je lui mets, ça me décourage fortement.



25. M'installer près de mon enfant pour lui lire une histoire ou pour lui apprendre quelque chose est facile pour moi.



Annexe 2.3 : l'Évaluation des Pratiques Éducatives Parentales (Meunier & Roskam, 2007)

Autoévaluation des pratiques parentales actuelles du participant Meunier C Roskam, 2007

Ce questionnaire vise à recueillir des informations concernant l'éducation inculqué à votre enfant. Veuillez cocher la proposition de réponse la plus adaptée selon ces 4 choix :

☐ jamais ☐ peu ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

Vous ne pouvez cocher qu'une seule case par affirmation. Il se peut que pour certaines affirmations, vous envisagiez d'agir différemment. Cependant, veuillez indiquer ce que vous faites réellement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Veuillez répondre aussi sincèrement que possible à chaque item.

	Jamais	Peu	Parfois	Souvent	Toujours
J'apprends à mon enfant à régler lui-même/elle-même ses problèmes					
Quand mon enfant ne se tient pas à ce qu'on a convenu ensemble (par exemple: rentrer à l'heure, faire une tâche), je le/la punis					
Quand mon enfant veut me raconter quelque chose, je prends le temps de l'écouter					
Je donne une claque à mon enfant quand il/elle a fait quelque chose qu'il/elle ne peut pas					
Je surveille les ami(e)s que mon enfant fréquente					
J'apprends à mon enfant à être poli à l'école					
Je donne de l'argent ou un petit cadeau à mon enfant, quand il a fait quelque chose dont je suis content(e)					
Quand mon enfant semble avoir un problème, je parle avec lui/elle de ce qui le/la préoccupe					
J'apprends à mon enfant à prendre lui-même/elle-même des décisions					
Quand mon enfant répond, ment ou se dispute, je le/la punis					
Le soir je parle avec mon enfant de la journée écoulée et de la journée suivante					
Je donne une fessée/une claque à mon enfant quand il n'obéit pas					
Je surveille les endroits que mon enfant fréquente					
J'apprends à mon enfant à se tenir aux règles qu'on a établies ensemble					
Quand mon enfant fait quelque chose qu'il/elle ne peut pas, je lui adresse la parole seulement quand il se comporte mieux					
Quand mon enfant a fait des efforts, j'accepte un peu plus de choses (comme par exemple aller se coucher plus tard)					
Il arrive que je menace de punir mon enfant et que pour finir je ne le/la punisse pas					
Quand mon enfant a un problème, je regarde avec lui/elle les différentes solutions qui sont possibles					

Quand mon enfant a fait quelque chose qu'il/elle ne peut pas, je le/la punis en lui supprimant quelque chose qu'il/elle aime (par exemple : regarder la télé, sortir avec les copains)					
Je pose des questions sur les passe-temps et les intérêts de mon enfant					
Je m'informe de ce que mon enfant fait de son argent					
Je demande à mon enfant de s'adapter aux habitudes de notre famille					
Quand mon enfant fait quelque chose qu'il/elle ne peut pas, je lui jette un regard plein de colère et je l'ignore ensuite					
Je laisse mon enfant acheter quelque chose quand il/elle a fait quelque chose de bien					
Quand je punis mon enfant, il arrive que je mette plus vite fin à la punition que prévu					
Quand je revois mon enfant après sa journée à l'école, je prends le temps de m'occuper un moment de lui/d'elle					
Je félicite mon enfant en réponse à un bon comportement					
Quand mon enfant est allé seul quelque part, je vérifie s'il/elle y est réellement allé(e)					
J'apprends à mon enfant à s'adapter aux règles de l'école					
Quand mon enfant a fait quelque chose d'interdit, je ne lui parle plus jusqu'à ce qu'il/elle s'excuse.					
Quand j'ai une divergence d'opinion avec mon enfant, j'en discute avec lui/elle et je cherche une solution avec lui/elle					
Quand mon enfant fait quelque chose qu'il/elle ne peut pas, je le/la punis					
Je donne une claque ou une fessée à mon enfant quand il/elle ne se tient pas à ce qui a été convenu					
J'apprends à mon enfant à traiter ses affaires avec respect					
J'apprends à mon enfant à respecter les règles et les consignes					

Merci pour votre participation.

Questionnaire aux parents.

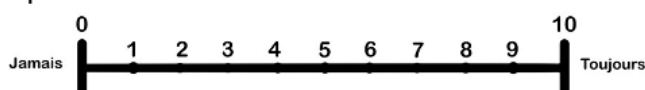
Ce questionnaire vise à recueillir des informations sur les interactions entre les enfants et leurs parents touchés par l'aphasie, ainsi que sur la communication autour de cette condition.

Instructions :

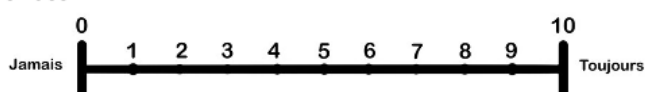
1. Répondez aux questions de manière aussi précise que possible en entourant les cases appropriées (OUI – NON / Positif – Négatif) ou en fournissant des réponses libres lorsque cela est demandé.
2. Pour les questions comportant une échelle de notation, veuillez entourer le nombre correspondant à votre réponse, de 0 à 10.

1ère partie : Communication autour de l'aphasie

1. Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?



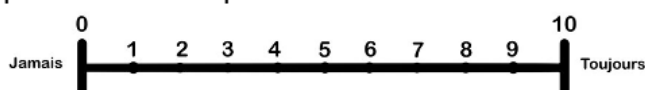
2. De ses conséquences ?



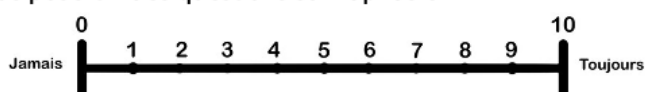
3. Votre enfant connaît-il le mot « aphasie » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

4. Votre enfant emploie-t-il le mot « aphasie » ?



5. Votre enfant vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?



6. ~~Quelles~~ questions a-t-il posées ?

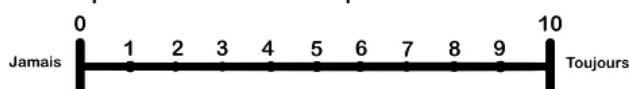
.....

.....

.....

.....

7. Votre enfant vous fait-il part de son vécu de l'aphasie ?



2ème partie : Communication enfant – parent

Depuis l'accident :

8. Avez-vous observé une différence dans la **quantité** des échanges entre votre enfant et le parent aphasique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui :

- ☐ Diminution des échanges
- ☐ Augmentation des échanges

9. Avez-vous observé une différence dans la **qualité** des échanges entre votre enfant et le parent aphasique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui :

- ☐ Diminution des échanges
- ☐ Augmentation des échanges

10. Comment l'expliquez-vous ?

.....

.....

.....

.....

Merci beaucoup pour votre participation ! Vos réponses nous seront précieuses pour mieux comprendre la communication dans les situations d'aphasie.

Questionnaire aux parents.

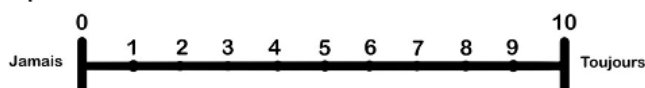
Ce questionnaire vise à recueillir des informations sur les interactions entre les enfants et leurs parents touchés par l'aphasie, ainsi que sur la communication autour de cette condition.

Instructions :

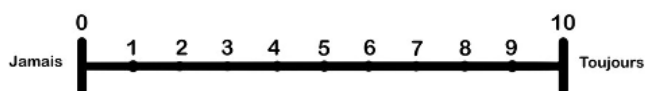
1. Répondez aux questions de manière aussi précise que possible en entourant les cases appropriées (OUI – NON / Positif – Négatif) ou en fournissant des réponses libres lorsque cela est demandé.
2. Pour les questions comportant une échelle de notation, veuillez entourer le nombre correspondant à votre réponse, de 0 à 10.

1ère partie : Communication autour de l'aphasie

1. Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?



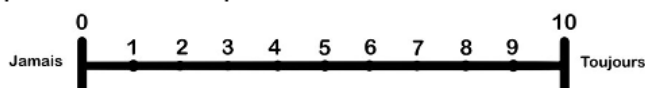
2. De ses conséquences ?



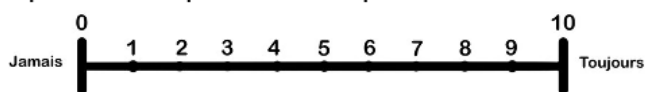
3. Votre enfant connaît-il le mot « aphasie » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

4. Votre enfant emploie-t-il le mot « aphasie » ?



5. Votre enfant vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?



6. Quelles questions a-t-il posées ?

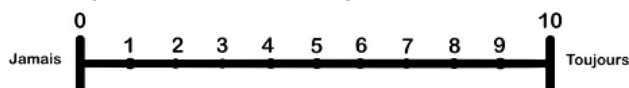
.....

.....

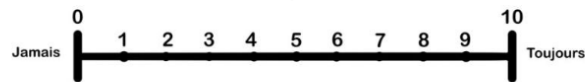
.....

.....

7. Votre enfant vous fait-il part de son vécu de l'aphasie ?



8. Votre enfant vous a-t-il parlé du contenu du jeu ?



2ème partie : Communication enfant – parent

Depuis notre intervention :

9. Avez-vous observé une différence dans la **quantité** des échanges entre votre enfant et le parent aphasique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui :

- ☐ Diminution des échanges
- ☐ Augmentation des échanges

10. Avez-vous observé une différence dans la **qualité** des échanges entre votre enfant et le parent aphasique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui :

- ☐ Diminution des échanges
- ☐ Augmentation des échanges

11. Comment l'expliquez-vous ?

.....

.....

.....

.....

3ème partie : Satisfaction vis-à-vis de l'outil

12. Depuis notre venue, avez-vous observé des changements dans votre vie familiale ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

13. Lesquels ? (*Des changements chez votre enfant ? Chez la personne aphasique ? Dans votre relation avec votre enfant ? Dans l'ambiance familiale ? Dans les activités, les repas... ?*)

.....

.....

.....

.....

14. Diriez-vous que ces changements sont positifs ou négatifs ?

- ☐ Positif
- ☐ Négatif

Merci beaucoup pour votre participation ! Vos réponses nous seront précieuses pour mieux comprendre la communication dans les situations d'aphasie.

Annexe 2.5 : le questionnaire sur les besoins des enfants face à l'aphasie

Questionnaire sur les besoins des enfants face à l'aphasie.

Bonjour ! Nous aimerions en savoir plus sur ce que tu ressens et ce dont tu as besoin par rapport à la maladie de ton papa ou ta maman. Réponds aux questions suivantes en cochant la réponse qui te correspond le mieux. Merci beaucoup pour ton aide !

1. Est-ce que tu aimerais mieux comprendre la maladie de ton papa ou ta maman ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

• Est-ce que tu arrives mieux à la comprendre maintenant ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

2. Est-ce que tu aimerais recevoir des nouvelles informations sur la maladie de ton papa ou ta maman ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

• As-tu reçu assez d'informations concernant l'aphasie de ton parent ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

3. Est-ce que tu voudrais avoir des livres, des jeux de société ou des vidéos pour t'aider à comprendre la maladie ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

• Est-ce que tu estimes que le jeu de société a été suffisant pour comprendre la maladie ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

4. Est-ce que tu aimerais participer aux activités de rééducation de ton papa ou ta maman ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que tu as envie de participer aux activités de rééducation de ton parent depuis notre rencontre ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

5. Est-ce que tu as besoin d'avoir des moments câlins avec ton papa ou ta maman ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que tu as retrouvé des moments câlins avec ton papa ou ta maman ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

6. Est-ce que tu aimerais passer du temps seul avec ton papa ou ta maman ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que tu as eu des moments privilégiés, seuls avec ton parent ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

7. Est-ce que tu aimerais avoir plus de temps pour tes activités personnelles comme le sport ou la musique ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que tu as eu plus de temps pour toi depuis notre rencontre ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

8. Est-ce que tu aimerais parler régulièrement de la maladie de ton papa ou ta maman à tes amis ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que tu en parles régulièrement de l'aphasie avec tes amis depuis qu'on s'est rencontré ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

9. Est-ce que tu aimerais parler de la maladie de ton papa ou ta maman à un professionnel, comme un médecin ou un psychologue ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que le jeu de plateau t'a donné envie d'en parler avec un professionnel ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

10. Est-ce que tu aimerais rencontrer d'autres enfants qui vivent la même chose que toi ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Est-ce que le jeu de plateau t'a donné envie d'en parler avec d'autres enfants dans la même situation que toi ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

11. Penses-tu qu'il faudrait parler davantage de l'aphasie à l'enfant lorsqu'un parent est concerné ?



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

- **Après le jeu, penses-tu qu'il est toujours important de parler de l'aphasie à un enfant quand un parent est concerné ?**



Oui, beaucoup



Un peu



Pas du tout

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire. Tes réponses vont nous aider à mieux comprendre ce dont tu as besoin.

Annexe 2.6 : l'échelle de Zarit (version adaptée)

Grille de ZARIT - enfant

Ce questionnaire propose des affirmations qui décrivent comment se sentent généralement les personnes qui prennent soin quotidiennement de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

0 = jamais

1 = rarement

2 = parfois

3 = assez souvent

4 = presque tout le temps

A quelle fréquence t'arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que ton parent te demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à ton parent ne t'en laisse pas assez pour toi ?					
3. Te sens tu partagé entre les besoins de ton parent et les autres activités que tu fais à côté (sport, musique, école) ?					
4. Te sentir embarrassé, gêné par le(s) comportement(s) de ton parent ?					
5. Te sentir en colère quand tu es en présence de ton parent ?					
6. Sentir que ton parent aphasique interfère avec tes relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à ton parent ?					
8. Sentir que ton parent est dépendant de toi ?					
9. Te sentir tendu, crispé en présence de ton parent ?					
10. Sentir que ta santé s'est détériorée à cause de ton implication auprès de ton parent ? Te sens tu plus fatigué depuis l'arrivée de la maladie ?					
11. Sentir que tu n'as pas autant d'intimité que tu aimerais à cause de ton parent ?					
12. Sentir que tu vois moins tes amis depuis l'aphasie de ton parent ?					

13. Te sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de ton parent ?					
14. Sentir que ton parent semble s'attendre à ce que tu prennes soin de lui comme si tu étais la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir qu'au niveau de l'argent à la maison il faudra faire attention aux dépenses depuis l'aphasie de ton parent ?					
16. Sentir que tu ne seras plus capable de prendre soin de ton parent encore bien longtemps ?					
17. Te sens-tu comme si tout était devenu difficile depuis que ton parent est tombé malade ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de ton parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que tu ne sais pas trop quoi faire, comment réagir pour ton parent ?					
20. Sentir que tu devrais en faire plus pour ton parent ?					
21. Sentir que tu peux donner de meilleurs soins à ton parent ?					
22. En fin de compte, arrive-t-il de sentir que les soins à ton parent sont une charge, un fardeau pour toi ?					
Sous-totaux					
TOTAL					

Questionnaire de connaissances pour les enfants

Objectif et priorité établie	Question	Réponses attendues	Réponse de l'enfant	Cotation				
				Sait	Ne sait pas	A une idée	Score	Score par objectif
Nommer la maladie et définir les causes	1. Comment ça s'appelle quand ton papa/ta maman a du mal à parler ?	Aphasie					/3	/6
	2. Sais-tu ce qui lui est arrivé pour qu'il (elle) ait du mal à parler maintenant ?	Blessure à la tête - AVC - Toute indication d'une lésion					/3	
Définir les domaines concernés	3. Est-ce que tu as l'impression qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui (elle) que de parler ?	Comprendre - Lire - Ecrire - Calculer - Communiquer (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/2,5	/2,5
Éviter les fausses croyances	4. Est-ce que l'aphasie c'est une maladie qui s'attrape ?	Non					/0,5	/2,5
	5. Est-ce que ça peut devenir plus grave ?	Non					/0,5	
	6. Est-ce que ton papa/ta maman est devenu bête ?	Non					/0,5	
	7. Est-ce que ton papa/ta maman est devenu sourd ?	Non					/0,5	
	8. Ton papa/ta maman a peut-être du mal à se souvenir des choses. Est-ce que tu penses que ça fait partie de l'aphasie ?	Non					/0,5	
Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	9. Est-ce que c'est de ta faute si ton papa/ta maman a des difficultés pour parler ?	Non					/0,5	/2
	10. Est-ce que c'est normal que parfois tu te sentes triste ou en colère ?	Oui					/0,5	

	11. Comment s'appelle la personne que tu peux aller voir pour discuter des choses qui sont difficiles pour toi ?	Psychologue					/1	
Expliquer les difficultés associées	12. Ton papa /ta maman est aphasique, il a du mal à parler par exemple. Est qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui(elle) dans d'autres domaines ?	Ne plus réussir à bouger son bras ou sa jambe - Problèmes visuels - Difficultés à réaliser des gestes - Difficultés pour se souvenir - Problème d'humeur ou signe d'énervement - Fatigabilité ou fatigue importante (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/3	/3
Expliquer les différents intervenants et leur rôle	13. Est-ce que tu connais le nom des métiers des différentes personnes que ton papa/ta maman voit pour sa maladie ?	Les noms des thérapeutes rencontrés par leur proche (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/2,5	/4
	14. Sais-tu pourquoi ton papa (ta maman) va voir la logopède ?	Pour l'aider à mieux parler, comprendre, écrire, communiquer (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/1,5	
Adopter des comportements communicationnels	15. Qu'est-ce que tu peux faire quand tu discutes avec lui/elle pour que ce soit plus facile pour tous les deux pour se comprendre ?	Parler plus lentement - Utiliser des phrases courtes et simples - Continuer à faire des choses ensemble - Dire la même chose avec d'autres mots - Faire des gestes - Prendre le temps d'écouter - Le laisser s'exprimer - Rester naturel dans sa façon de parler					/3	/3
TOTAL								/23

Annexe 2.8 : le questionnaire sur les différents thèmes du jeu psychoéducatif

Questionnaire sur les différents items du jeu psycho-éducatif

Dans le cadre de notre jeu psychoéducatif, nous avons exploré ensemble des sujets importants comme le cerveau, la communication, les émotions, et les interactions familiales. Ce quizz a été conçu pour évaluer ce que tu as appris pendant ces activités. Il s'agit de vérifier ta compréhension des concepts que nous avons abordés, tout en t'amusant. Prends ton temps pour répondre aux questions et n'hésite pas à te rappeler ce que tu as découvert durant le jeu. Amuse-toi bien !

Psycho-éducation du cerveau	Les moyens de communication alternatifs
Est-ce qu'il faut prendre soin de son cerveau ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce qu'on ne peut communiquer que par la parole ? ✓ OUI ✗ NON
Le cerveau est divisé en plusieurs morceaux ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce que l'on peut communiquer avec des images ? ✓ OUI ✗ NON
Le cerveau sert-il à réfléchir, parler et bouger ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce que dessiner et mimer peuvent être d'autres moyens pour communiquer ? ✓ OUI ✗ NON
Les émotions	Stratégies quotidiennes
Est-ce qu'il n'existe qu'une seule émotion ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce que parler fort et dans le bruit est quelque chose à faire avec ton parent ? ✓ OUI ✗ NON
Est-ce que ressentir de la peur et de la tristesse est normal ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce qu'il est important de se retrouver en famille ? ✓ OUI ✗ NON
Est-ce qu'il est important d'exprimer tes émotions avec ton parent ? ✓ OUI ✗ NON	Est-ce qu'il est important de respecter les besoins/envies de chaque membre de la famille ? ✓ OUI ✗ NON
Les informations concrètes concernant l'aphasie	
Le kinésithérapeute est le médecin spécialiste du cerveau ? ✓ OUI ✗ NON	
L'aphasie est une maladie contagieuse ? ✓ OUI ✗ NON	
L'aphasie peut entraîner des difficultés pour lire ? ✓ OUI ✗ NON	

Merci pour ta participation !



QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION APHASIE & NOUS

Colorie le nombre d'étoiles qui correspond à ton ressenti.
Les notations se font par des notes entre 0 et 10 ;
0 étant la moins bonne note et 10 la note maximale.



Qu'as-tu pensé de l'aspect général du jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé du format de jeu de société ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé du contenu du jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé de la clarté des informations du jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé de la quantité des informations dans le jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé des différentes illustrations présente dans le jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé de la taille et police d'écriture présente dans le jeu ? :



Remarques :

Qu'as-tu pensé de l'intérêt de la création de ce jeu ? Est-ce utile pour toi ou non ? :



Remarques :

As-tu des points positifs ou négatifs que tu aimerais partager à propos du jeu *Aphasie & Nous* ?

Annexe 3 : présentation des thématiques du jeu de plateau Aphasie & Nous et lien d'accès

- L'information concernant l'aphasie : L'objectif est d'informer simplement les familles sur ce qu'est l'aphasie et dissiper les idées reçues, tout en comprenant le rôle des différents thérapeutes présents dans le processus de rééducation. Pour ce faire, une vidéo est présentée, des activités ludiques sont à réaliser telles que la création d'une mind-map illustrée présentant les difficultés fréquentes, l'identification des symptômes via des images, un quiz vrai/faux sur les fausses croyances et un exercice d'appariement images-métiers pour présenter les professionnels.
- La psycho-éducation du cerveau : Le rôle du cerveau est abordé dans cette thématique de manière simple et accessible, notamment à partir d'un support vidéo permettant d'introduire les notions essentielles. L'objectif est de favoriser la compréhension du fonctionnement du cerveau et des répercussions liées à la lésion cérébrale. Pour ce faire, plusieurs activités ludiques sont proposées : le coloriage d'une noix pour introduire la notion de cerveau et ses fonctions à l'aide d'une mind-map, la complétion d'un schéma du corps humain afin d'identifier ce qui est fonctionnel ou non chez le parent, une activité de découpage d'un « chapeau-cerveau » représentant les différentes zones du cerveau et leurs rôles. Enfin, un jeu du signal nerveux, utilisant des fils de couleur pour symboliser les connexions neuronales et les perturbations dues à la lésion cérébrale, puis les possibilités d'amélioration grâce à la rééducation.
- Les émotions : L'objectif est de favoriser l'expression et le partage des émotions vécues par les membres de la famille depuis la lésion cérébrale. Des cartes illustrant différentes émotions sont ainsi utilisées afin de soutenir leur identification et leur compréhension.
- Les moyens de communication alternatifs : Cette thématique vise à sensibiliser les familles à la diversité des modes de communication, sans recours à la parole. Pour ce faire, des jeux de mimes, de reconnaissance d'expressions faciales ou de devinettes via des images ou des dessins, ainsi que la recherche de mots de la même famille sont proposés.
- Les stratégies quotidiennes : Ce thème propose un accompagnement dans la mise en place des stratégies d'adaptation au quotidien, visant à améliorer la communication et à favoriser des moments de partage en famille. Ainsi, des tableaux illustrant les comportements à privilégier ou à éviter pour mieux communiquer sont présentés. Des activités centrées sur l'identification de leurs besoins et des sources de bien-être de chaque membre de la famille sont amenées pour permettre par la suite la création d'un planning familial intégrant leurs envies respectives et collectives.

Afin de faciliter l'accès aux ressources relatives au jeu de plateau Aphasie & Nous, l'ensemble des éléments (plateau, cartes, supports d'activités et règles du jeu) a été regroupé au sein d'un drive accessible à l'adresse suivante : <https://drive.google.com/drive/folders/1M-xiWe1TE8sZlJkdWwfU9vj4pngThwe0?usp=sharing>

Annexe 4 : plan statistique objectif 1- État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

Hypothèse	Questionnaire	Cotation	Variables	Tests statistiques
Enfants (4–18 ans)				
H1 : Les enfants de 4 à 18 ans montrent des besoins importants liés à la compréhension de l'aphasie de leur parent et aux relations familiales et sociales.	Questionnaire sur les besoins	Échelle de Likert de 0 à 2	- Variable connaissances - Variable relations - Variable items	Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type)
H2 : L'aphasie parentale est susceptible d'entraîner un sentiment de fardeau modéré à élevé chez les enfants âgés de 4 à 18 ans.	Questionnaire de Zarit (Zarit et al., 1980)	Échelle de Likert de 0 à 4	- Variable total par items - Variable total enfants - Variable Sexe - Variable âge - Variable distance temporelle de la lésion	Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) Corrélation de spearman Mann-Whitney
Parents aphasiques				
H3 : Les parents présentant une aphasie rapportent une diminution de leur sentiment de compétence parentale depuis leur lésion cérébrale.	EGSCP (Meunier & Roskam, 2009)	Échelle de Likert de 0 à 100	- Variable par domaine - Variable avant/après lésion	Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type)
			- Variable par domaine - Variable avant/après lésion	Test non paramétriques (Wilcoxon)
H4a : Depuis la lésion cérébrale, les parents aphasiques modifient leurs pratiques éducatives avec leurs enfants.	EPEP (Meunier & Roskam, 2007)	Échelle de Likert de 0 à 10	- Variable par domaine - Variable avant/après lésion	Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type)
			- Variable par domaine - Variable avant/après lésion	Test non paramétriques (Wilcoxon)
H4b : Les parents avec une lésion cérébrale rapportent des scores significativement différents par rapport aux parents normés.			- Variable par domaine - Variables Sexe - Variable parents aphasique post lésion/parent normés	<i>Comparaison avec parents normés (Meunier & Roskam, 2007 ; Normes de 6 à 18 ans : Mère et Père)</i> Test non paramétriques (Mann-Whitney)

Annexe 5 : plan statistique objectif 2 - Évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants et leurs parents aphasiques

Hypothèse	Questionnaire	Cotation	Variables	Tests statistiques
Enfants (4–12 ans)				
H5a : Aphasie & Nous constitue un outil pertinent pour répondre aux besoins de compréhension et relationnels des enfants confrontés à l'aphasie parentale.	Questionnaire sur les besoins	Échelle de Likert de 0 à 2	- Variable connaissances - Variable relations - Variable items - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable jeu : jeu public /Aphasie&Nous (avant/après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) - Test non paramétriques (Wilcoxon) - Test non paramétriques (Mann-Whitney) - Analyse cas unique
H5b : Aphasie & Nous répond davantage aux besoins de compréhension et relationnels qu'un jeu de société grand public.				
H6a : Aphasie & Nous réduit le sentiment de fardeau ressenti par les enfants confrontés à l'aphasie de leur parent.	Questionnaire de Zarit (Zarit et al., 1980)	Échelle de Likert de 0 à 4	- Variable total enfants - Variable total par items - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu : jeu public /Aphasie&Nous (avant-après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) sur base des classifications - Test non paramétriques (Wilcoxon) - Test non paramétriques (Mann-Whitney) - Analyse cas unique
H6b : Aphasie & Nous réduit davantage le sentiment de fardeau qu'un jeu de société grand public.				
H7a : Aphasie & Nous favorise l'acquisition de connaissances sur l'aphasie parentale chez les enfants de 4 à 12 ans.	Le questionnaire de connaissances sur l'aphasie pour les enfants (Liard, 2018)	Voir questionnaires	- Variable par sous-domaines - Variable questionnaires - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu public /Aphasie&Nous (avant/après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) sur base des classifications - Test non paramétriques (Wilcoxon) - Test non paramétriques (Mann-Whitney) - Analyse cas unique
H7b : Aphasie & Nous favorise davantage l'acquisition de connaissances sur l'aphasie parentale qu'un jeu de société grand public.				
Parents aphasiques				
H8a : Aphasie & Nous contribue à l'amélioration du sentiment de compétence parentale.	EGSCP (Meunier & Roskam, 2009)	Échelle de Likert de 0 à 100	- Variable par domaine - Variable Total - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu : Jeu public /Aphasie & Nous (avant/après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) sur base des classifications - Test non paramétriques (Wilcoxon) - Test non paramétriques (Mann-Whitney) - Analyse cas unique
H8b : Aphasie & Nous contribue davantage à l'amélioration du sentiment de compétence parentale qu'un jeu de société grand public.				

Hypothèse	Questionnaire	Cotation	Variables	Tests statistiques
H9a : Aphasie & Nous entraîne des changements dans les pratiques éducatives des parents aphasiques.	EPEP (Meunier & Roskam, 2007)	Échelle de Likert de 0 à 10	- Variable par domaine - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu : Jeu public /Aphasie&Nous (avant/après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type) sur base des classifications - Test non paramétriques (Wilcoxon) - Test non paramétriques (Mann-Whitney) - Analyse cas unique
H9b : Aphasie & Nous entraîne davantage de changements dans les pratiques éducatives des parents aphasiques qu'un jeu de société grand public.				
H10a : Aphasie & Nous favorise l'amélioration de la communication entre les parents aphasiques et leurs enfants.	Questionnaire aux parents (Lohues, 2020)	Binaire + Likert 0 à 10	- Variable items - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu public /Aphasie&Nous (avant/après)	- Statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart-type, N et %) - Qualitatif - Analyse cas unique
H10b : Aphasie & Nous favorise davantage l'amélioration de la communication entre les parents aphasiques et leurs enfants qu'un jeu de société grand public.				
Parents aphasiques + Enfants (4–12 ans)				
H11a : Les parents aphasiques rapportent des changements positifs dans leur vie familiale depuis la mise en place d'Aphasie & Nous.	Questionnaire aux parents (Lohues, 2020) / version finale	Binaire (1- 0)	- Variable Changements - Variable Positif/Négatif - Variable avant/après Aphasie&Nous - Variable Jeu public /Aphasie&Nous (avant/après)	- Stats descriptives (N et %) - Analyse cas unique
H11b : Aphasie & Nous entraîne davantage de changements positifs dans la vie familiale des parents aphasiques qu'un jeu de société grand public.				
H11c : Les enfants de 4 à 12 ans et leurs parents évaluent positivement le jeu Aphasie & Nous sur différentes dimensions.	Questionnaire de satisfaction	Échelle de Likert de 0 à 10	- Variable item - Variable Totale	Stats descriptives (moyenne, médiane, écart-type)

Annexe 6 : tableau descriptif et anamnestique des familles participantes au jeu de plateau Aphasie & Nous

QUESTIONNAIRE ANAMNESTIQUE – APHASIE & NOUS											
	Famille 1		Famille 2			Famille 3			Famille 4		
	P1	E1	P2	E2	E3	P3	E4	E5	P4	E6	E7
I. DONNÉES ADMINISTRATIVES											
Âge	40	6	56	7	13	54	6	12	39	6	8
Sexe	F	F	H	H	H	H	F	F	H	H	H
Langue maternelle	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Lien de parenté	Mère	Fille	Père	Fils	Fils	Père	Fils	Fils	Père	Fille	Fille
II. LE PARENT ET L'APHASIE											
Date de l'accident	2021		2020			2025			2018		
Distance avec l'accident	5 ans		6 ans			1 an			8 ans		
Cause de l'aphasie	Opération suite à un œdème cérébral		AVC ischémique			AVC hémorragique			TC avec rupture d'anévrisme		
Durée d'hospitalisation	8 mois		1 mois			6 mois			3 mois		
Professionnels rencontrés lors de l'hospitalisation	Neurologue / Logopède / Psychologue		Neurologue			Neurologue / Neuropsychologue / Logopède / Psychologue			Neurologue / Logopède / Psychologue		
Professionnels vus depuis la sortie d'hôpital	Logopède / Psychologue		Neurologue / Logopède / Psychologue			Neuropsychologue / Logopède / Psychologue			Logopède		
Difficultés liées à l'aphasie	Lire / Communiquer		Écrire / Lire / Communiquer			Écrire / Lire / Communiquer			Comprendre / Écrire / Lire / Communiquer		
Autres difficultés depuis l'accident	Motricité / Fatigue		Humeur / Mémoire / Vision / Fatigue			MCT / Flexibilité / Motricité / Humeur / Fatigue			Vision		
Remarques complémentaires sur l'accident	/		/			/			Fin du suivi logopédique depuis 2021		
III. VOTRE ENFANT ET L'APHASIE											
Âge de l'enfant lors de l'accident	/	1 an et 8 mois	/	2 ans	8 ans	/	5 ans	11 ans	/	pas né	5 mois

Connait-il le terme « aphasie » ?	/	NON	/	NON	OUI	/	NON	OUI	/	NON	NON
A eu accès à des informations sur l'aphasie ?	/	OUI	/	OUI	OUI	/	OUI	OUI	/	OUI	OUI
<i>Par qui et par quel support ?</i>	/	La grand- mère et le père	/	Logopède au CRA		/	Psychologue		/	La maman	
A eu accès à des ressources / intervenants pour agir face au parent aphasique ?	/	NON	/	NON	NON	/	NON	NON	/	NON	NON
A-t-il rencontré un psychologue ?	/	OUI	/	NON	NON	/	OUI	OUI	/	NON	NON
Connait-il le rôle du logopède ?	/	OUI	/	NON	NON	/	NON	OUI	/	NON	NON

Annexe 7 : analyse statistique

a. État des lieux de l'impact de l'aphasie parentale sur l'enfant et la famille

Annexe 7.1 : données descriptives des scores moyens obtenus dans le questionnaire aux besoins

Tableau 4b.

Statistiques descriptives des scores par item et scores totaux au questionnaire des besoins des enfants de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique.

	Mdn	M	ET	Min	Max	Q1	Q3
Q1	2.000	1.550	0.605	0.000	2.000	1.000	2.000
Q2	2.000	1.750	0.550	0.000	2.000	2.000	2.000
Q3	1.000	0.950	0.759	0.000	2.000	0.000	1.250
Q4	1.000	0.950	0.945	0.000	2.000	0.000	2.000
Q5	2.000	1.250	0.910	0.000	2.000	0.000	2.000
Q6	2.000	1.350	0.813	0.000	2.000	1.000	2.000
Q7	0.000	0.700	0.865	0.000	2.000	0.000	1.250
Q8	0.000	0.550	0.759	0.000	2.000	0.000	1.000
Q9	1.000	0.800	0.696	0.000	2.000	0.000	1.000
Q10	1.500	1.350	0.745	0.000	2.000	1.000	2.000
Q11	2.000	1.900	0.308	1.000	2.000	2.000	2.000
TOTAL Connaissance	6.500	6.950	1.761	4.000	10.00	6.000	8.000
TOTAL Relation	7.000	6.150	3.407	1.000	12.00	2.750	8.000

Note. Variables quantitatives : Mdn = médiane, M = moyenne, ET = écart-type, Min = Minimum, Max = Maximum.

Annexe 7.2 : Résultats obtenus au questionnaire du Zarit

Tableau 5.

Statistiques descriptives des scores par item au questionnaire du Zarit des enfants de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique.

	Mdn	M	ET
Item 1	2.000	2.400	1.142
Item 2	1.500	1.650	1.461
Item 3	2.000	1.550	1.356
Item 4	2.000	1.650	1.268
Item 5	1.000	1.150	1.089
Item 6	0.000	0.450	0.686
Item 7	3.000	2.500	1.357
Item 8	2.000	1.900	1.518
Item 9	0.000	1.050	1.234
Item 10	2.000	1.800	1.765
Item 11	1.000	1.200	1.152
Item 12	0.000	1.000	1.214
Item 13	2.000	1.800	1.196
Item 14	1.500	1.650	1.531
Item 15	1.000	1.050	1.099
Item 16	2.000	1.450	1.146
Item 17	3.000	2.500	1.395
Item 18	2.000	1.700	1.261
Item 19	2.000	1.950	1.146
Item 20	1.000	1.300	1.218
Item 21	1.000	1.200	1.281
Item 22	2.500	2.100	1.553

Note. Variables quantitatives : Mdn = médiane, M = moyenne, ET = écart-type.

Tableau 6.

Statistiques descriptives des scores au Zarit par catégorie de fardeau chez les enfants de 4 à 18 ans ayant un parent aphasique.

	N	Mdn	M	ET	Min	Max
Faible	6	13.50	11.17	5.193	2.000	15.00
Légère	7	32.00	32.86	4.598	27.00	39.00
Modéré	5	56.00	55.00	2.000	52.00	57.00
Sévère	2	64.00	64.00	2.828	62.00	66.00

Note. Variables quantitatives : Mdn = médiane, M = moyenne, ET = écart-type, Min = Minimum, Max = Maximum.

Annexe 7.3 : Résultats obtenus au questionnaire du Sentiment de Compétence Parentale

Tableau 9.

Résultats du test de Wilcoxon pour les domaines et le total du Sentiment de Compétence Parentale avant et après la lésion cérébrale.

Variable	<i>W</i>	<i>p</i>
Soins	9.000	.066
Discipline	1.000	.008**
Jeu	0.000	.006**
Apprentissage	3.000	.014*
Affection	9.500	.074
TOTAL	0.000	.002**

Note. N = 10. W = statistique de Wilcoxon. * p < 0,05. ** p < 0,01.

Tableau 11.

Résultats du test de Wilcoxon pour les domaines de l'EPEP avant et après la lésion cérébrale.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Parentalité positive	10.500	.092
Monitoring	9.000	.123
Règles	7.000	.268
Discipline	4.500	.021*
Discipline inconsistante	22.000	.198
Punitions sévères	2.500	.203
Ignorance	13.000	.932
Récompense matérielle	30.500	.087
Autonomie	19.500	.764

Note. N = 10. W = statistique de Wilcoxon. * $p < 0,05$.

Tableau 12.

Résultats du test de Wilcoxon comparant les scores aux domaines de l'EPEP des parents aphasiques aux normes.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Parentalité Positive	11.000	0.0306*
Monitoring	37.000	0.9061
Règles	55.000	0.2215
Discipline	14.000	0.0544
Discipline inconsistante	52.000	0.3240
Punitions sévères	12.000	0.0261*
Ignorance	57.000	0.1683
Récompense matérielle	66.000	0.0368*
Autonomie	19.000	0.1251

Note. N = 10. W = statistique de Wilcoxon. * $p < 0,05$.

- b. Évaluation de l'impact du jeu de plateau Aphasie & Nous sur les enfants et leurs parents aphasiques

Tableau 14.

Statistiques descriptives des scores totaux par domaines au questionnaire des besoins des enfants du groupe Aphasie & Nous, avant-après intervention.

Groupe Aphasie & Nous (N = 3)				
	AVANT		APRÈS	
	Moyenne (ET)	Médiane	Moyenne (ET)	Médiane
Connaissance	8 (2)	8	8,33 (0,58)	8
Relation	7,33 (5,03)	8	6,33 (4,93)	4

Note. Variables quantitatives : ET = écart-type.

Tableau 15.

Statistiques descriptives des scores totaux par domaines au questionnaire des besoins des enfants du groupe Jeu Public, avant-après intervention.

Groupe Jeu Public (N = 4)				
	AVANT		APRÈS	
	Moyenne (ET)	Médiane	Moyenne (ET)	Médiane
Connaissance	5 (1,15)	5	7 (0,82)	7
Relation	4,75 (2,63)	5	7,5 (3,11)	7,5

Note. Variables quantitatives : ET = écart-type.

Tableau 16.

Statistiques descriptives des scores par item au questionnaire des besoins des enfants du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

		Groupe Aphasie & Nous (N = 3)		Groupe Jeu Public (N = 4)	
		Avant	Après	Avant	Après
		M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Q1	Connaissances	2 (0)	0 (0)	0,75 (0,5)	1,5 (1)
Q2	Connaissances	2 (0)	0,67 (0,58)	1,5 (1)	2 (0)
Q3	Connaissances	1 (1)	0,33 (0,58)	0,5 (0,58)	1,5 (0,58)
Q4	Relation	0,67 (1,15)	2 (0)	1,25 (0,96)	1,25 (0,96)
Q5	Relation	2 (0)	1 (1)	1,25 (0,96)	0,5 (0,58)
Q6	Relation	1,33 (1,15)	1 (1)	1,25 (0,96)	0,5 (0,58)
Q7	Relation	1 (1)	1 (1)	0 (0)	1,5 (0,58)
Q8	Relation	1 (1)	1,33 (1,15)	0,25 (0,5)	2 (0)
Q9	Connaissances	1 (1)	1,33 (1,15)	0,75 (0,5)	0,75 (0,5)
Q10	Relation	1,33 (1,15)	0,67 (1,15)	0,75 (0,5)	0,75 (0,5)
Q11	Connaissances	2 (0)	2 (0)	2 (0)	1,75 (0,5)

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type.

Tableau 17.

Résultats du test de Wilcoxon pour les différents domaines du questionnaire des besoins avant et après intervention Aphasie & Nous.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Connaissance	3.500	1.000
Relation	3.000	1.000

*Note. N = 3. W = statistique de Wilcoxon. * p < 0,05.*

Tableau 18.

Résultats du test de Mann-Whitney pour les différents domaines du questionnaire des besoins avant et après intervention chez le groupe Aphasie & Nous et Jeu Public.

	<i>U</i>	<i>p</i>
Connaissance	3.500	0.476
Relation	3.000	0.359

Note. N = 7. U = statistique de Mann-Whitney. * $p < 0,05$.

Annexe 7.6 : Résultats obtenus aux questionnaires du Zarit chez les groupes Aphasie & Nous et Jeu Public

Tableau 20. Statistiques descriptives de la distribution des enfants par catégories du fardeau ressenti du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

	Groupe Aphasie & Nous (N=3)				Groupe Jeu Public (N=4)			
	Avant		Après		Avant		Après	
	N (%)	M (ET)	N (%)	M (ET)	N (%)	M (ET)	N (%)	M (ET)
Faible	1 (33,33%)	15,00 (0)	1 (33,33%)	9,00	1 (75%)	14,00 (0)	0 (0%)	/
Légère	1 (33,33%)	31,00 (0)	2 (66,67%)	29,50 (6,36)	3 (25%)	33,00 (5,57)	4 (100%)	28,25 (10,53)
Modéré	1 (33,33%)	56,00 (0)	0 (0%)	/	0 (0%)	/	0 (0%)	/
Sévère	0 (0%)	/	0 (0%)	/	0 (0%)	/	0 (0%)	/

Note. Variables quantitatives : N = Nombre d'enfants dans la catégorie, % = pourcentage d'enfants d'un groupe dans une catégorie, M = moyenne, ET = écart-type.

Tableau 21.

Statistiques descriptives des scores par item au questionnaire du Zarit des enfants du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

	Aphasie & Nous		Jeu Public	
	Avant	Après	Avant	Après
	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Item 1	1.00 (0)	1.33 (1,53)	2.75 (0,96)	3.00 (0,82)
Item 2	0.667 (1,15)	1.33 (1,15)	0.750 (0,50)	1.750 (1,26)
Item 3	2.67 (0,58)	1.33 (1,53)	1.25 (1,50)	1.00 (0,82)
Item 4	2.00 (2)	1.33 (1,53)	1.25 (0,50)	1.25 (0,50)
Item 5	1.00 (1,73)	1.00 (1,73)	1.50 (1,29)	1.00 (0,82)
Item 6	1.33 (0,58)	0.33 (0,58)	0.00 (0)	0.00 (0)
Item 7	1.33 (2,31)	2.00 (1,73)	2.75 (0,96)	3.25 (0,5)
Item 8	1.00 (1,73)	1.67 (2,08)	0.75 (0,96)	2.00 (0,82)
Item 9	0.67 (1,15)	0.33 (0,58)	1.25 (1,50)	0.75 (0,96)
Item 10	0.67 (1,15)	0.33 (0,58)	0.00 (0)	0.50 (1)
Item 11	1.67 (1,53)	0.00 (0)	0.50 (0,58)	0.75 (0,96)
Item 12	1.67 (1,53)	0.67 (0,58)	0.50 (0,58)	0.50 (1)
Item 13	2.67 (1,15)	0.33 (0,58)	0.75 (1)	0.50 (1)
Item 14	1.00 (1)	0.33 (0,58)	0.75 (0,96)	1.250 (0,5)
Item 15	1.00 (1)	0.33 (0,58)	1.75 (1,71)	1.25 (0,96)
Item 16	1.33 (1,53)	1.67 (1,15)	1.00 (0,82)	1.25 (0,5)
Item 17	2.33 (1,15)	1.33 (2,31)	2.25 (1,71)	2.50 (1,29)
Item 18	1.33 (1,15)	2.67 (1,53)	1.25 (0,96)	1.25 (1,26)
Item 19	1.67 (1,53)	1.33 (1,53)	2.25 (1,26)	2.25 (0,50)
Item 20	2.00 (1,73)	0.67 (0,58)	1.75 (0,96)	1.00 (0,82)
Item 21	3.00 (1)	0.67 (0,58)	1.25 (1,26)	1.25 1,26)
Item 22	2.00 (1)	1.67 (2,08)	2.00 (2,31)	2.25 (0,96)
Total	34 00 (20,66)	22.667 (12,66)	28.25 (10,53)	30.50 (6,95)

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type. Aphasie & Nous N=3, Jeu Public N=4.

Annexe 7.7 : résultats obtenus aux questionnaires des connaissances de l'aphasie et aux items du jeu chez les groupes Aphasie & Nous et Jeu Public.

Tableau 22.

Statistique descriptive par domaine au questionnaire de connaissance de l'aphasie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020) des enfants du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

	Aphasie & Nous		Jeu public	
	Avant	Après	Avant	Après
	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Nommer la maladie et définir les causes	1 (1,73)	2,25 (1,25)	3,75 (1,50)	6,00 (0)
Définir les domaines concernés	0,97 (0,24)	2,25 (0)	1,61 (0,73)	1,82 (0,52)
Éviter les fausses croyances	1,33 (0,58)	6,00 (0)	1,62 (0,25)	1,75 (0,29)
Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	1,17 (0,29)	1,80 (0,64)	1,12 (0,75)	1,37 (0,75)
Expliquer les difficultés associés	0,96 (0,64)	2,33 (0,29)	1,50 (1,22)	2,66 (0,67)
Expliquer les différents intervenant et leur rôles	0,55 (0,96)	1,33 (0,76)	1,85 (1,42)	3,79 (0,42)
Adopter des comportements communicationnels	0,5 (0,5)	1,67 (1,04)	1,37 (0,25)	2,50 (0,71)
Total	6,22 (2,27)	17,63 (3,47)	12,84 (4,67)	14,44 (3,94)

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type. Aphasie & Nous N=3, Jeu Public N=4.

Tableau 23.

Statistique descriptive par domaine au questionnaire des items du jeu des enfants du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

	Aphasie & Nous		Jeu public	
	Avant	Après	Avant	Après
	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Psychoéducation du cerveau	2 (1)	3 (0)	2,75 (0,50)	2,50 (1)
Les émotions	2 (1)	3 (0)	1,50 (1,29)	2,25 (0,96)
Les moyens de communication alternatifs	1,33 (0,58)	2,67 (0,58)	1,75 (0,96)	1,75 (1,26)
Les stratégies au quotidien	2,67 (0,58)	3 (0)	2,75 (0,50)	2,75 (0,50)
Les informations concrètes sur l'aphasie	1,33 (0,58)	2,67 (0,58)	2,50 (1)	2,00 (1,15)
Total	9,33 (3,21)	14,33 (0,58)	11,25 (1,89)	10,75 (2,06)

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type. Aphasie & Nous N=3, Jeu Public N=4.

Tableau 24.

Résultats du test de Wilcoxon pour les différents domaines du questionnaire des connaissances sur l'aphasie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020), avant et après intervention Aphasie & Nous.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Nommer la maladie et définir les causes	6,00	0,173
Définir les domaines concernés	3,00	0,371
Éviter les fausses croyances	6,00	0,250
Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	2,00	1,000
Expliquer les difficultés associés	6,00	0,250
Expliquer les différents intervenant et leur rôles	6,00	0,250
Adopter des comportements communicationnels	6,00	0,173
Total	6,00	0,25

Note. N = 3. W = statistique de Wilcoxon. * p < 0,05.

Tableau 25.

Résultats du test de Wilcoxon pour les différents domaines du questionnaire des items du jeu, avant et après intervention Aphasie & Nous.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Psychoéducation du cerveau	3,000	0,371
Les émotions	3,000	0,371
Les moyens de communication alternatifs	6,000	0,174
Les stratégies au quotidien	1,000	1,000
Les informations concrètes sur l'aphasie	6,000	0,174
Total	6,000	0,250

Note. N = 3. W = statistique de Wilcoxon. * $p < 0,05$.

Tableau 26.

Résultats du test de Mann-Whitney pour les différents domaines du questionnaire des connaissances sur l'aphasie (Liard, 2018, cité dans Lohues, 2020), avant et après intervention chez le groupe Aphasie & Nous et Jeu Public.

	<i>U</i>	<i>p</i>
Nommer la maladie et définir les causes	12,00	0,030*
Définir les domaines concernés	8,00	0,554
Éviter les fausses croyances	11,50	0,064
Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	5,50	1,00
Expliquer les difficultés associés	12	0,031*
Expliquer les différents intervenant et leur rôles	9,50	0,266
Adopter des comportements communicationnels	9,00	0,372
Total	12,00	0,049*

Note. N = 7. U = statistique de Mann-Whitney. * $p < 0,05$.

Tableau 27.

Résultats du test de Mann-Whitney pour les différents domaines du questionnaire des items du jeu, avant et après intervention chez le groupe Aphasie & Nous et Jeu Public.

	<i>U</i>	<i>p</i>
Psychoéducation du cerveau	10,500	0.119
Les émotions	7,000	0,844
Les moyens de communication alternatifs	12,000	0,046*
Les stratégies au quotidien	8.000	0.386
Les informations concrètes sur l'aphasie	12,000	0,042*
Total	12,000	0.049

Note. N = 7. U = statistique de Mann-Whitney. * $p < 0,05$.

Annexe 7.8 : Résultats obtenus au questionnaire de l'EPEP chez les groupes Aphasie & Nous et Jeu Public

Tableau 28.

Statistique descriptive par domaine au questionnaire de l'Évaluation des Pratiques Éducatives Parentale du groupe Aphasie & Nous et Jeu Public, avant-après intervention.

	Groupe Aphasie & Nous (AN)				Groupe Jeu Public (JP)			
	Avant		Après		Avant		Après	
	M	ET	M	ET	M	ET	M	ET
Parentalité Positive	4,00	0,88	4,69	0,44	3,50	0,35	3,38	0,35
Monitoring	2,30	2,12	2,30	0,14	2,30	2,12	2,30	0,14
Règles	4,83	0,00	4,92	0,12	4,67	0,23	4,67	0,23
Discipline	3,13	1,95	2,88	1,95	1,88	1,24	1,88	0,88
Discipline Inconsistante	2,50	0,71	1,50	0,71	3,50	0,71	3,25	0,35
Punitions Sévères	1,34	0,47	2,50	2,36	1,00	0,00	1,00	0,00
Ignorance	2,50	1,17	3,17	2,12	1,84	1,18	1,84	0,23
Récompense Matérielle	3,00	2,83	2,83	2,12	2,83	0,71	3,17	0,23
Autonomie	3,75	1,77	4,75	0,35	1,75	1,06	2,75	1,06

Note. Variables quantitatives : M = moyenne, ET = écart-type. Aphasie & Nous (AN) N=2, Jeu Public (JP) N=2.

Tableau 29.

Résultats du test de Wilcoxon pour les différents domaines du questionnaire de l'Évaluation des Pratiques Éducatives Parentale, avant et après intervention Aphasie & Nous.

	<i>W</i>	<i>p</i>
Parentalité positive	3.000	0.500
Monitoring	0.000	1.000
Règles	1.000	1.000
Discipline	0.000	0.345
Discipline inconsistante	0.000	1.000
Punitions sévères	1.000	1.000
Ignorance	1.000	1.000
Récompense matérielle	1.000	1.000
Autonomie	1.000	1.000

*Note. N = 2. W = statistique de Wilcoxon. * $p < 0,05$.*

Tableau 30.

Résultats du test de Mann-Whitney pour les différents domaines du questionnaire de l'Évaluation des Pratiques Éducatives Parentale, avant et après intervention chez le groupe Aphasie & Nous et Jeu Public.

	<i>U</i>	<i>p</i>
Parentalité positive	4.000	0.221
Monitoring	2.000	1.000
Règles	3.000	0.667
Discipline	1.000	0.617
Discipline inconsistante	1.500	1.000
Punitions sévères	3.000	0.617
Ignorance	3.000	0.667
Récompense matérielle	1.000	0.667
Autonomie	2.000	1.000

*Note. N = 4. U = statistique de Mann-Whitney. * $p < 0,05$.*

Document de contribution individuelle — Mémoire en binôme

Titre du mémoire : Évaluation de l'impact de la lésion cérébrale d'un parent sur l'enfant et création d'un jeu de plateau sur le thème de l'aphasie.

Étudiantes : Anaëlle Fleurival & Camille Oversteys

Déclaration générale

Ce mémoire a été réalisé en collaboration étroite et égale tout au long de son élaboration. L'ensemble des étapes, de la conception du projet à la rédaction finale, a fait l'objet d'un travail conjoint et continu entre les deux étudiantes. Aucune section n'a été réalisée de manière exclusivement individuelle : chaque partie a été co-construite, relue et validée par les deux membres du binôme.

Étape / Section	Anaëlle Fleurival	Camille Oversteys
Cadre théorique	50%	50%
Problématique et hypothèses	50%	50%
Méthodologie	50%	50%
Recueil des données	50%	50%
Analyses statistiques	50%	50%
Résultats	50%	50%
Discussion	50%	50%
Conclusion	50%	50%
Création du jeu de plateau	50%	50%
Contribution globale	50%	50%

Déclaration sur l'honneur

Nous certifions que la répartition décrite ci-dessus reflète fidèlement notre collaboration tout au long de ce travail.

Fait à Liège, le 15/05/2026.

ANNEXE 1. Grille d'utilisation des intelligences artificielles génératives pour le mémoire et le travail préparatoire à la recherche (TPR)

Dans ce cours, l'utilisation des IA Génératives pour ...	Utilisation autorisée	Utilisation de l'étudiant	Nom de/des IA générative(s) utilisée(s)
Aider à la rédaction du plan et de la structure du travail	✓	oui	Claude.ia
Vérifier l'orthographe et la grammaire	✓	oui	Claude.ia QuillBot
Reformuler le contenu de votre travail ou améliorer le style	✓	oui	Claude.ia
Traduire une autre langue	✓	non	
Aider à la planification et gestion de projet	✓	non	
Obtenir des informations générales sur un sujet, expliquer et approfondir la compréhension de concepts	✓	oui	Claude.ia
Faire un brainstorming et évaluer ses propres idées, pour trouver d'autres perspectives ou des contre-arguments	✓	oui	Claude.ia
Aider à la recherche documentaire	✓	oui	Claude.ia
Aider à la synthèse de la littérature	✓	oui	Claude.ia
Aider à la formulation de questions de recherche et d'hypothèses	✓	non	
Aider à l'analyse de données (identification d'analyses à réaliser)	✓	oui	Claude.ia
Aider à l'interprétation des résultats	✓	oui	Claude.ia
Aider au respect des normes APA de la liste des références	✓	oui	Claude.ia Sribbr
Aider à la programmation de code et au débogage	✓	oui	Claude.ia
Générer un feedback critique et révision	✓	oui	Claude.ia
Créer du contenu multimédia, par exemple des images, des vidéos, des animations ou du son (mais toujours expliquer l'utilisation des IA)	✓	oui	Claude.ia

Générer le contenu du travail à partir de mots clés, d'un thème ou d'une question de départ sans vérification et appropriation personnelle	✗	non	
Reproduire ou reformuler du contenu existant sans citer la source (plagiat)	✗	non	
Falsifier, créer des données	✗	non	
Générer des références bibliographiques sans en contrôler l'existence ou l'exactitude	✗	non	
Utiliser dans une IA des données non anonymisées issues de l'étude (participants, résultats, verbatim, etc.)	✗	non	

**Je, soussignéFleurival Anaëlle et Oversteys Camille.....
(nom et prénom), déclare sur l'honneur avoir complété la grille
avec exactitude et honnêteté, en toute bonne foi.**

Légende :

✓ = L'utilisation des IA Génératives est autorisée (ce qui ne veut pas dire qu'elle est encouragée. Voir ci-dessous)

✗ = L'utilisation des IA Génératives n'est pas autorisée, les infractions entraîneront des sanctions.

n.a = Non-applicable pour ce cours

L'étudiant remplit sa colonne par « Oui » ou par « Non » en fonction de s'il a utilisé ou non une IA générative.

***Attention :** le fait que certaines pratiques soient autorisées ne signifie pas que l'on attende ou que l'on encourage l'utilisation d'IA Génératives pour cette évaluation. Dans de nombreuses situations, vous obtiendrez probablement de meilleurs résultats sans utiliser d'IA Génératives.

Cette grille est une adaptation du « Tableau d'utilisation des IA Génératives » de la Faculté des Arts et des Sciences Sociales (FASoS) de l'Université de Maastricht.

Résumé

L'aphasie, trouble acquis du langage, le plus souvent consécutif à un AVC ou à un traumatisme crânien, affecte profondément les capacités langagières du patient ainsi que ses interactions sociales et sa participation à la vie quotidienne (Davidson et al., 2008), générant une détresse psychologique et un retrait social (Parr, 2001). De plus, elle bouleverse également l'ensemble du système familial : lorsque c'est un parent qui est atteint, les enfants se retrouvent sans ressources pour comprendre ce qui arrive à leur famille. En effet, ces enfants sont souvent privés d'informations adaptées à leur âge (Dawes et al., 2024 ; Oppenheim-Gluckman et al., 2009 ; Sainson, 2018) et endossent un rôle d'aidant invisible au quotidien (Provost, 2019). Parallèlement, le parent aphasique voit son exercice de la parentalité profondément remis en question : communiquer, éduquer, réconforter deviennent des actes complexes (Killmer et al., 2023 ; Manning et al., 2021).

Notre premier objectif était de décrire l'impact de l'aphasie parentale sur les enfants, leurs besoins en termes de connaissances et de lien affectif et leur sentiment de fardeau, ainsi que le sentiment de compétence parentale et les pratiques éducatives du parent aphasique. Le second objectif consistait à créer et évaluer un outil concret pour répondre à ce constat : le jeu de plateau psychoéducatif *Aphasie & Nous*, destiné aux enfants de 4 à 12 ans et à leurs parents aphasiques, co-construit avec un patient partenaire co-chercheur selon le modèle de Montréal (Pomey et al., 2015).

Les résultats de l'état des lieux confirment que les enfants de parents aphasiques expriment des besoins élevés en matière de connaissances ainsi qu'une hétérogénéité concernant le niveau de sentiment fardeau. Du côté des parents aphasiques, le sentiment de compétence parentale diminue significativement après la lésion cérébrale, tandis que les pratiques éducatives se modifient après l'aphasie de celles de parents sans aphasie sur plusieurs domaines. Concernant l'évaluation du jeu *Aphasie & Nous*, bien que la taille réduite de l'échantillon limite la portée statistique des conclusions, des tendances cliniquement pertinentes se dégagent : les connaissances des enfants sur l'aphasie progressent nettement après l'intervention et le jeu se distingue significativement du groupe des Jeux Publics. La satisfaction globale des participants se montre élevée et plusieurs familles rapportent des changements positifs dans leur communication familiale.

En conclusion, nos résultats soulignent le manque de ressources adaptées aux enfants de parents aphasiques et la nécessité d'un accompagnement familial plus proactif dans la pratique des logopèdes. Le jeu *Aphasie & Nous* apparaît comme un outil prometteur, bien accueilli par les utilisateurs, dont l'efficacité mériterait d'être confirmée par des études futures sur des échantillons plus larges.