
Les besoins des proches de personnes aphasiques en phase aiguë post-AVC: une scoping review

Auteur : Malherbe, Valentine

Promoteur(s) : Gillet, Sophie; Briganti, Giovanni

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/2268.2/25349>

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**

Les besoins des proches de personnes aphasiques en phase
aiguë post-AVC: une *scoping review*

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Logopédie, à
finalité spécialisée en neuropsychologie du langage et troubles des
apprentissages verbaux
par

Valentine Malherbe

Année académique 2025-2026

Promotrice : Gillet Sophie

Co-promoteur : Briganti Giovanni

Lectrices : Aubinet Charlène et Huskin Virginie

Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien et l'accompagnement de plusieurs personnes, que je tiens à remercier.

Je tiens tout d'abord à remercier mes promoteurs pour la complémentarité de leurs expertises et la qualité de leur encadrement tout au long de ce travail. Sophie Gillet m'a guidée avec bienveillance dans le domaine de l'aphasie, apportant un regard clinique précieux. Giovanni Briganti m'a accompagnée dans la démarche méthodologique propre à la scoping review.

Je remercie également les membres du jury pour le temps consacré à la lecture et à l'évaluation de ce mémoire.

Merci à Sophie, Joan, Manon, qui m'ont fait découvrir plus concrètement ce magnifique aspect du métier. Merci à Steven pour ses précieux conseils méthodologiques. Je remercie également les proches et les personnes aphasiques qui ont accepté de relire la brochure.

À ma grand-mère, dont le silence m'a appris à écouter autrement.

Enfin, je remercie tout particulièrement ma famille et mes proches pour leur soutien indéfectible tout au long de ces années d'études, pour leur patience et leurs encouragements.

Liste des abréviations

ASHA : American Speech Language Hearing Association

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

EBP : Evidence-Based Practice

HAS : Haute Autorité de Santé

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

JBI : Joanna Briggs Institute

PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

MeSH : Medical Subject Headings

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RELEASE : The REhabilitation and recovery of peopLE with Aphasia after Stroke

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme de flux PRISMA

Figure 2 : Répartition géographique des études incluses

Figure 3 : Répartition des études par année de publication

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques générales des études incluses

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants inclus dans les études

Tableau 3 : Caractéristiques des personnes aphasiques

Tableau 4 : Contexte et paramètres des études incluses

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
INTRODUCTION THÉORIQUE	2
1. L'aphasie	2
1.1. Définition	2
1.2. Sémiologie et classifications.....	2
1.3. Troubles associés	3
2. Le parcours du patient aphasique post-AVC	4
2.1. Les phases de réadaptation.....	4
2.2. Prise en charge multidisciplinaire.....	5
2.3. Enjeux spécifiques de la phase aiguë.....	5
3. Le concept de l'aidant proche	7
3.1. Définition	7
3.2. Les rôles multiples de l'aidant.....	7
4. Les défis spécifiques liés à l'aphasie	9
4.1. Défis communicationnels.....	9
4.2. Défis émotionnels	10
4.3. Défis relationnels	11
4.4. Besoins des proches aidants.....	12
5. Interventions et dispositifs existants pour les proches	14
OBJECTIF ET QUESTION	15
MÉTHODOLOGIE	16
1. Critères d'éligibilité	16
1.1. Population	16
1.2. Concept	17
1.3. Contexte	17
2. Stratégie de recherche	18
3. Sélection des études	19
4. Analyse et présentation des données.....	20
RÉSULTATS	21
1. Présentation des résultats	21
2. Caractéristiques des études sélectionnées	22
2.1. Caractéristiques générales.....	22
2.2. Caractéristiques des aidants	24
2.3. Caractéristiques des personnes aphasiques.....	26
2.4. Contextes de prise en charge.....	27
3. Résultats de la revue	28
3.1. Thème 1 : Besoins informationnels	28
3.2. Thème 2 : Besoins de soutien émotionnel et psychologique	30
3.3. Thème 3 : Besoins de participation aux soins.....	30
3.4. Thème 4 : Besoins liés à la qualité de l'environnement communicationnel	31
3.5. Thème 5 : La transition vers le domicile	32
DISCUSSION	33
1. Interprétation des résultats	34
1.1 Années et pays de publication des articles.....	34

1.2 Design des études.....	34
1.3 Objectifs des études	35
1.4 Caractéristiques des participants.....	35
1.5 Contexte de soins	36
1.6 Principaux résultats.....	36
2. Limites de l'étude	40
3. Implications cliniques	41
4. Perspectives de recherche	44
CONCLUSION.....	45
BIBLIOGRAPHIE.....	46
GRILLE D'UTILISATION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE	58
ANNEXES	60
Annexe 1 : <i>Stratégies de recherche utilisées</i>	60
Annexe 2 : <i>Caractéristiques des études sélectionnées</i>	63
Annexe 3 : <i>Brochure destinée aux aidants lors de la phase aiguë.</i>	67
RÉSUMÉ.....	68

INTRODUCTION GÉNÉRALE

L'aphasie est un trouble acquis du langage survenant dans les suites d'une lésion cérébrale, le plus souvent un accident vasculaire cérébral (AVC) (Hallowell, 2017). Elle touche les capacités à parler, à comprendre, à lire et/ou à écrire. L'AVC constitue aujourd'hui la troisième cause de handicap chez l'adulte dans le monde (OMS, 2025), et l'aphasie en représente l'une des séquelles les plus fréquentes et les plus invalidantes, touchant entre 21 et 38 % des patients en phase aiguë (Faltynek et al., 2018 ; Lecoffre et al., 2017). Dans les services de neurologie et de réadaptation, l'aphasie peut bouleverser non seulement le quotidien de la personne concernée, mais aussi celui de ses proches (Grawburg et al., 2014). Confrontés à l'apparition brutale d'un trouble de la communication, ces derniers doivent souvent faire face à une situation inattendue, pouvant être marquée par l'incertitude, la réorganisation des rôles familiaux et impacter leur qualité de vie (Bucki et al., 2019 ; Cameron & Gignac, 2008).

La phase hospitalière aiguë reste, à ce jour, peu explorée dans la littérature consacrée aux proches de personnes aphasiques (Chen et al., 2019; Lin et al., 2021). Kerr et al. (2010) soulignent pourtant que les personnes aphasiques et leurs proches présentent des besoins distincts des autres phases de réadaptation. La mise en œuvre d'interventions à ce stade se heurte cependant à des contraintes qui lui sont propres : rotation rapide des patients, urgence clinique et multiplicité des priorités (Chang et al., 2018 ; Shrubsole et al., 2021). Ce stade précoce mérite donc d'être pris en compte malgré l'intensité de l'intervention médicale. Les rares initiatives développées spécifiquement pour cette période témoignent de la faisabilité d'un accompagnement précoce (Kagan et al., 2024). Cette approche s'inscrit pleinement dans les principes de l'Evidence-Based Practice, qui intègre les point de vue du patient et de son entourage comme l'un des piliers de la décision clinique (Straus et al., 2020).

Dans ce contexte, il apparaît pertinent de mieux comprendre les besoins spécifiques de ces proches au cours de la phase aiguë du parcours de soins. Cette *scoping review* a pour objectif de recenser, cartographier les données disponibles concernant les besoins des proches aidants durant la phase hospitalière aiguë après un AVC avec aphasie. Sur cette base, une brochure destinée aux familles de personnes aphasiques en phase aiguë a été élaborée, dans l'objectif de proposer un premier outil d'accompagnement concret et accessible dès l'hospitalisation.

INTRODUCTION THÉORIQUE

1. L'aphasie

1.1. Définition

D'après Hallowell (2017), l'aphasie est un trouble acquis du langage qui résulte d'une lésion cérébrale ou d'une atteinte neurologique. Ce trouble survient principalement lorsque les régions cérébrales impliquées dans le traitement du langage, localisées majoritairement dans l'hémisphère gauche, sont endommagées. Deux aires corticales sont classiquement associées à l'aphasie : l'aire de Broca, située dans le lobe frontal inférieur gauche et impliquée dans la production du langage, et l'aire de Wernicke, située dans le lobe temporal supérieur gauche et jouant un rôle central dans la compréhension du langage. Toutefois, l'aphasie peut également résulter de lésions touchant d'autres régions cérébrales ou d'une altération des connexions neuronales reliant ces aires (Huang, 2023).

L'aphasie acquise peut avoir plusieurs origines. Dans les suites d'un AVC, sa fréquence varie selon les études, les méthodes de mesure et le moment de l'évaluation (Frederick et al., 2022). Au stade aigu, l'aphasie est observée chez 21 à 38 % des personnes ayant présenté un AVC (Faltynek et al., 2018; Lecoffre et al., 2017). D'autres causes incluent les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales, les infections du système nerveux central, les complications post-chirurgicales ou encore les troubles métaboliques sévères (Hallowell, 2017).

L'AVC constitue la troisième cause de mortalité et la troisième cause de handicap chez l'adulte dans le monde d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2025). L'OMS estime qu'une personne sur quatre dans le monde aura un AVC au cours de sa vie. En Belgique, l'INAMI et le SPF Santé Publique estiment à environ 25 000 le nombre de personnes touchées chaque année par un AVC et le risque augmente avec l'âge, de façon particulièrement marquée après 65 ans.

1.2. Sémiologie et classifications

L'aphasie se manifeste par une atteinte variable des différentes modalités langagières : l'expression et/ou la compréhension, orale et/ou écrite. La présentation clinique de l'aphasie est hétérogène, variant considérablement en fonction de la localisation, de l'étendue et de la nature de la lésion cérébrale (Mirman et al., 2015). Actuellement, il n'existe pas de consensus de classification (Chomel-Guillaume et al., 2010). La plus répandue en clinique repose sur

une distinction dichotomique entre l'aphasie non fluente et l'aphasie fluente, basée principalement sur les caractéristiques de l'expression verbale (Sabadell et al., 2022) :

L'aphasie non fluente est caractérisée par une réduction quantitative et qualitative du langage spontané. Le débit verbal est lent, laborieux, avec des phrases courtes et parfois agrammaticales. L'atteinte prédomine sur le versant expressif du langage, tandis que la compréhension est généralement mieux préservée, bien qu'elle puisse être altérée dans les formes sévères.

L'aphasie fluente se caractérise par un débit verbal préservé, voire augmenté, mais dont le contenu est souvent vide de sens ou marqué par des paraphasies. L'atteinte prédomine sur le versant réceptif du langage, avec une altération de la compréhension orale et/ou écrite.

1.3. Troubles associés

Au-delà des troubles du langage, le patient peut présenter divers troubles associés qui complexifient le tableau clinique et influencent directement le parcours de réadaptation (Revet et al., 2021). Ces atteintes sont très variables d'un patient à l'autre, tant par leur nature que par leur intensité, ce qui contribue à l'hétérogénéité des profils de récupération (Boursin et al., 2018; Marinelli et al., 2017). Leur sévérité peut majorer les difficultés de communication et impacter la prise en charge.

Sur le plan moteur, une hémiparésie ou une hémiparésie touchent 85 % des patients en phase aiguë et persistent dans 50 % des cas (Cramer, 2008).

Sur le plan cognitif, des troubles de l'attention, de la mémoire, de l'inhibition ou de la flexibilité sont observés chez plus de la moitié des patients plusieurs mois après l'AVC (Barbay et al., 2018). Ces troubles peuvent compliquer l'expression des besoins, la compréhension des consignes et la participation aux échanges, ce qui alourdit les difficultés de communication déjà liées à l'aphasie (Amieva et al., 2023).

Sur le plan psychologique, la dépression et l'anxiété sont fréquentes après un AVC, touchant 30 à 35 % des patients (Hackett & Pickles, 2014) et peuvent freiner la récupération fonctionnelle (Harczarek & Mańkowska, 2021).

L'impact cumulatif de ces déficits, associé à une fatigue post-AVC fréquente et durable, peut amplifier les limitations d'activité et de participation sociale, et augmenter la perte d'autonomie et la dépendance.

2. Le parcours du patient aphasique post-AVC

2.1. Les phases de réadaptation

Le parcours de réadaptation après un AVC est généralement décrit selon plusieurs phases temporelles, bien qu'il n'existe pas de consensus international strict quant à leurs délimitations précises (Bernhardt et al., 2017). Il s'agit d'un processus dynamique et non linéaire caractérisé par des transformations neurophysiologiques qui s'étendent de la phase aiguë à la phase chronique (Kiran & Thompson, 2019; Mohr, 2017). La durée de ces phases varie donc d'un individu à l'autre (Grefkes & Fink, 2020).

La **phase hyper-aiguë** désigne la période s'étendant jusqu'à 24 heures après l'événement (Bernhardt et al., 2017). C'est à ce stade que les symptômes sont constatés et que le patient est admis à l'hôpital.

La **phase aiguë** s'étend jusqu'à environ une semaine après l'AVC (Bernhardt et al., 2017; Stockert et al., 2016). L'objectif principal est désormais de préserver la survie du patient, de limiter l'extension de la lésion et de prévenir les complications. Des évaluations régulières sur les plans moteur, sensitif, langagier et cognitif sont menées afin de surveiller l'évolution clinique.

La **phase subaiguë**, qui s'étend approximativement de 7 jours à 3 mois après l'AVC (Bernhardt et al., 2017), est marquée par la stabilisation de l'état général et par une récupération spontanée plus ou moins importante (RELEASE Collaborators et al., 2022). Durant cette phase, le patient quitte généralement l'hôpital aigu pour intégrer un centre de réadaptation ou regagne son domicile avec un suivi en réadaptation ambulatoire, selon la sévérité de ses déficits et les ressources disponibles.

La **phase chronique** débute généralement après six mois (Bernhardt et al., 2017; HAS, 2022). Cette phase est caractérisée par une stabilisation relative des déficits, malgré une évolution encore possible à long terme (Cramer, 2008; RELEASE Collaborators, 2021). Elle est souvent associée au retour à domicile, où l'enjeu principal devient l'adaptation à l'environnement quotidien et la reprise progressive des activités de la vie courante.

2.2. Prise en charge multidisciplinaire

Une prise en charge pluridisciplinaire est aujourd'hui considérée comme un standard de soins dans les recommandations internationales, car elle permet d'optimiser les résultats fonctionnels et la qualité de vie des patients (HAS, 2022). Cette prise en charge mobilise un ensemble de professionnels variable selon les besoins de chaque patient (Langhorne et al., 2017). Cette collaboration implique des réunions d'équipe régulières, des objectifs thérapeutiques partagés, et une communication fluide entre les professionnels, le patient et sa famille (Charbonnier et al., 2025). La composition de l'équipe et le rôle de chacun de ses membres évoluent en fonction de la phase de réadaptation, des déficits présentés par le patient et de ses besoins à un moment donné. Ainsi, si le médecin et le personnel infirmier occupent une place centrale en début d'admission, où la priorité est la stabilisation médicale, les paramédicaux prennent progressivement une importance croissante. Une évaluation logopédique précoce fait partie des recommandations de la HAS (2015), d'abord afin de dépister les troubles de la déglutition. Dans un second temps, le logopède a également pour rôle de caractériser le profil aphasique, d'adapter les stratégies de communication avec le patient et, lorsque l'état médical le permet, d'initier une prise en charge précoce (Brady et al., 2016).

2.3. Enjeux spécifiques de la phase aiguë

L'accident vasculaire cérébral survient brutalement, plongeant les familles dans une situation de crise sans préparation préalable (Avent et al., 2005). Des auteurs ont mis en évidence que l'aphasie aggrave l'impact de l'AVC sur les proches et que la communication avec le survivant est évaluée comme l'aspect le plus perturbant et le plus difficile pour les aidants du groupe aphasique (Bakas et al., 2006). Or, l'aphasie affecte environ 30 % des personnes victimes d'un AVC lors de leur admission à l'hôpital, et environ 60 % d'entre elles continueront à présenter des difficultés langagières chroniques (Rose et al., 2019). De ce fait, la phase aiguë post-AVC constitue la première étape critique du parcours de réadaptation des patients aphasiques et de leurs proches aidants. Cette période présente des enjeux spécifiques qui en font un moment particulièrement important.

2.3.1. Une période de plasticité maximale

Sur le plan neurobiologique, les premières semaines suivant l'AVC correspondent à une fenêtre de plasticité cérébrale particulièrement importante (Kiran & Thompson, 2019 ;

Bernhardt et al., 2017). Cette plasticité désigne la capacité du cerveau à se modifier et à se réorganiser en réponse à une lésion, par la formation de nouvelles connexions neuronales ou la prise en charge de fonctions par des régions adjacentes à la zone lésée (Bernhardt et al., 2017; Kiran & Thompson, 2019; Mohr, 2017). Bien que ces processus dépendent de nombreux facteurs inter-individuels (Kleim & Jones, 2008), ils atteignent leur intensité maximale durant les premières semaines, puis diminuent progressivement (Kiran & Thompson, 2019 ; Bernhardt et al., 2017). Ils sont par ailleurs dépendants d'un environnement favorable : la stimulation, l'activité et l'engagement du patient jouent un rôle important. Pour l'aphasie spécifiquement, des études ont démontré l'impact d'une intervention logopédique sur cette plasticité cérébrale (Mohr, 2017). Une intervention logopédique débutée tôt après l'AVC est généralement recommandée, dans la mesure où elle s'inscrit dans la fenêtre de plasticité cérébrale maximale (Bernhardt et al., 2017; Teasell et al., 2020).

2.3.2. Le poids émotionnel

Au-delà de ces enjeux biologiques, la phase aiguë peut constituer par ailleurs une période de grande fragilité émotionnelle. Cela peut concerner tant le patient que ses proches, dont l'intensité varie selon les individus et les contextes familiaux. L'événement survient brutalement, pouvant bouleverser en quelques heures l'organisation familiale, les rôles de chacun, voire les projets de vie. Pour les proches, le choc est immédiat et intense (Bucki et al., 2019) : dès les premières heures, ils peuvent se trouver confrontés à des décisions importantes sans y avoir été préparés, devant simultanément absorber des informations médicales complexes, assurer une présence auprès du patient et réorganiser leur quotidien. Cette période est également marquée par une incertitude pronostique, tant pour l'équipe soignante que pour le patient et ses proches. La trajectoire individuelle reste difficile à prédire (Gerstenecker & Lazar, 2019) et un discours médical parfois évasif, bien que compréhensible, peut être vécu comme frustrant et générer un sentiment d'abandon (Le Dorze & Signori, 2010).

Ces constats soulignent l'importance d'une attention précoce : les études suggèrent que plus les proches sont soutenus tôt, meilleure sera leur adaptation à long terme (Cameron & Gignac, 2008; Hilton et al., 2014). À l'inverse, un manque d'accompagnement en phase aiguë peut engendrer des difficultés qui se prolongent bien au-delà de l'hospitalisation (Avent et al., 2005).

Bien que le patient aphasique soit au cœur de la prise en charge, ce mémoire se concentre sur une autre figure de ce parcours : celle de l'aidant proche.

3. Le concept de l'aidant proche

3.1. Définition

L'aidant proche, désigne « *une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques.* » (COFACE, 2009). La notion d'entourage comprend notamment le conjoint, la fratrie, un parent, des membres de la famille plus éloignés, les amis ou les voisins. Plusieurs termes synonymes coexistent dans la littérature tels que « aidant familial », « aidant naturel », « aidant informel » (Cameron & Gignac, 2008; Hilton et al., 2014). Dans le contexte de ce mémoire, nous privilégierons le terme « aidant proche », conformément à la terminologie légale et à l'usage courant dans les services de santé.

En Belgique, la reconnaissance du statut d'aidant proche est relativement récente et résulte d'une évolution législative progressive, amorcée par la loi du 12 mai 2014, modifiée par la suite en 2019 puis mise en application en 2020. Ce statut ouvre aujourd'hui l'accès à différents dispositifs de soutien, tels que des congés et, depuis 2025, des aménagements académiques et un accompagnement psychologique pour les étudiants (Morel, 2025). Selon l'enquête de santé Sciensano publiée en 2025, environ 1,34 million de personnes, soit 13,3 % de la population âgée de 15 ans et plus, assument un rôle d'aidant proche, avec une prévalence de 15 % en région wallonne (Braekman et al., 2025). Ce rôle est assumé majoritairement par des femmes (15,3 % contre 11,2 % chez les hommes) et concerne particulièrement la tranche d'âge des 55-64 ans (23,2 %).

3.2. Les rôles multiples de l'aidant

Le rôle d'aidant se caractérise par différentes fonctions simultanées et par une évolution dynamique au fil des phases de réadaptation du patient aphasique (Shafer et al., 2019). Ils sont souvent ainsi amenés à endosser de multiples casquettes sans préparation préalable ni formation spécifique. Bien souvent, le rôle d'aidant n'est ni prédéfini ni choisi de manière délibérée. Il s'inscrit dans la continuité de la relation et du lien préexistant avec le patient (Bouisson & Amieva, 2015). Cette transition brutale peut transformer la relation. L'aide

apportée varie considérablement en intensité et en nature, allant d'une présence ponctuelle et d'un soutien léger à une assistance constante et quotidienne incluant les soins corporels, l'alimentation et la mobilité, la gestion domestique (courses, repas, entretien), la coordination des soins médicaux (gestion des traitements, accompagnement aux consultations), les démarches administratives et financières, ainsi que le soutien psychologique continu (Sainson et al., 2022).

3.2.1. Typologie des rôles

Une étude qualitative menée par Shafer et al., (2019) auprès d'aidants de personnes aphasiques, de patients eux-mêmes et de professionnels de santé, a permis d'identifier quatre rôles principaux assumés par les aidants proches. Ces rôles se chevauchent souvent dans la pratique quotidienne et sont assumés simultanément par un même aidant. Leur intensité et leur prédominance varient cependant selon les phases de réadaptation, décrites plus loin.

En premier lieu, les auteurs distinguent le rôle de défenseur. Il s'agit du rôle le plus fréquemment rapporté par les aidants. Il consiste à plaider pour que la personne aphasique reçoive des soins appropriés et en temps opportun. Ce rôle inclut plusieurs dimensions : revendiquer un accès rapide aux services de rééducation, s'informer activement sur l'aphasie, négocier avec les thérapeutes lorsque l'approche semble inadaptée, et porter la voix de la personne aphasique auprès des professionnels (Morris et al., 2014).

En second lieu, on distingue le rôle de thérapeute. De nombreux aidants endossent spontanément un rôle de thérapeute informel, cherchant à prolonger la rééducation en dehors des séances avec les intervenants. Ce rôle se manifeste par la réalisation d'exercices langagiers à domicile, souvent sans guidance professionnelle.

Le rôle de motivateur est particulièrement mis en avant par les personnes aphasiques elles-mêmes dans l'étude de Shafer et al. (2019). Elles décrivent leurs aidants comme des sources essentielles d'encouragement et de persévérance, les incitant à continuer leurs efforts malgré la fatigue, la frustration et les moments de découragement. Ce rôle est valorisant pour les aidants, mais nécessite un équilibre délicat : trop de pression peut générer du stress chez la personne aphasique et altérer sa confiance (Brown et al., 2012).

Enfin, le rôle de protecteur, principalement identifié par les professionnels de santé (Shafer et al., 2019), consiste à assumer la gestion des aspects pratiques et logistiques : planification des rendez-vous, gestion administrative et financière, conciliation entre rôle

d'aidant et maintien de l'emploi, et tentative de masquer les difficultés pour protéger émotionnellement la personne aphasique.

3.2.2. L'évolution des rôles

Dans les premiers jours suivant l'AVC, l'aidant est parfois projeté dans un état de crise. Watson & Quinn (1998) soulignent qu'à ce stade, les aidants adoptent d'abord un rôle passif : spectateurs du processus de soins, leur besoin principal est l'information sur l'état du patient et le pronostic, soit un rôle défenseur dans un premier temps (Shafer et al., 2019). Leurs préoccupations se concentrent sur la survie du patient et leur action consiste principalement à être présent, à recueillir des informations auprès de l'équipe soignante et à commencer à entrevoir les implications futures de l'AVC sur leur vie familiale (Cameron et al., 2013).

C'est durant la réadaptation hospitalière que le rôle se transforme. Visser-Meily et al. (2006) identifient trois rôles que l'aidant (souvent le conjoint) assume désormais simultanément : celui de soignant, qui prodigue des soins directs et étendus ; celui de client, qui a lui-même besoin de soutien face au stress physique et émotionnel ; et celui de membre de la famille, dont les relations interpersonnelles sont affectées par l'AVC. Ainsi, des rôles supplémentaires s'ajoutent progressivement : thérapeute, motivateur et protecteur, adoptés pour pallier les lacunes des services de soins.

Une fois à domicile, l'aidant entre dans une phase d'adaptation à long terme. Les préoccupations évoluent vers des questions plus concrètes liées à l'organisation à domicile et aux services disponibles (Tsai et al., 2015).

Ainsi, comprendre qui sont ces aidants et quels rôles ils assument permet par la suite d'aborder les défis que leur impose l'aphasie.

4. Les défis spécifiques liés à l'aphasie

4.1. Défis communicationnels

L'aphasie étant avant tout un trouble de la communication, les proches sont souvent confrontés, dans les échanges du quotidien, aux premières répercussions de la pathologie. La communication avec la personne aphasique peut générer une frustration, tant pour l'aidant que pour le patient (Fabus et al., 2015).

Cataix-Nègre (2011) introduit la notion de « handicap partagé » pour souligner que le trouble de la communication ne constitue pas uniquement une limitation propre à la personne aphasique, mais affecte l'ensemble de la relation. L'auteure illustre cette idée en titrant l'un des chapitres de son ouvrage : « *quand l'une des deux a un trouble d'expression, les deux personnes en présence sont handicapées.* »

Or, pour que la personne aphasique puisse maintenir et développer ses capacités communicationnelles, elle a besoin d'un environnement de communication favorable, c'est-à-dire d'interlocuteurs disponibles, patients et capables d'adapter leurs stratégies d'échange (Simmons-Mackie et al., 2016, 2018). Les proches occupent dès lors une place centrale, mais cette adaptation peut s'avérer difficile en l'absence de formation ou de guidance.

Face à ces difficultés, les aidants peuvent adopter une posture de médiateur, en facilitant la compréhension ou en traduisant les intentions de la personne aphasique. Cette attitude, bien que bienveillante, peut parfois glisser vers une forme de surprotection : répondre à la place du patient, anticiper ses besoins ou réduire les occasions de prise de parole pour ne pas le mettre en difficulté (Croteau et al., 2004; Croteau & Le Dorze, 2006, 1999). Or, ces comportements peuvent limiter les occasions d'entraînement langagier et freiner les efforts de récupération (Blom Johansson et al., 2013; Gillespie et al., 2010; Lond & Williamson, 2018).

4.2. Défis émotionnels

Sur le plan émotionnel, les proches sont confrontés à une épreuve durable qui affecte significativement leur qualité de vie. L'apparition de l'aphasie dans leur quotidien peut les engager dans une forme de deuil, non pas liée à la perte physique de leur proche, mais à la transformation de la relation et des échanges tels qu'ils existaient auparavant. Ce processus, parfois difficile à nommer et à reconnaître socialement, peut s'apparenter aux différentes étapes décrites par Kübler-Ross en 1969 (déli, colère, marchandage, tristesse) avant d'aboutir, progressivement et non linéairement, à une forme d'acceptation. Boss (1999) qualifie cette expérience de perte ambiguë : la personne est physiquement présente, mais le lien relationnel, tel qu'il était connu, a été modifié, ce qui complique l'élaboration du deuil.

De manière plus large, c'est la qualité de vie dans son ensemble qui se trouve affectée. Le fardeau des aidants désigne l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières liées à la prise en charge d'un proche (Bocquet et al., 1999).

Sur le plan financier, Blom Johansson et al. (2022) montrent que près de la moitié des participants ont déclaré une détérioration de leur situation financière, en lien avec une baisse des revenus ou une augmentation des dépenses, notamment pour les consultations médicales, les médicaments, le transport ou l'aide à domicile.

O'Shea & Goode (2013) soulignent que sur le plan professionnel, près de la moitié des participants qui travaillaient au moment de l'AVC ont cessé de travailler ou ont adapté leurs horaires, leur lieu de travail ou leurs tâches.

Sur le plan psychologique, ces mêmes auteurs relèvent un risque accru de détresse psychologique par rapport à la population générale.

4.3. Défis relationnels

L'aphasie affecte l'ensemble du réseau relationnel de la personne concernée (Gillespie et al., 2010; Hilari & Northcott, 2006). Un isolement progressif peut alors s'installer, alimenté par la difficulté à maintenir des interactions sociales dans un contexte où la communication est altérée (Davidson et al., 2008 ; Parr, 2007). Les amis tendent à s'éloigner avec le temps, parfois par maladresse, parfois par incompréhension face à la situation (Le Dorze & Brassard, 1995; Michallet et al., 2003). Ce phénomène peut être renforcé par le caractère invisible de l'aphasie, qui rend les difficultés moins immédiatement perceptibles pour l'entourage et peut conduire à sous-estimer les besoins de la personne (Davidson et al., 2008). La dynamique familiale est elle aussi perturbée, les rôles et les équilibres établis avant l'AVC se trouvant redistribués, parfois de manière conflictuelle (Blom Johansson et al., 2022; Sainson et al., 2022). Le fonctionnement familial préexistant joue également un rôle : une famille perçue comme unie et communicative favorise la gestion émotionnelle de l'aidant, tandis qu'un fonctionnement chaotique peut fragiliser davantage sa capacité à faire face (Szcześniak & Tułeczka, 2020). De plus, les rôles traditionnels peuvent être modifiés ou inversés. Par exemple, un conjoint qui n'était pas habitué à gérer les finances ou à prendre des décisions importantes peut se retrouver amené à assumer ces responsabilités, ce qui peut entraîner un sentiment de surcharge, de stress ou de déséquilibre, surtout lorsque ces nouvelles tâches n'étaient pas anticipées (Le Dorze et al., 2009). Dans les familles avec enfants, ces derniers peuvent également être affectés, devant parfois assumer des responsabilités supplémentaires ou s'adapter à une nouvelle dynamique familiale. L'obligation de devoir « grandir plus vite » est rapporté chez certains enfants de parents atteints d'aphasie, avec des répercussions possibles sur leur développement psychosocial (Ohan et al., 2023). La relation conjugale est

souvent profondément modifiée par l'aphasie, car les difficultés de communication affectent à la fois les échanges quotidiens, l'équilibre des rôles et l'intimité du couple (Brandstater & Kim, 2016). Malgré ces difficultés, certains conjoints parviennent à reconstruire une forme de proximité et de complicité adaptée à la nouvelle situation (Le Dorze et al., 2009).

Ainsi, ces différentes dimensions soulignent la complexité de la situation vécue par les proches et invitent à examiner plus précisément les besoins qu'ils peuvent ressentir, toute phase confondue.

4.4. Besoins des proches aidants

Cette problématique a déjà été brièvement évoquée dans les sections précédentes. Elle mérite toutefois d'être approfondie, car les besoins des aidants constituent un enjeu central dans leur vécu quotidien, avec des répercussions directes et indirectes sur le patient aphasique. Le concept de *third-party disability*, issu de la CIF (OMS, 2001), reconnaît que le handicap de la personne aphasique peut également entraîner des limitations fonctionnelles chez ses proches — justifiant ainsi que leurs besoins soient reconnus et pris en charge à part entière (Grawburg et al., 2014). Les aidants de personnes aphasiques se distinguent par ailleurs de ceux accompagnant des patients non aphasiques, tant dans leur vécu que dans les types de tâches qu'ils assument (Bakas et al., 2006 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Michallet et al., 2003). Un proche épuisé, mal informé ou insuffisamment soutenu sera moins disponible pour offrir un environnement de communication favorable et moins à même de maintenir l'engagement du patient dans son processus de récupération (Akgün & Oğuz, 2025). À l'inverse, un aidant accompagné et formé constitue une ressource thérapeutique précieuse : il peut contribuer à la généralisation des acquis, renforcer la motivation du patient et faciliter son inclusion sociale (Simmons-Mackie et al., 2010, 2016). Cette approche s'inscrit dans les principes de l'Evidence-Based Practice, qui reconnaît la place du patient et de son entourage dans la décision clinique (Straus et al., 2020), reconnaissant ainsi le rôle actif des proches dans le processus thérapeutique.

Longtemps centrée sur le patient aphasique, la littérature s'est progressivement tournée vers les aidants, mettant en évidence que leurs besoins restent largement non satisfaits à toutes les phases du parcours de réadaptation (Anemaat et al., 2024; Cameron et al., 2013). Plusieurs travaux ont cherché à les identifier et à les catégoriser, desquelles on peut distinguer quatre grandes catégories de besoins : informationnels, émotionnels et psychologiques et communicationnels (Denman, 1998; Hilton et al., 2014; Simmons-Mackie et al., 2010).

4.4.1. Besoins informationnels

Le besoin d'information est l'un des plus fréquemment rapportés dans la littérature (Hilton et al., 2014; Northcott et al., 2018). Les aidants expriment le besoin de comprendre la nature de l'aphasie, ses causes, son évolution possible et les facteurs qui influencent la récupération (Akgün & Oğuz, 2025; Shafer et al., 2019). Ce besoin est particulièrement intense en phase aiguë, où les informations reçues sont souvent éparses, techniques ou noyées dans un flux de communications médicales difficiles à absorber. À la sortie de l'hôpital, les besoins s'orientent vers des informations plus pratiques tels que les réseaux communautaires, aides financières, la connaissance des gestes à adopter en cas d'urgence médicale (Tsai et al., 2015). Tout au long du parcours, le manque d'information peut générer une insécurité qui complique la prise de décision et fragilise la confiance des aidants dans leur propre rôle (Hilton et al., 2014).

4.4.2. Besoins de soutien émotionnel et psychologique

Les aidants expriment également un besoin important de soutien émotionnel et psychologique. Confrontés à l'incertitude pronostique et à l'épuisement progressif lié à la prise en charge, beaucoup se sentent seuls face à leur vécu. Le besoin d'un espace pour exprimer leurs difficultés, sans craindre de paraître égoïstes ou de détourner l'attention du patient, est fréquemment mentionné (Anemaat et al., 2024; Lima et al., 2021). Les groupes de soutien entre aidants, lorsqu'ils existent, sont perçus comme bénéfiques, offrant à la fois une validation de leur expérience et des ressources pratiques partagées (Hernandez et al., 2025). Sur le plan pratique, certains aidants rapportent le besoin d'être soutenus dans la gestion du quotidien : aide à domicile, répit, soutien dans les démarches administratives et financières (Hilton et al., 2014; Le Dorze & Signori, 2010; Tsai et al., 2015). Ces besoins s'intensifient au moment du retour à domicile, lorsque les aidants se retrouvent seuls à assumer des responsabilités pour lesquelles ils n'ont pas été préparés.

4.4.3. Besoins communicationnels

Enfin, les aidants expriment un besoin de formation aux stratégies de communication adaptées à l'aphasie. Savoir comment interagir avec leur proche (laisser le temps de répondre, utiliser des supports visuels, éviter de parler à sa place,...) est une compétence qui ne s'acquiert pas toujours spontanément (Blom Johansson et al., 2013; Gillespie et al., 2010).

Ainsi, dès lors que l'aidant est reconnu comme un acteur à part entière du processus de récupération, répondre à ses besoins relève du soin à part entière, donnant lieu au développement d'interventions qui lui sont destinées.

5. Interventions et dispositifs existants pour les proches

La littérature scientifique a progressivement documenté des interventions destinées aux aidants de personnes aphasiques, montrant que leur formation et leur accompagnement produisent des effets bénéfiques tant pour eux-mêmes que pour la personne aphasique. Parmi les interventions les mieux étayées figurent les programmes de formation de partenaires de communication, dont l'efficacité sur la qualité des échanges et la qualité de vie des deux membres de la dyade a été démontrée à plusieurs reprises (Laschi et al., 2025; Simmons-Mackie et al., 2010, 2016). La formation pratique des aidants a par ailleurs été associée à une amélioration des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie, ainsi qu'à une réduction des symptômes dépressifs (Kalra et al., 2004; Okwaraji et al., 2026). D'autres types d'interventions ont également été développés : livrets d'information, dépliants de conseils communicationnels, séances d'information, espaces d'échange avec d'autres proches ou avec l'équipe soignante, utilisation de la communication alternative et améliorée (CAA) (Huang et al., 2025) ou encore applications numériques (Piran et al., 2019). En Belgique, deux mémoires ont abouti à la création de brochures d'information destinées aux proches : l'une couvrant toutes les phases de réadaptation (Lamps, 2023), l'autre retravaillée et ciblant spécifiquement la phase chronique (Collin, 2025).

Ces évolutions témoignent d'une reconnaissance institutionnelle croissante de la place des aidants dans le parcours de soins. Aux États-Unis, l'ASHA a ainsi introduit en 2024 de nouveaux codes au sein de la nomenclature logopédique, permettant pour la première fois le remboursement de séances de formation des aidants en l'absence du patient (ASHA, 2024). Cependant, ces interventions concernent majoritairement les phases subaiguë et chronique. La phase hospitalière aiguë reste largement absente de ce champ de recherche (Hernandez et al., 2025), alors même que Kerr et al. (2010) soulignent que les personnes aphasiques et leurs proches présentent des besoins distincts dès ce stade précoce, qui méritent d'être pris en compte malgré l'intensité de l'intervention médicale durant cette période. Les soins aigus rendent cependant difficile la mise en place d'interventions destinées aux proches : la rotation rapide des patients et du personnel, l'urgence clinique, la multiplicité des priorités et le temps limité rendent difficile l'installation de changements durables dans les pratiques de

communication (Chang et al., 2018; Shrubsole et al., 2021). S'y ajoute un écart persistant entre les données probantes et la pratique clinique, en partie lié à des stratégies de diffusion encore insuffisamment adaptées aux réalités du terrain (Brownson et al., 2018). Plusieurs travaux soulignent à cet égard que toute transformation durable du système de santé requiert l'implication active à la fois des soignants et des décideurs (Stewart et al., 2015).

Parmi les rares travaux portant spécifiquement sur cette période, Kagan et al. (2024) ont développé, dans le cadre d'un projet d'amélioration de l'expérience en soins aigus, un dépliant destiné aux familles de personnes aphasiques hospitalisées en unité aiguë, conçu pour être remis systématiquement par l'équipe soignante. Un module eLearning d'une heure à destination du personnel soignant a également été élaboré dans ce même cadre.

Ainsi, en dépit de quelques initiatives prometteuses, la phase hospitalière aiguë demeure à ce jour peu explorée de façon spécifique. À notre connaissance, aucune *scoping review* ne s'est encore penchée sur les besoins des proches durant cette période critique. C'est précisément ce manque de données, combiné à l'absence d'outils structurés pour y répondre, qui justifie la présente revue et la brochure développée dans ce cadre (Annexe 3).

OBJECTIF ET QUESTION

L'objectif de ce travail est d'explorer les connaissances actuelles sur les besoins des proches de patients aphasiques après un AVC, lors de la phase hospitalière. Les sections précédentes ont mis en évidence le rôle central des aidants durant l'accompagnement des personnes aphasiques, ainsi que leurs besoins non satisfaits et ce, lors des différentes phases de réadaptation.

Conformément aux objectifs propres à la *scoping review* (Munn et al., 2018), cette revue poursuit deux visées complémentaires : identifier les types de données récentes disponibles dans ce domaine et repérer les lacunes existantes dans la littérature. Elle permettra ainsi aux cliniciens d'obtenir un regard global sur les données apportées par la littérature récente. Sur la base de ces résultats, une brochure destinée aux familles de personnes aphasiques en phase aiguë sera également élaborée, dans l'objectif de proposer un premier outil d'accompagnement concret et accessible dès l'hospitalisation.

La question centrale de ce mémoire est la suivante : « *Quels sont les besoins des proches de personnes aphasiques en phase aiguë post-AVC ?* »

MÉTHODOLOGIE

Ce travail a été élaboré sur base des recommandations du Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2024), définissant les étapes essentielles pour la réalisation d'une revue de littérature de type « *scoping review* ». Cette démarche permet d'adopter une approche méthodologique rigoureuse et transparente.

Il est à noter que ce travail a reçu un avis favorable du comité d'éthique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation en date du 08 décembre 2025 (dossier n° 12180, projet de mémoire n° 6555).

Une recherche préliminaire de ce type d'étude a été réalisée en date du 1^{er} décembre 2025 dans les bases de données PsycInfo (via Ovid), MEDLINE (via Ovid et Pubmed) et Scopus, ainsi que dans le registre de revues systématiques PROSPERO, afin de vérifier l'absence de travaux similaires déjà publiés ou en cours. Cette recherche n'a permis d'identifier aucune revue exploratoire portant spécifiquement sur ce sujet, confirmant ainsi la pertinence et l'originalité de la démarche.

1. Critères d'éligibilité

Afin de répondre à la problématique de cette revue, et conformément au design de la *scoping review*, les critères du PCC ont été définis comme suit, recommandés par le JBI (Peters et al., 2024).

1.1. Population

Cette revue porte sur les aidants proches de patients aphasiques à la suite d'un AVC, qu'il soit ischémique ou hémorragique. Les études portant sur des aphasies d'une autre étiologie (traumatisme crânien, tumeur cérébrale ou pathologie neurodégénérative) ont été exclues, afin de garantir l'homogénéité du contexte clinique et de la trajectoire de récupération. La notion d'aidant proche se réfère à toute personne non professionnelle apportant une aide régulière à un membre de son entourage en situation de dépendance (COFACE, 2009). Il peut s'agir du conjoint, d'un enfant, d'un parent ou de tout autre membre de l'entourage directement impliqué dans l'accompagnement du patient. Aucune restriction liée à l'âge des aidants n'a été appliquée. Les études portant sur des dyades bilingues ont été exclues, dans la mesure où le

bilinguisme introduit des variables spécifiques, telles qu'une atteinte différentielle des langues ou une récupération asymétrique (Paradis & Goldblum, 1989, cités par Gatignol & Topouzkhianian, 2012). Ces particularités sont susceptibles de modifier la nature des besoins des proches et de nuire à l'homogénéité du corpus.

1.2. Concept

Le concept étudié concerne les besoins auto-déclarés des proches aidants, entendus au sens large. Seront pris en compte les besoins informationnels, émotionnels, communicationnels, pratiques et relationnels, tels qu'ils sont rapportés dans la littérature. Nous restons cependant ouverts à tous types de besoins exprimés ou identifiés par les aidants, sans catégorisation initiale ni présélection thématique, conformément à l'esprit exploratoire de la *scoping review*.

1.3. Contexte

Cette revue se concentre sur la phase aiguë post-AVC. Il convient de noter que la définition de la phase aiguë retenue dans cette revue diffère de la définition neurologique stricte, qui la limite généralement à la première semaine suivant l'AVC (Bernhardt et al., 2017). Dans le cadre de cette *scoping review*, la phase aiguë est entendue au sens large, englobant l'ensemble de la période d'hospitalisation. Ce choix se justifie par la nature des données disponibles dans la littérature : peu d'études distinguent précisément les jours d'hospitalisation, et les besoins des proches s'expriment souvent de façon continue sur l'ensemble de cette période. Cette définition élargie permet ainsi de capturer un ensemble de données plus représentatif de la réalité clinique vécue par les familles.

1.4. Types d'études

Concernant les types de recherches, tous les designs d'études ont été inclus (études quantitatives, qualitatives et mixtes) à l'exception des revues de littérature (systématiques, exploratoires,...). Bien qu'il ne s'agisse pas d'une pratique courante, ce choix se justifie par la volonté de recenser des données primaires et d'éviter une double synthèse qui pourrait introduire un biais dans l'interprétation des résultats. Dans la même logique que pour les revues de littérature, la littérature grise telle que les thèses et les actes de conférence ont été exclues. Enfin, seules les études rédigées en français, en anglais ou en espagnol ont été retenues, ces trois langues étant maîtrisées par l'étudiante.

2. Stratégie de recherche

La stratégie de recherche a été élaborée en plusieurs étapes, conformément aux recommandations du JBI (Peters et al., 2024). Dans un premier temps, nous avons utilisé la plateforme HETOP afin de traduire les mots-clés en termes MeSH (Medical Subject Headings). Ensuite, une recherche exploratoire complémentaire a été réalisée, afin d'analyser les termes MeSH ainsi que les mots-clés présents dans les titres et résumés des articles pertinents, permettant ainsi d'affiner et d'enrichir l'équation de recherche.

Trois bases de données ont été retenues, accessibles via l'abonnement institutionnel de l'Université de Liège, et jugées pertinentes pour ce sujet : MEDLINE (via Ovid, 2010 à 2025), PsycInfo (via Ovid, 2010 à 2025) et enfin Scopus (2010 à 2025). La base de données Medline, créée par l'U.S National Library of Médecine, comprend des références appartenant aux sciences biomédicales et de la santé. La base de données PsycInfo, créée par l'American Psychological Association (APA) est spécialisée en psychologie et en sciences du comportement, pertinente pour les aspects émotionnels, relationnels et psychosociaux vécus par les aidants. Enfin, la base de données Scopus créée par Elsevier comprend des disciplines multidisciplinaires, offrant une couverture large de la littérature scientifique internationale et permettant de compléter les résultats obtenus dans les deux bases précédentes.

Pour chaque base de données, une équation de recherche a été réalisée. Celles-ci ont été construites sur la base du canevas PCC, en combinant les termes relatifs aux quatre composantes principales à l'aide d'opérateurs booléens (AND, OR) et de troncatures. Chaque équation a été adaptée au langage propre à chaque base de données. Le canevas général de l'équation est le suivant :

((« aidant proche » → langage contrôlé, langage libre) AND (« besoins » → langage contrôlé, langage libre)) AND (« aphasie » → langage contrôlé, langage libre) AND (« AVC » → langage contrôlé, langage libre).
--

La notion de phase aiguë a été intégrée dans l'équation de recherche, associée à des termes non spécifiques liés par l'opérateur booléen OR. Ce choix est volontaire : en recherche documentaire, il est préférable d'accepter certaines références non pertinentes plutôt que de risquer d'exclure des études pertinentes (Durieux, 2019). Le filtrage par phase a été effectué lors de l'étape de sélection des études et, dans le cas où plusieurs phases sont abordées au sein

d'une même étude, elles ont été distinguées lors de l'extraction des données. Le détail des équations de recherche pour chacune des bases de données figure en Annexe 1.

Bien que les *scoping reviews* ne recommandent pas systématiquement l'application d'une limite temporelle, il a été décidé de restreindre la recherche aux études publiées entre 2010 et 2025. Ce choix repose sur la volonté de refléter les pratiques et contextes de soins actuels, la prise en charge de l'AVC ayant connu des transformations au cours des dernières décennies.

3. Sélection des études

Les études ont été sélectionnées à l'aide du logiciel Covidence (Veritas Health Innovation, Melbourne, Australia), qui permet de centraliser, d'organiser et de faciliter l'examen des références issues des différentes bases de données.

La sélection s'est déroulée en trois étapes successives : dans un premier temps, les doublons ont été éliminés automatiquement par le logiciel. Ensuite, une première sélection a été effectuée sur la base des titres et des résumés, suivie d'un examen des textes intégraux pour les études retenues à l'issue de cette première phase. Notons qu'idéalement, il est recommandé que le processus de sélection soit réalisé par 2 évaluateurs. Cependant, dans ce cadre-ci, il s'agit d'un contexte spécifique de mémoire. Un seul examinateur a donc réalisé cette tâche. Nos promoteurs ont cependant été interrogés en cas de besoin.

Extraction des données

L'extraction des données a été réalisée de façon indépendante par l'étudiante. Cela s'est réalisé à l'aide du logiciel en ligne Covidence (Veritas Health Innovation, Melbourne, Australia). Les données des études incluses ont été extraites à l'aide d'un tableau élaboré sur la base du formulaire d'extraction recommandé par le JBI (Peters et al., 2024). Cette grille d'extraction est détaillée en Annexe 2.

Pour chaque étude incluse, les informations suivantes ont été systématiquement extraites :

1. Informations bibliographiques : Auteurs, année de publication, titre de l'étude, journal, DOI, pays de réalisation de l'étude.
2. Aspects méthodologiques : méthode de conception, type de design, récolte des données (prospectif ou rétrospectif), analyses statistiques ou qualitatives, taille de l'échantillon global et objectif(s) de l'étude.
3. Caractéristiques des participants :

- Aidants : nombre, âge (moyenne, écart-type ou étendue), sexe (n, %), relation avec le patient (conjoint, enfant adulte, parent, autre), cohabitation avec personne aphasique (oui/non), statut aidant professionnel, durée du rôle de l'aidant.
 - Personne aphasique : âge (moyenne, écart-type ou étendue), sexe (n, %), type d'aphasie (Broca, Wernicke, globale, anomique...), outil de mesure de sévérité standardisé (WAB-AQ, BDAE, AAT,...), sévérité de l'aphasie, comorbidités (hémiparésie, dysphagie, négligence, troubles cognitifs...).
4. Contexte : temps post-AVC, phase post-AVC catégorisée (aiguë, subaiguë, chronique), paramètre de soins (réadaptation hospitalière, réadaptation ambulatoire, domicile, association...).
 5. Résultats et conclusion : Thèmes principaux identifiés (formulation des auteurs), résultats clés et verbatims, tailles d'effet ou p-valeurs (si rapportées), outils d'évaluation utilisés (Zarit, CBI, SF-36, HADS...), conclusion, recommandations et limites formulées par les auteurs.

4. Analyse et présentation des données

Chaque étape du processus de sélection a été synthétisée dans un diagramme de flux (adapté de PRISMA, Moher et al., 2009), permettant de visualiser de manière transparente le cheminement depuis les références initiales jusqu'aux études finalement retenues.

Concernant les données extraites, des tableaux récapitulatifs ont été élaborés (voir Annexe 2) : caractéristiques générales des études (Tableau 1), caractéristiques des aidants (Tableau 2), caractéristiques des personnes aphasiques (Tableau 3) et contexte (Tableau 4).

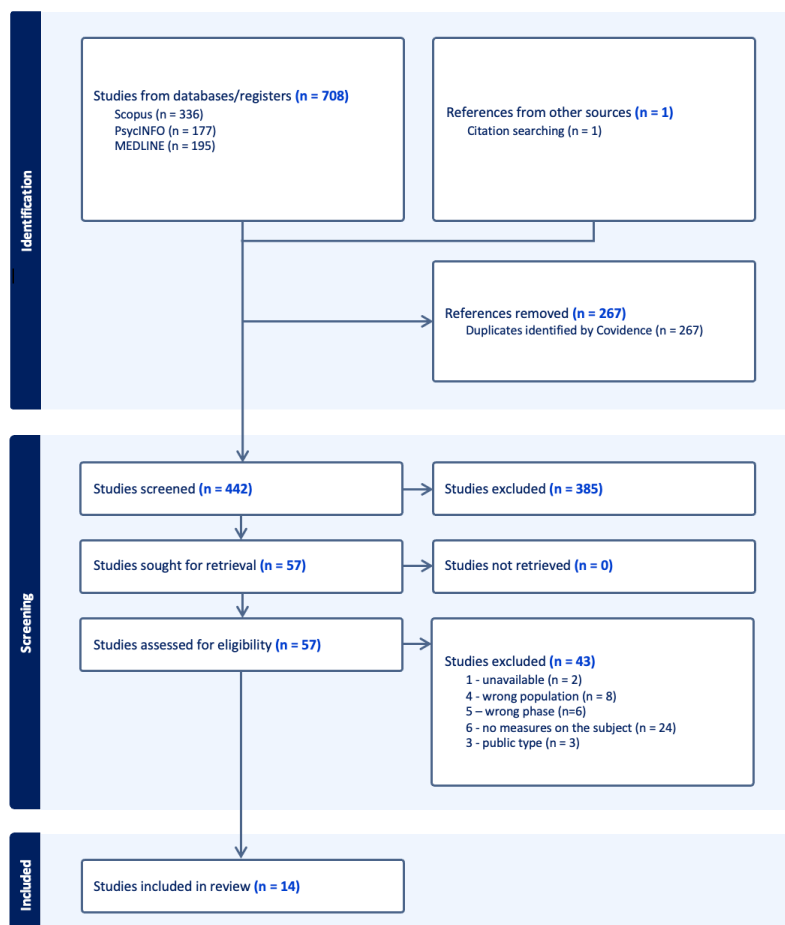
Les données extraites ont ensuite été analysées selon une approche narrative, organisées de manière thématique afin de présenter de façon claire et structurée les besoins des proches aidants de personnes aphasiques durant la phase aiguë. Certaines caractéristiques des études incluses ont par ailleurs été illustrées sous forme de graphiques, permettant de visualiser la répartition des études par pays et par année de publication.

RÉSULTATS

1. Présentation des résultats

Le Flow-Chart selon *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta – Analyses* : The PRISMA Statement, est représenté ci-dessous (*Figure 1*). Il synthétise les différentes étapes du processus de sélection d'article lors des recherches dans les diverses bases de données et soumis aux critères de sélection. Au total, la recherche a permis d'identifier 708 références initiales. Une recherche complémentaire dans les listes de références des articles retenus a permis d'identifier 1 source supplémentaire. Après suppression des doublons ($n = 267$), 442 références ont été soumises à une lecture de titres et résumés. À l'issue de cette étape de screening, 57 références ont été retenues pour une lecture en texte intégral. Parmi celles-ci, 43 ont été exclues pour les raisons suivantes : pas de mesure sur le sujet ($n = 24$), population non conforme ($n = 8$), phase de réadaptation non pertinente ($n = 6$), document indisponible ($n = 2$) ou design de l'étude hors critère ($n = 3$). Au total, 14 études ont été retenues pour l'analyse finale.

Figure 1 : Diagramme de flux PRISMA (Covidence)



2. Caractéristiques des études sélectionnées

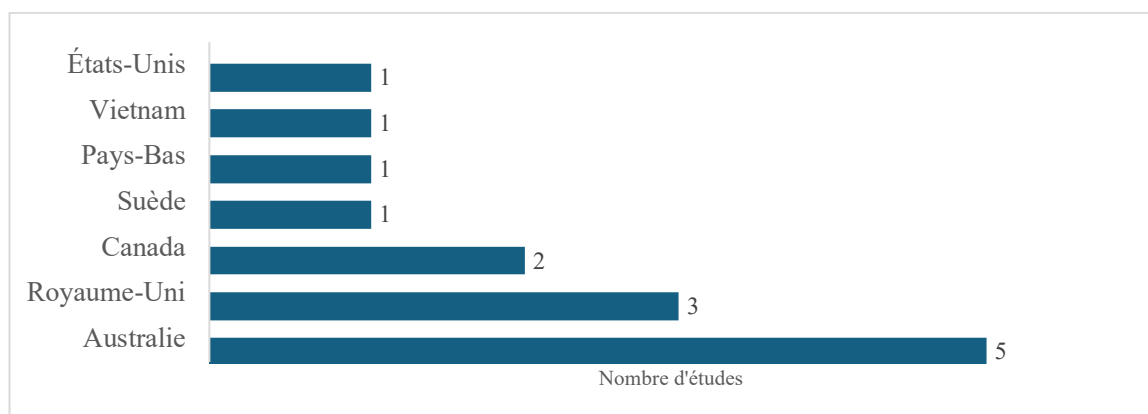
2.1. Caractéristiques générales

Le tableau 1 (Annexe 2) synthétise les caractéristiques générales des 14 études retenues.

2.1.1. Zone géographique

Une première analyse (Figure 2) met en évidence une prédominance des travaux réalisés en Australie, avec 5 études, soit environ 35,7 % de l'ensemble. En deuxième position, on retrouve le Royaume-Uni avec 3 études (21,4 %), suivi du Canada qui en compte 2 (14,3 %). Par ailleurs, plusieurs autres pays tels que la Suède, les Pays-Bas, le Vietnam et les États-Unis sont également représentés, avec 1 étude chacun (7,1 %).

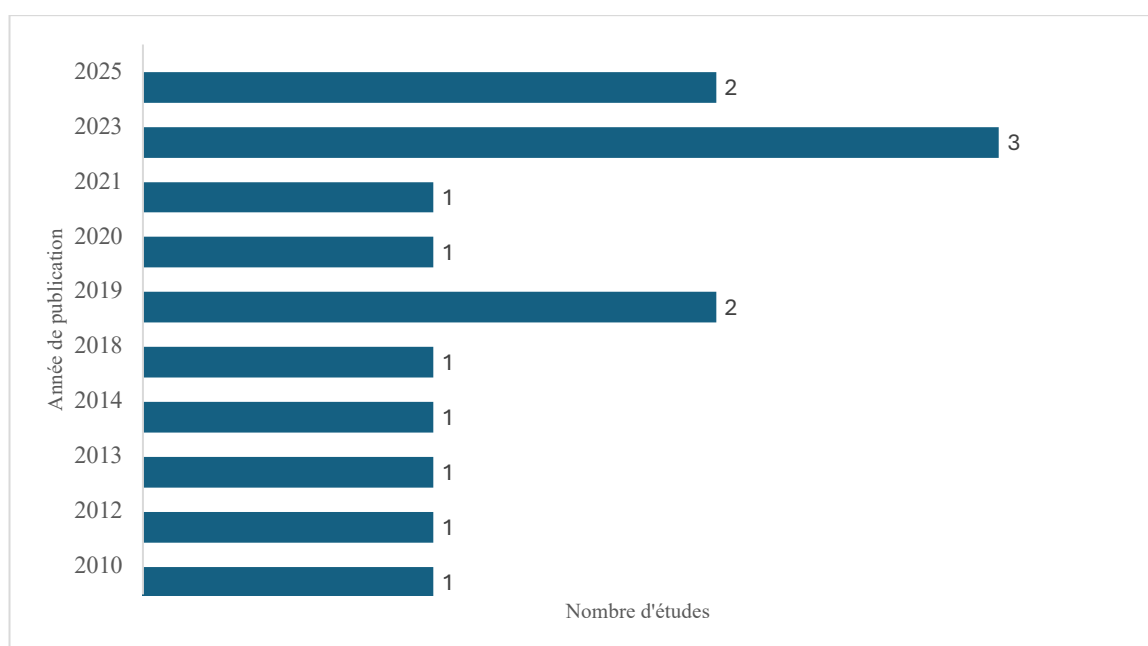
Figure 2 : Répartition géographique des études incluses



2.1.2. Temporalité

Concernant la temporalité, les études incluses s'étendent sur une période de 15 ans, allant de 2010 à 2025, compte tenu du critère d'inclusion. Les premières années (2010–2014) comptent 4 études. C'est la période 2020–2025 qui concentre le plus grand nombre de publications, avec 7 études sur 14, soit 50 % du corpus.

Figure 3 : Répartition des études par année de publication



2.1.3. Méthodologie

Sur le plan méthodologique, la sélection d'articles est dominée par les approches qualitatives, qui représentent 13 études sur 14, soit 92,9 % de l'ensemble. Les modes de collecte de données varient : entretiens individuels semi-structurés (Howe et al., 2012 ; Hersh & Armstrong, 2020 ; Iwasaki et al., 2023 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Van Rijssen et al., 2023 ; Wray et al., 2019), entretiens et focus groups combinés (Clancy et al., 2018 ; Shafer et al., 2023 ; Simmons-Mackie et al., 2025 ; Tran et al., 2025), questionnaire combiné à des entretiens (Rose et al., 2019), ou encore une étude de cas unique (Hersh & Armstrong, 2020) et multiple (Blom Johansson et al., 2013).

2.1.4. Objectifs des études

Les objectifs des études incluses reflètent la diversité des angles d'approche adoptés. La majorité des études visent à explorer ou décrire les expériences vécues par les aidants lors de l'hospitalisation ou à la transition vers le domicile (Simmons-Mackie et al., 2025 ; Hersh & Armstrong, 2020 ; Moss et al., 2021 ; Wray et al., 2019 ; Clancy et al., 2018). Plusieurs travaux cherchent plus spécifiquement à identifier les besoins, barrières et facilitateurs exprimés par les proches (Le Dorze & Signori, 2010 ; Shafer et al., 2023 ; Howe et al., 2012), tandis que d'autres s'intéressent aux expériences de communication entre soignants, personnes aphasiques et familles (Clancy et al., 2018 ; Van Rijssen et al., 2023). Deux études adoptent une visée plus appliquée : Blom Johansson et al. (2013) évaluent une intervention familiale

précoce, et Tran et al. (2025) visent à valider des recommandations de bonnes pratiques auprès de personnes aphasiques et de leurs aidants. Enfin, Morris et al. (2014) se distinguent en documentant spécifiquement les vulnérabilités juridiques et sociales des personnes aphasiques et de leurs familles. Rose et al. (2019) s'intéressent quant à eux aux préférences des familles concernant la transmission d'informations sur l'aphasie.

2.2. Caractéristiques des aidants

2.2.1. Taille des échantillons

Les échantillons d'aidants varient considérablement d'une étude à l'autre. Les études de cas mobilisent des échantillons très réduits ($n = 1$ dans Hersh & Armstrong, 2020 ; $n = 3$ dans Blom Johansson et al., 2013 ; $n = 4$ dans Iwasaki et al., 2023), tandis que les études à plus large recrutement atteignent jusqu'à 65 aidants (Rose et al., 2019). Les études de Howe et al. (2012) et Morris et al. (2014) comptent quant à elles chacune 48 aidants. L'échantillon total d'aidants à travers l'ensemble des études s'élève à environ 265 participants.

2.2.2. Sexe des aidants

Lorsque le sexe des aidants est renseigné (11 études sur 14), on observe une nette prédominance féminine. Dans Howe et al. (2012), 36 femmes sur 48 aidants (75 %) sont représentées ; dans Rose et al. (2019), 73,8 % des 65 aidants sont des femmes ; dans Morris et al. (2014), 35 femmes pour 13 hommes. Certaines études ne renseignent pas cette variable (Clancy et al., 2018 ; Wray et al., 2019).

2.2.3. Âge des aidants

L'âge moyen des aidants se situe globalement entre la cinquantaine et la soixantaine, avec des variations notables selon les populations recrutées. Dans Le Dorze & Signori (2010), la moyenne est de 60,5 ans (51–68 ans) ; dans Howe et al. (2012), elle s'élève à 60,92 ans (24–83 ans). L'étude de Iwasaki et al. (2023), centrée sur des conjoints, présente une moyenne plus jeune ($M = 52,25$ ans), tandis que Simmons-Mackie et al. (2025) recrutent des aidants dont la moitié a plus de 55 ans. Plusieurs études ne renseignent pas l'âge des aidants (Rose et al., 2019 ; Shafer et al., 2023). Lorsque l'âge est renseigné, l'étendue globale va de 22 à 96 ans, avec une concentration majoritaire dans la tranche des 55–70 ans.

2.2.4. Lien avec la personne aphasique

Dans la grande majorité des études, les aidants sont des conjoints ou partenaires. Cette donnée est confirmée dans l'ensemble des études la renseignant : conjoints exclusivement

dans Blom Johansson et al. (2013), Le Dorze & Signori (2010) et Iwasaki et al. (2023) ; conjoints majoritaires dans Howe et al. (2012) (n = 28/48), Rose et al. (2019) (53/65), Simmons-Mackie et al. (2025) (13/16) et van Rijssen et al. (2023) (10/12). Les enfants adultes constituent le second groupe le plus fréquent, tandis que les parents, fratrie et autres proches restent minoritaires. L'absence de mineurs dans le corpus s'explique par le fait que les études incluses limitaient leur recrutement à des participants majeurs.

2.2.5. Cohabitation

La cohabitation avec la personne aphasique est peu renseignée dans les études incluses. Lorsqu'elle est rapportée, elle apparaît cependant fréquente : Iwasaki et al. (2023) rapportent une cohabitation pour l'ensemble des 4 conjoints inclus ; Le Dorze & Signori (2010) pour les 11 conjoints de leur échantillon. Howe et al. (2012) fournissent les données les plus détaillées : 31 aidants sur 48 cohabitaient avec la personne aphasique, contre 17 qui n'en cohabitaient pas. La majorité des études (n = 11) ne renseignent toutefois pas cette variable.

2.2.6. Statut professionnel

Le statut professionnel des aidants est renseigné dans seulement quatre études. Blom Johansson et al. (2013) indiquent que les trois aidants de leur étude sont retraités. Le Dorze & Signori (2010) rapportent une répartition équilibrée entre retraités (n = 5) et personnes en emploi (n = 6) dans leur échantillon de 11 conjoints. Hersh & Armstrong (2020) mentionnent que l'unique aidante de leur étude de cas occupe un emploi à temps partiel. Tran et al. (2025) fournissent les données les plus complètes à cet égard : 64,7 % des aidants sont sans emploi au moment de l'étude, et seulement 35,3 % sont en emploi. Dans les dix autres études, cette variable n'est pas renseignée.

2.2.7. Durée du rôle d'aidant

La durée du rôle d'aidant est renseignée dans un nombre limité d'études, et les modalités de mesure varient. Le Dorze & Signori (2010) rapportent la durée moyenne la plus longue de tout le corpus : M = 6 ans et 8 mois (étendue : 3–15 ans). Hersh & Armstrong (2020) mentionnent une durée de 4 ans pour leur étude de cas. Clancy et al. (2018) indiquent un minimum de 1 à 2 ans. Tran et al. (2025) fournissent une distribution par tranches : 17,7 % des aidants exercent ce rôle depuis moins d'un mois, 70,6 % depuis 1 à 12 mois et 11,8 % depuis plus d'un an. Dans les neuf autres études, cette variable n'est pas renseignée.

2.3. Caractéristiques des personnes aphasiques

Bien que le profil clinique des personnes aphasiques ne constitue pas l'objet central de cette revue, ces données sont présentées ici à titre contextuel. Il convient de noter d'emblée que ces données sont souvent peu renseignées : plusieurs études centrées sur l'expérience des aidants ne détaillent pas systématiquement le profil clinique des personnes aphasiques. Quatre études ne fournissent pas de données sur les personnes aphasiques appariées aux aidants inclus : Rose et al. (2019), Shafer et al. (2023), Simmons-Mackie et al. (2025), et Clancy et al. (2018), dont les participants aphasiques et aidants n'étaient pas systématiquement appariés. Enfin, pour Van Rijssen et al. (2023) et Wray et al. (2019), les groupes n'étaient pas entièrement appariés, respectivement 20 personnes aphasiques pour 12 aidants et 14 survivants d'AVC pour 7 aidants : les données sur les personnes aphasiques sont donc présentées à titre indicatif.

2.3.1. Âge et sexe des personnes aphasiques

Lorsqu'elles sont renseignées, les données d'âge indiquent que les personnes aphasiques ont en moyenne entre 52 et 73 ans. Les moyennes les plus élevées sont observées dans Blom Johansson et al. (2013) et Moss et al. (2021), alors que les plus faibles figurent dans Iwasaki et al. (2023) et Van Rijssen et al. (2023). Les échantillons les plus larges présentent en outre une forte dispersion des âges : Howe et al. (2012) rapportent une étendue de 32 à 83 ans et Morris et al. (2014) de 32 à 85 ans. Le sexe est renseigné dans six études, avec une légère prédominance masculine dans plusieurs d'entre elles : Howe et al. (2012) comptent 28 hommes pour 17 femmes, Morris et al. (2014) 24 hommes pour 26 femmes, et Tran et al. (2025) 9 hommes pour 2 femmes (81,8 %).

2.3.2. Type d'aphasie

Bien que l'aphasie fasse partie des critères d'inclusion, le type d'aphasie est rarement précisé dans les études incluses. Seule Blom Johansson et al. (2013) documente le type pour chacune des trois personnes aphasiques : aphasie de Wernicke sévère, aphasie non fluente avec compréhension préservée et anomie, et aphasie de Broca sévère. Hersh & Armstrong (2020) mentionnent une atteinte à la fois en expression et en réception au moment de l'AVC, sans préciser le type clinique. Toutes les autres études ne renseignent pas cette variable, ce qui constitue une limite pour caractériser le profil linguistique des participants.

2.3.3. Évaluation et sévérité de l'aphasie

Les outils de mesure de la sévérité sont hétérogènes. La Western Aphasia Battery (WAB ou WAB-R) est la plus fréquemment utilisée, notamment par Howe et al. (2012), Morris et al. (2014) et Moss et al. (2021). Morris et al. (2014) fournissent les données les plus détaillées avec un AQ moyen de 69,6 (ET = 24,2), correspondant à une population majoritairement modérée à modérée-sévère. D'autres études recourent à l'ASRS (Tran et al., 2025), à un test néerlandais non nommé (Van Rijssen et al., 2023), ou à une évaluation clinique/informelle sans outil standardisé (Le Dorze & Signori, 2010 ; Wray et al., 2019). Globalement, les échantillons couvrent un large spectre de sévérité, de légère à sévère, avec une représentation notable des profils modérés à sévères.

2.3.4. Comorbidités

Les comorbidités des personnes aphasiques sont peu documentées. Les données disponibles portent surtout sur les limitations motrices : Le Dorze & Signori (2010) décrivent des degrés d'hémiplégie variables, Moss et al. (2021) rapportent l'usage d'un fauteuil roulant chez 8 participants sur 20, et Iwasaki et al. (2023) indiquent une mobilité indépendante à domicile chez 4 personnes. Les autres comorbidités potentielles, comme la dysphagie, les troubles cognitifs ou visuo-spatiaux, sont rarement mentionnées.

2.4. Contextes de prise en charge

Le tableau 4 (Annexe 2) présente le contexte temporel et clinique dans lequel s'inscrivent les études incluses.

2.4.1. Délai et phase post-AVC

Il importe de distinguer deux notions : le délai post-AVC au moment du recueil des données, et la phase de soins sur laquelle portent effectivement les témoignages des aidants. La grande majorité des études adoptent un design rétrospectif, dans lequel les aidants sont interrogés à distance de l'événement mais relatent leur expérience lors de l'hospitalisation aiguë, de la sortie hospitalière ou des premières semaines suivant l'AVC. Les délais post-AVC au moment du recueil varient considérablement d'une étude à l'autre, allant de quelques semaines à plusieurs années. Certaines études recrutent des aidants proches dans les premiers mois suivant l'AVC : Blom Johansson et al. (2013) entre 14 et 63 jours post-AVC, Moss et al. (2021) à moins de 6 mois, et Wray et al. (2019) dans la première année. D'autres études présentent des délais plus étendus, les aidants étant recrutés à distance mais amenés à se

remémorer leur expérience en phase aiguë. Enfin, trois études adoptent un design prospectif ou mixte (Shafer et al., 2023 ; Tran et al., 2025 ; Van Rijssen et al., 2023), permettant de collecter des données au plus près de l'expérience vécue. Ces études restent cependant minoritaires dans le corpus (3/14).

2.4.2. Contextes de soins

Le domicile est le plus fréquent, présent dans sept études, ce qui reflète la prédominance des phases subaiguë et chronique. D'autres travaux se déroulent en réadaptation hospitalière ou ambulatoire, tandis que Le Dorze & Signori (2010) se distinguent par un recrutement via des associations communautaires. Hersh & Armstrong (2020) décrivent enfin un parcours de soins plus discontinu, de l'hospitalisation aiguë à la réadaptation privée puis ambulatoire.

3. Résultats de la revue

Compte tenu du caractère majoritairement qualitatif des données issues des 14 études incluses, il a été choisi de procéder à une analyse de contenu permettant de dresser un compte rendu narratif des études retenues. Cette approche descriptive consiste à regrouper les données extraites en catégories thématiques afin d'en faciliter la lecture et la présentation, sans pour autant interpréter ou transformer les résultats originaux des études.

3.1. **Thème 1 : Besoins informationnels**

3.1.1 *Recevoir le diagnostic d'aphasie et comprendre le trouble*

Le manque d'information concernant le diagnostic d'aphasie est documenté dans plusieurs études. Dans l'étude de Simmons-Mackie et al. (2025), la majorité des familles n'a pas entendu le mot « aphasie » avant la sortie des soins aigus et plus de la moitié des aidants dans l'étude de Shafer et al. (2023) n'avaient jamais entendu ce terme au moment du diagnostic. L'aidante dans l'étude de Hersh & Armstrong (2020) témoigne de la même façon : « *No, never heard of the word.* » Howe et al. (2012) documentent également une confusion liée à l'usage alterné des termes « dysphasie » et « aphasie » par les professionnels. Cette absence d'information préalable peut engendrer une détresse importante lors des premiers contacts avec la personne aphasique (Simmons-Mackie et al., 2025).

3.1.2 Être informé de la prise en charge et du pronostic

Les aidants rapportent un manque généralisé d'information sur la prise en charge, les plans de réadaptation et le pronostic. Les informations médicales sont parfois transmises directement à la personne aphasique, qui ne peut pas toujours les mémoriser, plutôt qu'à l'aidant (Le Dorze & Signori, 2010). Des informations contradictoires entre professionnels sont également rapportées (Hersh & Armstrong, 2020), tout comme l'usage d'une terminologie médicale difficilement compréhensible pour les proches (Van Rijssen et al., 2023). Rose et al. (2019) quantifient ces lacunes : lors des premiers jours d'hospitalisation, seulement 23,1 % des aidants se souviennent avoir reçu des informations sur l'aphasie, avec un taux de satisfaction de 12,3 %. Le sentiment que l'information existe mais n'est pas transmise est récurrent. Une aidante le formule ainsi : « *There is so much information and knowledge available [...] but you're never ever told about it.* » (Clancy et al., 2018). Enfin, Van Rijssen et al. (2023) soulignent par ailleurs que les proches souhaitent que l'information leur soit transmise de façon répétée et dosée dans le temps, plutôt qu'en une seule fois lors de l'hospitalisation.

3.1.3 Être formé à la communication avec la personne aphasique

L'absence de formation à la communication avec la personne aphasique est documentée dans plusieurs études. Simmons-Mackie et al. (2025) rapportent que les familles n'ont reçu aucune information ni stratégie sur ce sujet et que le logopède (seul professionnel à l'aborder) était rarement présent en même temps que la famille. Une aidante décrit l'absence totale d'information reçue sur ce sujet : « *Absolutely zero. The SLP came to assess his swallowing and basically told me her job is not to help his speech problem.* » (Simmons-Mackie et al., 2025). Les séances de formation familiale n'ont lieu qu'à l'approche de la sortie, laissant les aidants sans préparation pendant la durée de l'hospitalisation (Shafer et al., 2023). Rose et al. (2019) documentent que les deux sujets jugés utiles par 100 % des aidants en phase de préparation à la sortie sont précisément « les meilleures façons de communiquer avec la personne aphasique » et « comment aider la personne aphasique à communiquer », qui figurent parmi les sujets les moins souvent transmis. Tran et al. (2025) rapportent que les formations sur le soutien à la communication figurent parmi les priorités exprimées par les aidants.

3.2. Thème 2 : Besoins de soutien émotionnel et psychologique

3.2.1 Être reconnu dans sa détresse

Les aidants décrivent un état de choc et de dépassement lors de l'hospitalisation et rapportent ne pas avoir reçu d'attention concernant leur propre état émotionnel. Cette absence de reconnaissance est documentée de façon convergente (Iwasaki et al., 2023 ; Van Rijssen et al., 2023 ; Hersh & Armstrong, 2020). Des messages négatifs transmis par les professionnels concernant le pronostic sont également rapportés dans l'étude de Howe et al. (2012), tout comme des attitudes peu bienveillantes de la part du personnel médical. Une aidante décrit l'intensité du choc vécu dès le début de l'hospitalisation : « *It hits like a car crash happening.* » (Clancy et al., 2018). Enfin, plusieurs aidants rapportent n'avoir jamais été interrogés sur leur propre état par le personnel soignant (Iwasaki et al., 2023 ; Van Rijssen et al., 2023 ; Hersh & Armstrong, 2020).

3.2.2 Accéder à un soutien structuré dès l'hospitalisation

Les aidants expriment le besoin d'accéder à un soutien dès la phase hospitalière. Des préférences variées sont documentées : soutien par les pairs, soutien de groupe ou individuel (Howe et al., 2012). Moss et al. (2021) rapportent que la plupart des proches perçoivent leur détresse comme une réaction naturelle et préfèrent un soutien informel. D'après Van Rijssen et al. (2023), le soutien psychologique proposé est souvent centré sur la personne aphasique et non sur les proches. Parmi les préférences exprimées, Howe et al. (2012) rapportent le souhait de pouvoir rencontrer d'autres familles ayant vécu la même situation, dès la phase hospitalière.

3.3. Thème 3 : Besoins de participation aux soins

3.3.1 Être inclus dans la réadaptation

Le souhait des aidants d'être intégrés au processus de réadaptation est documenté dans plusieurs études. La majorité d'entre eux n'avaient pas encore rencontré le logopède au moment du premier entretien de recherche et certains n'ont reçu aucun contact de sa part pendant l'hospitalisation (Shafer et al., 2023). Blom Johansson et al. (2013) rapportent qu'un aidant avait acquis ses connaissances sur l'aphasie via des amis et non via l'équipe soignante. Un proche formule directement ce besoin d'inclusion : « *One of the things that you needed to rehab are families as well, because if they're going to be the ones coping with it.* » (Howe et al., 2012). Hersh & Armstrong (2020) documentent, en contraste avec l'expérience en phase

aiguë, la valeur qu'une aidante a trouvée à être incluse dans les séances de réadaptation privée : pouvoir observer les séances lui a permis de poursuivre le travail à domicile avec son mari. Wray et al. (2019) rapportent également le souhait d'un aidant d'être guidé lors des séances logopédiques. Enfin, Clancy et al. (2018) rapportent que des aidants se sentent traités comme de simples spectateurs plutôt que comme des partenaires de soins, et des difficultés à faire valoir des plaintes officielles concernant la qualité des soins sont également documentées (Morris et al., 2014).

3.3.2 Être associé aux décisions

Certains aidants rapportent ne pas avoir été associés aux décisions concernant leur proche, en particulier la décision de sortie hospitalière. La sortie est parfois annoncée sans discussion ni explication (Hersh & Armstrong, 2020), sans orientation vers des structures de rééducation (Morris et al., 2014), et sans que les options post-sortie ne soient systématiquement discutées (Simmons-Mackie et al., 2025). En revanche, lorsque la communication du personnel est régulière et transparente, les aidants l'identifient comme un facteur positif (Moss et al., 2021).

3.4. Thème 4 : Besoins liés à la qualité de l'environnement communicationnel

3.4.1 Que le personnel communique de façon adaptée avec la personne aphasique

Les aidants observent des pratiques communicationnelles parfois inadaptées du personnel soignant envers la personne aphasique : isolement communicationnel dans l'unité de soins, focalisation exclusive sur la dimension physique et communication infantilisante (Clancy et al., 2018). Une aidante résume ce qu'elle a observé dans l'unité de soins : « *Their only concern... only concern really was the physical side, it was NOT the speech side... at all.* » (Clancy et al., 2018). Ces pratiques peuvent avoir des conséquences directes sur la qualité des soins. Des situations où la personne aphasique ne reçoit pas son repas faute de pouvoir le demander sont documentées (Simmons-Mackie et al., 2025), de même que des situations de danger liées à l'impossibilité d'appeler à l'aide (Morris et al., 2014). Clancy et al. (2018) rapportent également la préoccupation d'un aidant : sans la présence de la famille pour assurer l'alimentation de son proche, celui-ci n'aurait peut-être pas été nourri. Iwasaki et al. (2023) documentent par ailleurs des événements indésirables survenus durant l'hospitalisation, notamment des chutes, une quasi-erreur médicamenteuse et une sonnette d'appel hors de portée, qui conduisent certains aidants à rester présents toute la journée pour pallier les manques de surveillance.

3.4.2 Que le personnel serve de modèle communicationnel pour l'aidant

La majorité des proches inclus dans l'étude de Van Rijssen et al. (2023) souhaitent que les professionnels leur montrent des techniques de communication adaptées à la personne aphasique. Les familles estiment que l'ensemble du personnel soignant, et non le seul logopède, devrait être impliqué dans ce processus (Simmons-Mackie et al., 2025). Faute de personnel disponible, certains aidants se retrouvent à pallier cette absence en passant leurs journées à l'hôpital pour faciliter la communication de leur proche, comme ce fut le cas d'un aidant dans l'étude de Iwasaki et al. (2023). Ce contraste est illustré par Hersh & Armstrong (2020) : l'aidante, qui n'avait reçu aucune information en phase aiguë, exprime une satisfaction marquée lorsqu'elle a pu observer les séances de réadaptation.

3.5. Thème 5 : La transition vers le domicile

Plusieurs études documentent la transition vers le domicile comme un moment parfois difficile pour les aidants, marqué par un sentiment d'impréparation et de rupture. La sortie peut être vécue comme soudaine et inattendue (Moss et al., 2021), sans structure formelle de suivi après la sortie, relaté dans l'étude américaine (Shafer et al., 2023) ou sans information sur les aides disponibles, d'après une étude australienne (Iwasaki et al., 2023). Certains aidants ne se sentent pas suffisamment préparés pour assumer leur rôle à domicile, et la vie à domicile s'avère plus difficile que prévu (Shafer et al., 2023). Des démarches administratives parfois vécues comme insurmontables en parallèle des soins à apporter sont également documentées (Morris et al., 2014), tout comme l'inégalité d'accès à la réadaptation selon les ressources financières ou le réseau personnel (Hersh & Armstrong, 2020). Blom Johansson et al. (2013) documentent la situation d'un aidant décrivant la période suivant la sortie comme écrasante (responsabilités accrues, surveillance constante, nouvelles tâches à assumer). Un aidant résume le décalage entre ce que représente le retour à domicile et les ressources dont il dispose : « *Coming home? The man can't walk, he can't speak. I'm crippled with arthritis. I've got heart failure. There's just me and him.* » (Moss et al., 2021)

Wray et al. (2019) documentent un sentiment d'abandon à la sortie des services, certains proches ne sachant pas vers qui se tourner ni comment obtenir un suivi. Iwasaki et al. (2023) soulignent quant à eux l'existence d'un hiatus entre la sortie hospitalière et le début effectif de la rééducation communautaire, durant lequel les aidants se retrouvent seuls sans soutien structuré.

DISCUSSION

L'objectif principal de ce mémoire était d'identifier et de cartographier les données existantes sur les besoins des proches de personnes aphasiques post-AVC durant la phase hospitalière aiguë. Plusieurs raisons expliquent ce choix. D'une part, si plusieurs études s'intéressent à la phase chronique post-AVC ou aux besoins des proches de façon générale (Denham et al., 2022; Luker et al., 2017), peu d'entre elles se focalisent spécifiquement sur la phase aiguë chez les aidants. Kerr et al. (2010) soulignent pourtant que les personnes aphasiques et leurs proches ont des besoins distincts dès ce stade précoce, et que malgré l'intensité de l'intervention médicale, ces besoins doivent être pris en compte. Les soins aigus présentent plusieurs contraintes qui compliquent la mise en place d'interventions durables : rotation rapide des patients et du personnel, urgence clinique, multiplicité des priorités et manque de temps (Chang et al., 2018 ; Shrubsole et al., 2021). D'autre part, ce mémoire s'inscrit dans la continuité de deux travaux menés dans le même contexte de recherche. Lamps (2023) a identifié les besoins des personnes aphasiques et de leurs proches au CHU Ourthe-Amblève, aboutissant à la création d'une brochure personnalisable toutes phases confondues. Collin (2025) a élargi cette démarche à l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles, en affinant la brochure et en explorant les obstacles rencontrés par les thérapeutes dans l'accompagnement des familles, avec un focus sur la phase chronique. Ces deux travaux laissaient ainsi la phase aiguë inexplorée, lacune que le présent mémoire vise à combler.

Cette étude cherche à répondre à la question suivante : « *Quels sont les besoins des proches de personnes aphasiques en phase aiguë post-AVC ?* ». Afin d'y répondre, nous avons suivi la méthodologie recommandée par le JBI Manual for Evidence Synthesis pour la réalisation d'une *scoping review*.

Dans un premier temps, les résultats obtenus seront interprétés et mis en perspective avec la littérature existante. Dans un second temps, une analyse critique de la méthodologie de recherche permettra d'en identifier les forces et les limites. Enfin, des perspectives de recherche et des implications cliniques seront proposées.

1. Interprétation des résultats

1.1 Années et pays de publication des articles

Les études incluses s'étendent sur une période de 15 ans, avec une concentration notable sur la période 2021–2025. Cette évolution temporelle s'inscrit dans un mouvement plus large de reconnaissance du rôle des aidants dans le parcours de soins, documenté par plusieurs travaux (Anemaat et al., 2024 ; Cameron et al., 2013). Elle suggère que les besoins des proches en phase aiguë constituent une préoccupation scientifique émergente, encore insuffisamment explorée au regard de l'ensemble du parcours de réadaptation.

Sur le plan géographique, les études proviennent majoritairement de pays anglophones à revenus élevés. Cette concentration géographique invite à la prudence quant à la transférabilité des résultats à d'autres contextes. L'étude de Tran et al. (2025), menée au Vietnam, constitue une exception notable. Toutefois, son inclusion contribue à interroger l'universalité des résultats, puisque les auteurs soulignent que la logopédie est une profession encore émergente dans ce pays, ce qui influe sur la nature et l'accessibilité des services proposés aux proches.

1.2 Design des études

La quasi-totalité des études incluses adoptent un design qualitatif (n = 13, soit 92,9 %), avec une seule étude mixte (Rose et al., 2019). Cette prédominance est cohérente avec la nature de la question de recherche dans la mesure où les besoins des aidants constituent des expériences subjectives, complexes et fortement dépendantes du contexte, ce que les approches qualitatives permettent d'explorer en profondeur. Ainsi, les résultats reflètent des vécus subjectifs riches mais ne permettent pas de quantifier la prévalence des besoins dans des populations plus larges.

Il convient également de souligner que la grande majorité des études adoptent un design rétrospectif, les aidants étant interrogés à distance de l'événement et amenés à se remémorer leur expérience en phase aiguë. Ce type de recueil peut exposer à un biais de rappel, les souvenirs étant susceptibles d'être reconstruits, sélectionnés ou influencés par l'évolution ultérieure de la situation (Wardell & Palombo, 2024), ce que nous évoquons dans le point « 2. Limites de l'étude ».

1.3 Objectifs des études

Les objectifs des études incluses sont hétérogènes, reflétant la diversité des angles d'approche adoptés pour étudier les besoins des aidants de personnes aphasiques. La majorité visent à explorer ou décrire les expériences vécues par les aidants lors de l'hospitalisation ou à la transition vers le domicile. D'autres cherchent à identifier des besoins, des barrières et des facilitateurs, ou à évaluer des interventions spécifiques. Cette diversité des objectifs est une richesse : elle permet d'appréhender les besoins des aidants sous plusieurs angles complémentaires (expérientiel, fonctionnel, relationnel et communicationnel) offrant ainsi une cartographie plus complète du phénomène étudié. Elle reste par ailleurs caractéristique d'un champ de recherche encore en développement, ce qui confirme la pertinence d'une *scoping review* pour en cartographier l'étendue (Peters et al., 2024).

1.4 Caractéristiques des participants

Les échantillons d'aidants inclus dans les études sont majoritairement composés de femmes (entre 64 et 81 % selon les études), d'âge moyen compris entre la cinquantaine et la soixantaine, et en grande majorité des conjoints ou partenaires de la personne aphasique. Cette composition reflète les données épidémiologiques générales sur les aidants, tous types de pathologies confondus : les femmes assument majoritairement ce rôle, ce qui est mis en évidence notamment dans les pays européens (Tur-Sinai et al., 2023; Verbakel et al., 2017) et dans d'autres pays du monde tels que les Etats-Unis (Hutchinson & Hurley, 2020) ou l'Australie (Shih, 2020). Les résultats de cette revue reflètent donc principalement l'expérience de conjoints, profil largement majoritaire dans le corpus. La portée des résultats reste à nuancer pour d'autres profils d'aidants, dont les enfants adultes, les parents ou les amis, dont les besoins spécifiques restent moins explorés dans la littérature. Les études incluses limitaient par ailleurs leur recrutement à des participants majeurs, de sorte que l'expérience des aidants mineurs reste à ce jour peu documentée.

Cette homogénéité des profils représentés invite également à s'interroger sur une autre dimension : l'âge des aidants. Avec une moyenne comprise entre 52 et 77 ans selon les études, une partie d'entre eux sont encore en activité professionnelle au moment de l'AVC, ce qui peut générer des tensions supplémentaires entre les exigences du rôle d'aidant et le maintien d'une vie professionnelle. Cette donnée est cependant peu renseignée dans le corpus, ce qui limite les conclusions que l'on peut en tirer.

Sur le plan clinique, les personnes aphasiques incluses présentent majoritairement des aphasies modérées à sévères. Ce profil de sévérité n'est pas neutre dans l'interprétation des résultats : Zhao et al. (2021) montrent qu'en présence d'un AVC modéré à sévère, plus d'un tiers des aidants présentent des symptômes d'anxiété et près d'un quart des symptômes dépressifs. Ces données suggèrent que les résultats de cette revue reflètent probablement des situations particulièrement éprouvantes pour les aidants, et invitent à la prudence quant à leur généralisation à des profils d'aphasie plus légers.

1.5 Contexte de soins

Le domicile constitue le contexte de recueil le plus fréquemment représenté dans le corpus. Cette prédominance s'explique par le fait que la majorité des aidants ont été interrogés à distance de l'événement, en phase subaiguë ou chronique, et amenés à se remémorer rétrospectivement leur expérience en phase aiguë. Les unités neurovasculaires aiguës restent ainsi peu présentes en tant que cadre de recueil de données, ce qui reflète les difficultés pratiques et éthiques propres à ces environnements : intensité de l'intervention médicale, rotation rapide des patients et du personnel, et disponibilité limitée des familles (Chang et al., 2018 ; Shrubsole et al., 2021).

Ce constat souligne la valeur des approches rétrospectives pour documenter des expériences difficiles à capturer en temps réel, tout en rappelant leurs limites en termes de biais de rappel, déjà évoquées au point 1.2.

1.6 Principaux résultats

Les résultats des 14 études incluses convergent vers un constat central : les proches de personnes aphasiques en phase aiguë post-AVC font face à des besoins multiples, étroitement liés les uns aux autres et insuffisamment pris en charge. L'intérêt de ces résultats tient autant à l'identification de besoins isolés que dans la mise en évidence d'une dynamique globale, dans laquelle les déficits d'information, de soutien émotionnel, de participation aux soins et de communication s'alimentent mutuellement. Ces données rejoignent la littérature, qui insiste sur le fait que les proches de personnes aphasiques doivent être considérés comme des acteurs à part entière du parcours de soins, avec des besoins qui leur sont propres et qui ne se limitent pas à un rôle de soutien au patient (Avent et al., 2005; Davidson & Wallace, 2022). Grawburg et al. (2019) soulignent pourtant que, malgré plus de cinquante ans de recherche démontrant

l'effet profond de l'aphasie sur les familles, la réadaptation centrée sur la famille peine encore à s'intégrer dans la pratique clinique et les politiques de soins.

Le besoin informationnel apparaît comme le premier maillon de cette chaîne et comme un besoin fondamental, en ce qu'il conditionne la capacité des proches à comprendre le trouble, à adapter leur communication, à s'impliquer dans les décisions et à anticiper la suite du parcours. Lorsque les aidants ne comprennent ni le diagnostic d'aphasie ni ses implications fonctionnelles et pronostiques, ils disposent de peu de repères pour interpréter la situation et s'y adapter. Cette insuffisance s'inscrit dans un contexte de soins où l'information des familles n'est pas toujours priorisée. En phase aiguë, l'attention clinique est avant tout focalisée sur la stabilisation du patient (Inserm, 2017), ce qui peut laisser moins de place à une information systématique des familles. Ainsi, si le besoin informationnel est documenté à toutes les phases du parcours (Hilton et al., 2014 ; Le Dorze & Signori, 2010), la phase aiguë s'en distingue sur plusieurs points. D'une part, la nature de l'information recherchée y est différente : les proches cherchent à comprendre ce qui se passe dans l'immédiat (le diagnostic, la survie, le pronostic) plutôt que les ressources à long terme qui préoccupent davantage les aidants en phase chronique (Tsai et al., 2015 ; Cameron & Gignac, 2008 ; Howe et al., 2012 ; Shafer et al., 2023). D'autre part, le contexte d'absorption est particulièrement défavorable : submergés par un flux d'informations médicales complexes (Simmons-Mackie et al., 2025), confrontés à une terminologie difficilement accessible (Van Rijssen et al., 2023) et en état de choc émotionnel, les proches ont une capacité plus réduite à traiter et retenir l'information reçue (Avent et al., 2005). Ce constat est d'autant plus important que Rose et al. (2019) et Simmons-Mackie et al. (2025) documentent que les familles expriment le besoin de recevoir l'information de façon répétée et progressive.

Cette insuffisance informationnelle semble également avoir des répercussions sur le vécu émotionnel des aidants et ce, même à plus long terme (Denham et al., 2022). Si les besoins émotionnels et psychologiques des aidants sont reconnus à toutes les phases du parcours (Hilton et al., 2014 ; McGurk & Kneebone, 2013), la phase aiguë s'en distingue par leur caractère soudain et non anticipé : les proches n'ont pas encore eu le temps de développer des stratégies d'adaptation face à une situation pour laquelle ils n'ont pas reçu de préparation. Plusieurs études du corpus montrent que l'hospitalisation post-AVC est fréquemment vécue comme un choc, dans un contexte où peu d'espaces sont prévus pour accueillir ou reconnaître

la détresse des proches (Clancy et al., 2018 ; Iwasaki et al., 2023 ; Hersh & Armstrong, 2020). Le fait que les aidants soient rarement interrogés sur leur propre état émotionnel est documenté de façon convergente dans plusieurs études du corpus (Iwasaki et al., 2023 ; Van Rijssen et al., 2023 ; Hersh & Armstrong, 2020). Ce constat témoigne d'une tendance à les mobiliser comme ressources pour le patient sans les reconnaître pleinement comme des personnes ayant elles-mêmes des besoins de soutien (Hernandez et al., 2025). Simmons-Mackie et al. (2025) identifient par ailleurs le besoin d'espoir et de perspectives positives comme un thème à part entière : les familles rapportent avoir reçu un discours essentiellement défaitiste de la part des soignants, alors qu'elles exprimaient le besoin d'être soutenues dans une vision positive de la récupération.

L'exclusion des décisions et des temps de réadaptation n'apparaît pas comme un simple problème organisationnel, mais pourrait être interprété comme le prolongement d'une logique de soins encore insuffisamment familiale. Lorsque les aidants sont informés tardivement de la sortie, peu associés aux choix thérapeutiques ou absents des séances de réadaptation (Shafer et al., 2023 ; Hersh & Armstrong, 2020 ; Simmons-Mackie et al., 2025), il est plus difficile pour eux de comprendre le projet de soins et de s'y inscrire activement. À l'inverse, l'une des rares études portant sur des interventions en phase subaiguë est une étude de cas menée auprès de trois dyades (Blom Johansson et al., 2013). Leurs résultats montrent des effets positifs pour les aidants comme pour les personnes aphasiques. Ce résultat, bien que préliminaire, suggère que l'inclusion des proches constitue un levier de qualité pour l'ensemble de la dyade.

Lorsque les professionnels ne disposent pas des compétences ou des outils nécessaires pour adapter leur communication à la personne aphasique (Clancy et al., 2018 ; Kagan et al., 2024), les proches se retrouvent parfois à pallier cette lacune en assurant eux-mêmes la médiation entre le patient et l'équipe soignante (Iwasaki et al., 2023 ; Morris et al., 2014). Cela implique notamment de simplifier le langage, d'utiliser des supports visuels ou de laisser suffisamment de temps de réponse au patient. Simmons-Mackie et al. (2025), dans une étude qualitative menée auprès de professionnels de santé en milieu aigu, confirment que ces difficultés sont également perçues comme problématiques par les soignants eux-mêmes. Ceux-ci rapportent leur dépendance envers les proches pour comprendre les besoins des patients et soulignent le manque de protocoles et d'outils dédiés, tels que des tableaux de communication alternative et améliorée (CAA) ou des aides visuelles. À cet égard, Bartlett et al. (2008) rappellent que les personnes présentant des troubles de communication en milieu de soins aigus sont trois fois plus susceptibles de subir des événements indésirables évitables.

Ces derniers étaient principalement liés aux médicaments ou à une prise en charge clinique inadéquate. Ce constat souligne l'importance d'agir sur l'environnement communicationnel dès la phase hospitalière. Ces résultats s'inscrivent dans la continuité de Huang et al. (2025), qui montrent, dans un essai randomisé mené en milieu hospitalier aigu, que l'utilisation de CAA à faible technologie combinée à la logopédie améliore la communication des besoins fondamentaux chez les personnes aphasiques hospitalisées. Dans cette perspective, les difficultés communicationnelles ne devraient pas être minimisées, mais reconnues comme un facteur susceptible d'influencer directement l'accès aux soins, la sécurité et la qualité de vie tant de la personne aphasique que de ses proches.

La transition vers le domicile apparaît comme le moment où toutes ces tensions s'accumulent. Si Zawawi et al. (2020) notent que les aidants décrivent avoir reçu un certain soutien pendant l'hospitalisation, celui-ci se révèle insuffisant après la sortie. Les études de ce corpus confirment ce constat : la sortie est fréquemment vécue comme soudaine et mal préparée (Moss et al., 2021 ; Wray et al., 2019) sans information sur les ressources disponibles (Iwasaki et al., 2023 ; Shafer et al., 2023). Cameron & Gignac (2008), dans leur cadre conceptuel « Timing It Right », soulignent précisément que le soutien proposé aux aidants doit être adapté au moment du parcours : en phase aiguë, les besoins sont centrés sur la compréhension et la survie, alors qu'à la sortie, ils basculent vers des questions pratiques et organisationnelles. Les résultats mettent ainsi en évidence que les systèmes de soins peinent encore à accompagner cette transition de façon structurée.

Dans l'ensemble, ces résultats invitent à une lecture systémique des besoins des proches. Ils suggèrent que les difficultés observées ne relèvent pas uniquement d'un manque ponctuel de ressources, mais aussi d'un mode d'organisation des soins qui accorde encore une place limitée à la famille dans les phases précoces du parcours post-AVC. Dans cette perspective, la revue met en évidence un enjeu clinique important : reconnaître les proches à la fois comme des acteurs essentiels du soin et comme des personnes susceptibles d'avoir leurs propres vulnérabilités, en particulier dans les premières semaines suivant l'AVC. Ces résultats soutiennent ainsi l'intérêt d'une prise en charge familiale précoce, structurée et continue dès la phase aiguë, incluant information, formation à la communication, reconnaissance émotionnelle et préparation à la sortie.

2. Limites de l'étude

Cette revue comporte plusieurs limites qui invitent à interpréter les résultats avec prudence.

La première concerne le caractère rétrospectif de la majorité des études incluses. Les aidants ont souvent été interrogés à distance de l'événement, parfois plusieurs années après, ce qui expose à un biais de rappel. Certains détails de l'hospitalisation peuvent avoir été oubliés, réinterprétés ou amplifiés avec le temps, surtout dans un contexte émotionnellement intense (Wardell & Palombo, 2024). En revanche, les vécus centraux tels que le sentiment d'exclusion ou de manque de soutien, semblent plus susceptibles de persister dans le souvenir. Cela justifie une interprétation prudente des données factuelles tout en reconnaissant la valeur de ces données pour l'exploration du vécu subjectif (Wardell & Palombo, 2024).

Sur le plan des participants, les caractéristiques inter-individuelles des aidants et des personnes aphasiques étaient relativement hétérogènes ou peu documentées, alors que celles-ci peuvent influencer l'intensité des besoins exprimés (Tsai et al., 2015). Les personnes aphasiques étudiées présentaient par ailleurs majoritairement des aphasies modérées à sévères, ce qui rend les résultats difficilement transférables à des contextes d'aphasie légère. À cela s'ajoute un risque de surreprésentation des expériences les plus difficiles : les proches ayant vécu une hospitalisation particulièrement éprouvante sont probablement plus enclins à participer à ce type d'études ou à rapporter leur expérience de manière détaillée. Les vécus plus neutres ou les situations perçues comme moins problématiques peuvent ainsi être sous-représentés dans le corpus, ce qui peut contribuer à accentuer la place accordée aux besoins non satisfaits dans les résultats.

La représentativité géographique du corpus constitue une troisième limite. Les études proviennent majoritairement de pays anglophones à revenus élevés disposant de systèmes de santé publics structurés (Australie, Royaume-Uni, Canada). Bien que l'étude de Tran et al. (2025) apporte une perspective issue d'un contexte différent, la transférabilité des résultats à d'autres systèmes de santé, notamment en contexte francophone ou belge, doit être envisagée avec précaution. Les ressources disponibles, les pratiques hospitalières et les modalités de prise en charge varient considérablement d'un pays à l'autre, ce qui peut influencer la nature et l'intensité des besoins rapportés.

Par ailleurs, les informations spécifiques à la phase aiguë n'étaient pas toujours clairement identifiables au sein des études couvrant plusieurs phases du parcours. Dans ces

cas, seules les données explicitement rattachées à cette phase ont été extraites. Il est donc possible que certaines informations pertinentes aient été sous-identifiées, constituant une source potentielle de lacunes dans l'extraction.

L'hétérogénéité des études incluses, sur le plan des designs, des populations étudiées, des contextes de soins et des outils de mesure, rend difficile toute comparaison directe entre les études. Cela limite également les possibilités de généralisation des résultats. Cette hétérogénéité reflète néanmoins la réalité d'un domaine de recherche encore peu standardisé, dans lequel les approches qualitatives sont dominantes et les méthodologies varient largement.

Il convient également de mentionner que plusieurs études ont été menées pendant la période de la pandémie de COVID-19, ce qui a pu influencer les conditions d'hospitalisation, les modalités de visite des proches et les ressources disponibles pour les familles. Les restrictions de visite imposées durant cette période ont probablement accentué le sentiment d'isolement et d'exclusion des aidants. Certaines expériences rapportées reflètent donc potentiellement des conditions exceptionnelles plutôt que les pratiques habituelles de soins

Enfin, ce travail a été réalisé par un seul évaluateur, ce qui constitue une limite méthodologique inhérente au contexte du mémoire. Idéalement, le processus de sélection et d'extraction aurait dû être mené par deux évaluateurs indépendants afin de limiter les biais de sélection et d'interprétation. Les promoteurs ont cependant été consultés en cas de doute, ce qui a permis de renforcer la fiabilité du processus.

3. Implications cliniques

Les résultats de cette revue ont des implications directes pour la pratique logopédique, en particulier en milieu hospitalier aigu.

En premier lieu, ils invitent à repenser la place du logopède auprès des familles dès la phase aiguë. Le logopède est souvent le seul professionnel à aborder la communication avec les proches (Simmons-Mackie et al., 2025), mais sa disponibilité pour le faire en présence des familles est très limitée dans les contextes actuels. Pourtant, une rencontre précoce avec les proches, même brève, permettant de nommer l'aphasie, d'en expliquer les implications et de donner quelques repères communicationnels concrets, pourrait réduire l'anxiété et l'incompréhension des familles.

Les logopèdes semblent généralement conscients de ces besoins, mais leur mise en œuvre se heurte souvent à des barrières structurelles documentées dans la littérature. Foster et al. (2016) montrent que les cliniciens souhaitent offrir un accompagnement de qualité, tout en éprouvant une forme de décalage professionnel face à l'écart entre ce qu'ils jugent souhaitable et ce qu'ils parviennent réellement à mettre en place, se sentant parfois tirés dans toutes les directions par des priorités concurrentes. Young et al. (2018) confirment par ailleurs que le manque de temps constitue l'un des principaux obstacles à l'application des pratiques recommandées en contexte aigu, avec des scores de barrières significativement plus élevés que dans les services de réadaptation. La priorité accordée à la dysphagie au détriment de la communication est également rapportée : plusieurs logopèdes décrivent en effet la déglutition comme « le numéro un », reléguant la prise en charge de l'aphasie, et plus encore, l'accompagnement des familles, à un second plan (Foster et al., 2016). Ces contraintes soulignent la nécessité d'un soutien organisationnel et institutionnel pour en permettre la mise en œuvre effective.

En second lieu, ces résultats plaident pour une reconnaissance des séances avec les familles dans le cadre de la pratique logopédique. En Belgique, comme dans de nombreux pays, les séances remboursées sont structurées autour de la prise en charge directe du patient. Or, les données de cette revue montrent que travailler avec les proches (les informer, les former aux stratégies de communication, les soutenir dans leur rôle) n'est pas une activité périphérique mais une composante essentielle de la rééducation. Un aidant formé devient un partenaire de communication, ce qui multiplie les opportunités d'interaction pour le patient bien au-delà des séances cliniques. Simmons-Mackie et al. (2010, 2016) ont démontré l'efficacité des programmes de formation des partenaires de communication sur la qualité des échanges et la qualité de vie des deux membres de la dyade. Pour que ces interventions deviennent accessibles à l'ensemble des familles concernées, il serait nécessaire que des séances dédiées aux proches soient reconnues et remboursées dans les nomenclatures de soins. À titre de comparaison, l'ASHA a introduit en 2024 de nouveaux codes permettant pour la première fois le remboursement de séances de formation des aidants en l'absence du patient, une avancée qui pourrait inspirer une évolution similaire de la nomenclature INAMI en Belgique.

En troisième lieu, le soutien émotionnel des aidants devrait être reconnu comme une composante à part entière de la prise en charge. Les résultats de la revue montrent que les proches vivent fréquemment la phase aiguë comme un moment de choc, d'incertitude et de surcharge émotionnelle, sans que leur propre état fasse toujours l'objet d'une attention

spécifique. Dans ce contexte, un repérage précoce des aidants les plus vulnérables pourrait être utile, afin de proposer un accompagnement adapté selon les besoins : écoute ponctuelle, orientation vers une assistante sociale, mise en contact avec des pairs, ou suivi psychologique si nécessaire.

En quatrième lieu, les résultats plaident pour une plus grande inclusion des proches dans les décisions et dans le projet de soins. Leur participation aux échanges avec l'équipe, aux discussions sur la sortie et, lorsque cela est possible, aux séances de réadaptation peut renforcer leur compréhension de la situation et leur sentiment de compétence. Cette inclusion suppose toutefois un changement de posture de la part des professionnels, qui doivent considérer les proches non comme de simples visiteurs ou relais informels, mais comme des partenaires de soins à part entière. Dans un contexte aigu où les priorités biomédicales sont nombreuses, cette orientation peut sembler difficile à mettre en œuvre ; elle reste néanmoins essentielle pour assurer la continuité entre l'hôpital et le domicile. Cette orientation suppose par ailleurs une réflexion sur la pérennisation des pratiques : Shrubsole et al. (2021) soulignent en effet que la phase de pérennisation des interventions reste la moins documentée et appliquée, particulièrement dans le contexte des soins aigus.

Enfin, la transition vers le domicile apparaît comme un moment particulièrement sensible, qui nécessite une préparation spécifique. Les résultats de cette revue montrent que cette étape est souvent vécue comme brutale et insuffisamment anticipée. Cela plaide pour une anticipation précoce de la sortie, avec une information sur les ressources disponibles, les relais de soins, les aides sociales et les modalités de suivi. Les proches devraient idéalement quitter l'hôpital avec une meilleure compréhension de la situation, des contacts identifiés et des outils concrets pour poursuivre les interactions au quotidien. C'est dans cette perspective que s'inscrit le travail réalisé dans le cadre de ce mémoire.

Création d'une brochure destinée aux aidants

La brochure proposée en Annexe 3 s'inscrit dans cette démarche. Son élaboration a suivi un processus itératif en plusieurs étapes. Elle trouve son origine dans les travaux de Lamps (2023), qui avait développé une première brochure destinée aux proches de personnes aphasiques toutes phases confondues au CHU Ourthe-Amblève, puis de Collin (2025), qui l'avait adaptée et élargie à l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles, ciblant la phase chronique. Dans le cadre de ce mémoire, cette brochure a été repensée et recentrée spécifiquement sur la phase hospitalière aiguë, à la lumière de trois sources complémentaires : une expérience clinique directe en milieu hospitalier aigu, permettant d'observer les besoins

des familles en temps réel ; une lecture approfondie de la littérature scientifique sur les interventions et les besoins des proches en phase aiguë ; et les résultats issus de la présente *scoping review*, qui ont permis d'identifier avec plus de précision les besoins les plus urgents et les plus universellement non satisfaits à ce stade.

La brochure aborde les thèmes jugés les plus prioritaires en phase aiguë : une définition accessible de l'aphasie, des stratégies de communication concrètes, des informations sur le parcours de soins et des ressources disponibles pour les proches. Elle se veut synthétique, illustrée et accessible, afin de pouvoir être lue même dans un contexte de choc émotionnel, et existe en format papier et numérique. À noter que cette brochure a été conçue pour être personnalisable : accessible via la plateforme Canva, elle permet aux logopèdes de modifier aisément son contenu, notamment les zones relatives à la caractérisation des troubles de la personne aphasique, afin de l'adapter à chaque patient. Elle a vocation à être remise par le logopède dès les premiers jours d'hospitalisation.

Avant sa diffusion, la version complète, accessible via le QR code figurant dans l'annexe, a fait l'objet d'une relecture par plusieurs personnes issues de champs complémentaires : des logopèdes, des proches aidants et des personnes aphasiques, afin de renforcer à la fois sa pertinence clinique et sa lisibilité pour un public non professionnel.

4. Perspectives de recherche

Les lacunes identifiées dans ce corpus ouvrent plusieurs pistes de recherche. En premier lieu, des études prospectives menées directement en phase aiguë permettraient de mieux documenter l'émergence des besoins des proches au plus près de l'hospitalisation, en palliant les limites des designs rétrospectifs dominants dans le corpus actuel. Des travaux longitudinaux seraient également utiles pour suivre l'évolution de ces besoins entre l'hôpital et le domicile, et mieux comprendre comment les difficultés vécues en phase aiguë se prolongent ou se transforment au fil du parcours. Sur le plan géographique, des recherches menées en contexte européen francophone, et notamment belge, seraient particulièrement précieuses pour orienter les pratiques locales, dans un contexte institutionnel et linguistique peu représenté dans la littérature actuelle. Enfin, des études évaluant l'efficacité d'interventions précoces auprès des familles en milieu hospitalier aigu, notamment des programmes courts de formation à la communication, contribueraient à étayer la base de données probantes dans ce domaine encore peu développé.

CONCLUSION

Ce mémoire avait pour objectif d'identifier et de cartographier les données disponibles sur les besoins des proches de personnes aphasiques post-AVC durant la phase hospitalière aiguë. Pour y répondre, une *scoping review* a été menée, permettant de faire le point sur les connaissances disponibles et de mettre en évidence les lacunes de la littérature.

Les résultats convergent vers un constat central : les proches de personnes aphasiques en phase aiguë font face à des besoins multiples, interdépendants et insatisfaits, qui s'articulent autour de cinq grandes dimensions : informationnelle, émotionnelle et psychologique, participative, communicationnelle, et organisationnelle au moment de la transition vers le domicile. Leur analyse met en évidence une dynamique d'interdépendance : le déficit informationnel alimente la détresse émotionnelle, qui fragilise à son tour la participation aux soins. Ces besoins ne sont pas uniquement liés à la situation familiale ; ils sont aussi influencés par un mode d'organisation des soins qui accorde encore une place limitée aux proches dans les phases précoces du parcours post-AVC.

Ce mémoire apporte une contribution originale en se focalisant spécifiquement sur la phase hospitalière aiguë, jusqu'alors absente des revues de littérature consacrées aux proches de personnes aphasiques, et complète la trajectoire initiée par Lamps (2023) et Collin (2025). Sur le plan clinique, ses résultats plaident pour une action précoce et structurée : informer les familles, reconnaître leur détresse émotionnelle et les préparer à la sortie sont des interventions concrètes, réalisables même dans les contraintes du milieu aigu. La brochure développée dans ce cadre s'inscrit dans cette logique. Reconnaître les proches comme des partenaires du parcours de soins s'inscrit dans les principes de l'EBP (Straus et al., 2020) et constitue indirectement un levier pour la récupération et la qualité de vie de la personne aphasique.

Des travaux prospectifs, longitudinaux et ancrés dans des contextes géographiques variés, notamment francophones, permettraient de prolonger ces résultats et d'évaluer l'efficacité d'interventions précoces auprès des familles en milieu hospitalier aigu.

BIBLIOGRAPHIE

Les références précédées d'un astérisque (« * ») indiquent les études incluses dans notre scoping review.

Akgün, P., & Oğuz, Ö. (2025). Aphasia knowledge of caregivers : Effects on burden of care and family life. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 77, 1-14.
<https://doi.org/10.1159/000549701>

American Speech-Language-Hearing Association. (2024). *Speech-language pathology CPT and HCPCS code changes for 2024*. American Speech-Language-Hearing Association.
<https://www.asha.org/practice/reimbursement/coding/SLP-cpt-and-hcpcs-code-changes-for-2024/>

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

Anemaat, L. N., Palmer, V. J., Copland, D. A., Binge, G., Druery, K., Druery, J., Mainstone, K., Aisthorpe, B., Mainstone, P., Burton, B., & Wallace, S. J. (2024). Understanding experiences, unmet needs and priorities related to post-stroke aphasia care : Stage one of an experience-based co-design project. *BMJ Open*, 14(5), e081680.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081680>

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>

Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 31(1), 33-42. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2006.tb00008.x>

Barbay, M., Diouf, M., Roussel, M., Godefroy, O., & GRECOGVASC study group. (2018). Systematic review and meta-analysis of prevalence in post-stroke neurocognitive disorders in hospital-based studies. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 46(5-6), 322-334.
<https://doi.org/10.1159/000492920>

Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J., & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.070690>

Bernhardt, J., Hayward, K. S., Kwakkel, G., Ward, N. S., Wolf, S. L., Borschmann, K., Krakauer, J. W., Boyd, L. A., Carmichael, S. T., Corbett, D., & Cramer, S. C. (2017). Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research : The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. *International Journal of Stroke*, 12(5), 444-450. <https://doi.org/10.1177/1747493017711816>

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

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

Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). Le burden, un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société*, 22(89), 155-166.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss : Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.

Bouisson, J., & Amieva, H. (2015). *L'aide aux aidants, à l'aide ! Concepts, modèles, méthodes et défis*. In Press.

Boursin, P., Paternotte, S., Dercy, B., Sabben, C., & Maïer, B. (2018). Semantics, epidemiology and semiology of stroke. *Soins*, 63(828), 24-27. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2018.06.008>

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

Braekman, E., Duveau, C., & Drieskens, S. (2025). *Enquête de santé 2023-2024 : Soins informels*. Sciensano. Numéro de rapport : D/2025.14.440/129. https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2025/10/ic_report_2023_fr.pdf

Brandstater, M., & Kim, M. (2016). The challenge of altered sexual function in stroke survivors undergoing rehabilitation. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 32(3), 199. <https://doi.org/10.1097/TGR.0000000000000110>

Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B., & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia : A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 141-155. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.632026>

Brownson, R., Eyler, A., & Harris, J. (2018). Getting the word out : New approaches for disseminating public health science. *Journal of Public Health Management and Practice*, 24(2), 102. <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000000673>

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2019). Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads : Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *PLoS ONE*, 14(4), e0215425. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215425>

Cameron, J. I., & Gignac, M. A. M. (2008). "Timing it right" : A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the

home. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 305-314.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.10.020>

Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., & Gignac, M. A. M. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum : A qualitative study using the timing it right framework. *Disability and Rehabilitation*, 35(4), 315-324.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.691937>

Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.

Chang, H. F., Power, E., O'Halloran, R., & Foster, A. (2018). Stroke communication partner training : A national survey of 122 clinicians on current practice patterns and perceived implementation barriers and facilitators. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(6), 1094-1109. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12421>

Charbonnier, G., Bihel, L., Jacquin-Courtois, S., Huchon, L., Rode, G., & Mateo, S. (2025). Actualités de la rééducation post-AVC. *Pratique Neurologique - FMC*, 16(1), 47-55.
<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2025.01.013>

Chen, T., Zhang, B., Deng, Y., Fan, J.-C., Zhang, L., & Song, F. (2019). Long-term unmet needs after stroke : Systematic review of evidence from survey studies. *BMJ Open*, 9(4).
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028137>

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I., Riva, I., & François-Guinaud, C. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.

* Clancy, L., Povey, R., & Rodham, K. (2018). "Living in a foreign country" : Experiences of staff-patient communication in inpatient stroke settings for people with post-stroke aphasia and those supporting them. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 324-334.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1497716>

COFACE Disability. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. COFACE Families Europe. https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2022/05/COFACE-disability_FR_final.pdf

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]. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/24890>

Cramer, S. C. (2008a). Repairing the human brain after stroke : I. Mechanisms of spontaneous recovery. *Annals of Neurology*, 63(3), 272-287. <https://doi.org/10.1002/ana.21393>

Cramer, S. C. (2008b). Repairing the human brain after stroke : II. Restorative therapies. *Annals of Neurology*, 63(5). <https://doi.org/10.1002/ana.21412>

Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation : A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336.
<https://doi.org/10.1080/02687030500475051>

- Croteau, C., Vychytil, A.-M., Larfeuil, C., & Le Dorze, G. (2004). "Speaking for" behaviours in spouses of people with aphasia : A descriptive study of six couples in an interview situation. *Aphasiology*. <https://doi.org/10.1080/02687030344000616>
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/096382899297413>
- 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>
- Davidson, C., & Wallace, S. (2022). Information needs for carers following a family member's right hemisphere stroke. *Aphasiology*, 36(3), 291-316. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1873906>
- Denham, A. M. J., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Loh, M., Turner, A., Magin, P., & Bonevski, B. (2022). The long-term unmet needs of informal carers of stroke survivors at home : A systematic review of qualitative and quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 44(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>
- Denman, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.3109/09638289809166103>
- Durieux, N. (2019). *Étapes clés de la réalisation d'une revue systématique de la littérature : Application à la logopédie* [Communication]. École d'été en logopédie-orthophonie 2019, Liège, Belgique. <https://hdl.handle.net/2268/237984>
- Fabus, R., Sands, E., Springer, C., & Dondorf, K. (2015). The relationship between perceptions of caregiving and carer contributions in an interview situation with a partner with aphasia. *Aphasiology*. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1088932>
- Faltynek, P., Salter, K., Cotoi, A., Macaluso, S., Orange, J. B., & Teasell, R. (2018). Aphasia and apraxia. Dans R. Teasell, A. Cotoi, J. Chow, J. Wiener, A. Iliescu, N. Hussein, & K. Salter (Éds.), *The stroke rehabilitation evidence-based review* (18e éd.). Canadian Stroke Network.
- Foster, A., O'Halloran, R., Rose, M., & Worrall, L. (2016). "Communication is taking a back seat" : Speech pathologists' perceptions of aphasia management in acute hospital settings. *Aphasiology*, 30(5), 585-608. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.985185>
- Frederick, A., Jacobs, M., Adams-Mitchell, C. J., & Ellis, C. (2022). The global rate of post-stroke aphasia. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 7(5), 1567-1572. https://doi.org/10.1044/2022_PERSP-22-00111
- Gatignol, P., Topouzkhaniyan, S. (2012). Bilinguisme et biculture : Nouveaux défis ? *Isbergues : Orthoédition*, 253-292. <https://www.orthoedition.com/materiels-ouvrages/bilinguisme-etbiculture-actes-2012-pdf-942>
- Gerstenecker, A., & Lazar, R. M. (2019). Language recovery following stroke. *The Clinical Neuropsychologist*, 33(5), 928-947. <https://doi.org/10.1080/13854046.2018.1562093>

Gillespie, A., Murphy, J., & Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559-1575. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.500810>

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>

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

Hackett, M. L., & Pickles, K. (2014). Part I : Frequency of depression after stroke : An updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *International Journal of Stroke*, 9(8), 1017-1025. <https://doi.org/10.1111/ijvs.12357>

Hallowell, B. (2017). *Aphasia and other acquired neurogenic language disorders : A guide for clinical excellence*. Plural Publishing Inc.

Harciarek, M., & Mańkowska, A. (2021). Hemispheric stroke : Mood disorders. *Handbook of Clinical Neurology*, 183, 155-167. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-822290-4.00007-4>

Haute Autorité de Santé. (2015). *Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral*. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/rapport_long_avc_2015_vd.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150692/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites

Hernandez, N. J., Pettigrove, K., Mellahn, K., Isaksen, J. K., Pierce, J. E., & Rose, M. L. (2025). Carers in post-stroke aphasia : A scoping review of interventions and outcomes beyond communication partner training. *Disability and Rehabilitation*, 47(10), 2491-2502. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2399221>

* Hersh, D., & Armstrong, E. (2020). Information, communication, advocacy, and complaint : How the spouse of a man with aphasia managed his discharge from hospital. *Aphasiology*, 35(8), 1067-1083. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1765304>

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

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>

Huang, L., Yan, J., & Chen, S. H. K. (2025). Combining low-technology augmentative and alternative communication with regular aphasia treatment : Interim findings of a hospital-based RCT in post-stroke patients. *Aphasiology*, 39(8), 1144-1163. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2406592>

Huang, J. (2023). Aphasie. *Manuels MSD pour le grand public*. <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle-epiniere-et-des-nerfs/dysfonctionnement-cerebral/aphasie>

Hutchinson, M., & Hurley, J. (2020). The impact of caregiving on the health status of regional carers in Australia : Findings from a mixed-method study. *The Australian Journal of Rural Health*, 28(4), 376-384. <https://doi.org/10.1111/ajr.12651>

Inserm. (2017). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. (2026). *Time is brain : quelle prise en charge pour l'AVC en Belgique ?* INAMI. <https://www.inami.fgov.be/fr/presse/time-is-brain-quelle-prise-en-charge-pour-l-avc-en-belgique>

Iwasaki, N., Ryan, B., Worrall, L., Rose, M., & Baker, C. (2023). Experiences of mood changes and preferences for management within stepped psychological care from the perspective of spouses of people with aphasia. *Aphasiology*, 37(2), 330-361. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.2015746>

Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Villar-Guerrero, E., Chan, M. T., Turczyn, I., Victor, J. C., Shumway, E., Chan, L., Cohen-Schneider, R., & Bayley, M. (2024). Improving communicative access and patient experience in acute stroke care : An implementation journey. *Journal of Communication Disorders*, 107, 106390. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2023.106390>

Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., & Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients : Randomised controlled trial. *BMJ*, 328(7448), 1099. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7448.1099>

Kerr, J., Hilari, K., & Litosseliti, L. (2010). Information needs after stroke : What to include and how to structure it on a website. A qualitative study using focus groups and card sorting. *Aphasiology*, 24(10), 1170-1196. <https://doi.org/10.1080/02687030903383738>

- Kiran, S., & Thompson, C. K. (2019). Neuroplasticity of language networks in aphasia : Advances, updates, and future challenges. *Frontiers in Neurology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00295>
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity : Implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1), S225-S239. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Scribner.
- Lamps, M. (2023). *Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : Enquête sur les besoins et création d'un guide clinique* [Mémoire de master, Université de Liège]. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/19262>
- Langhorne, P., Baylan, S., & Early Supported Discharge Trialists. (2017). Early supported discharge services for people with acute stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000443.pub4>
- Laschi, L., Bartolini, G., Dorgali, F., Abbruzzese, L., Damora, A., Stocchi, A., Saieva, M. A., Ferretti, F., Ferroni, L., Basagni, B., Zocolotti, P., Papagno, C., & Mancuso, M. (2025). The TIC-TAC method : A communication training for a person with aphasia and a caregiver. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 60(4), e70065. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.70065>
- Le Dorze, G. L., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255. <https://doi.org/10.1080/02687039508248198>
- * Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Le Dorze, G., Tremblay, V., & Croteau, C. (2009). A qualitative longitudinal case study of a daughter's adaptation process to her father's aphasia and stroke. *Aphasiology*, 23(4), 483-502. <https://doi.org/10.1080/02687030801890909>
- Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : Patients hospitalisés pour un AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 84-94.
- Lima, R. R., Silveira, N. C., & Lima, H. do N. (2021). O impacto na qualidade de vida de cuidadores inseridos em um ambiente de terapia grupal para afásicos. *Audiology - Communication Research*, 26, e2504. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2021-2504>
- Lin, B., Mei, Y., Wang, W., Wang, S., Li, Y., Xu, M., Zhang, Z., & Tong, Y. (2021). Unmet care needs of community-dwelling stroke survivors : A systematic review of quantitative studies. *BMJ Open*, 11(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045560>

- Lond, B. J., & Williamson, I. R. (2018). "Stuck in a loop of fear" : A phenomenological exploration of carers' experiences supporting a spouse with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 40(24), 2907-2915. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1363299>
- Luker, J., Murray, C., Lynch, E., Bernhardsson, S., Shannon, M., & Bernhardt, J. (2017). Carers' experiences, needs, and preferences during inpatient stroke rehabilitation : A systematic review of qualitative studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(9), 1852-1862. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.024>
- Marinelli, C. V., Spaccavento, S., Craca, A., Marangolo, P., & Angelelli, P. (2017). Different cognitive profiles of patients with severe aphasia. *Behavioural Neurology*, 2017, 3875954. <https://doi.org/10.1155/2017/3875954>
- McGurk, R., & Kneebone, I. I. (2013). The problems faced by informal carers to people with aphasia after stroke : A literature review. *Aphasiology*, 27(7), 765-783. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.772292>
- Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people : A description of the adaptation process. *Aphasiology*, 17(9), 835-859. <https://doi.org/10.1080/02687030344000238>
- Mirman, D., Chen, Q., Zhang, Y., Wang, Z., Faseyitan, O. K., Coslett, H. B., & Schwartz, M. F. (2015). Neural organization of spoken language revealed by lesion–symptom mapping. *Nature Communications*, 6(1), 6762. <https://doi.org/10.1038/ncomms7762>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses : The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Mohr, B. (2017). Neuroplasticity and functional recovery after intensive language therapy in chronic post-stroke aphasia : Which factors are relevant? *Frontiers in Human Neuroscience*, 11. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00332>
- Morel, C. (2025, 25 juin). Un nouveau statut pour les étudiants aidants proches à l'UMONS. *Université de Mons*. <https://web.umons.ac.be/fr/un-nouveau-statut-pour-les-etudiants-aidants-proches-a-lumons/>
- * Morris, K., Ferguson, A., & Worrall, L. (2014). A qualitative study of legal and social justice needs for people with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(6), 541-551. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.855260>
- * Moss, B., Northcott, S., Behn, N., Monnelly, K., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Goldsmith, K., McVicker, S., Flood, C., & Hilari, K. (2021). "Emotion is of the essence... number one priority" : A nested qualitative study exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(3), 594-608. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12616>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a

systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1).
<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>

Northcott, S., Simpson, A., Moss, B., Ahmed, N., & Hilari, K. (2018). Supporting people with aphasia to "settle into a new way to be" : Speech and language therapists' views on providing psychosocial support. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(1), 16-29. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12323>

Ohan, J. L., Jackson, H. M., Bett, R., Farmer, G. M., & Martini, A. (2023). 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>

Okwaraji, G., Miranda, H., Ostanin, J., Kaleem, S., Dunn, A., Lobaina, D., Jimenez, S., Lent, A., Etzel, M., Follin, T., & Sacca, L. (2026). The role of family social support in stroke recovery and desired rehabilitation outcomes in U.S. adults : A scoping review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 33(2), 208-220. <https://doi.org/10.1080/10749357.2025.2532416>

Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. OMS.

Organisation Mondiale de la Santé. (2025). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/stroke>

O'Shea, R., & Goode, D. (2013). Effects of stroke on informal carers. *Nursing Standard*, 28(15), 43-47. <https://doi.org/10.7748/ns2013.12.28.15.43.e8095>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Gluud, C., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Paradis, M., & Goldblum, M. C. (1989). Selective crossed aphasia in a trilingual aphasic patient followed by reciprocal antagonism. *Brain and language*, 36(1), 62-75.

Parr, S. (2007). Living with severe aphasia : Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123. <https://doi.org/10.1080/02687030600798337>

Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2024). Scoping reviews. Dans E. Aromataris, C. Lockwood, K. Porritt, B. Pilla, & Z. Jordan (Éds.), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>

Piran, P., Thomas, J., Kunnakkat, S., Pandey, A., Gilles, N., Weingast, S., Burton, D., Balucani, C., & Levine, S. R. (2019). Medical mobile applications for stroke survivors and caregivers. *Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*, 28(11), 104318.
<https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2019.104318>

RELEASE Collaborators, Brady, M. C., Ali, M., VandenBerg, K., Williams, L. J., Williams, L. R., Abo, M., Becker, F., Bowen, A., Brandenburg, C., Breitenstein, C., Bruehl, S.,

Copland, D. A., Cranfill, T. B., Pietro-Bachmann, M. di, Enderby, P., Fillingham, J., Lucia Galli, F., Gandolfi, M., ... Harris Wright, H. (2022). Precision rehabilitation for aphasia by patient age, sex, aphasia severity, and time since stroke? *International Journal of Stroke*, 17(10), 1067-1077. <https://doi.org/10.1177/17474930221097477>

Revet, M., Immerzeel, J., Voogt, L., & Paulis, W. (2021). Patients with neuropsychological disorders short after stroke have worse functional outcome : A systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 43(16), 2233-2252. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1693642>

* 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., Renard, A., & Kristensen, N. (2022). Sémiologie des aphasies selon la classification traditionnelle. *Le monde du verbe*, 6-15.

Sainson, C., Bolloré, C., & Trauchessec, J. (2022). *Neurologie et orthophonie : Théorie et évaluation — Évaluation et prise en soin des troubles acquis de l'adulte* (Vol. 2). De Boeck Supérieur.

Shafer, J. S., Haley, K. L., & Jacks, A. (2023). Barriers to informational support for care partners of people with aphasia after stroke. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 32(5), 2211-2231. https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-22-00391

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

Shih, R. (2020). The 2020 portrait of American caregivers. *Innovation in Aging*, 4(Suppl 1), 681. <https://doi.org/10.1093/geroni/igaa057.2372>

Shrubsole, K., Lin, T.-J., Burton, C., Scott, J., & Finch, E. (2021). Delivering an iterative communication partner training programme to multidisciplinary healthcare professionals : A pilot implementation study and process evaluation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(3), 620-636. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12618>

Simmons-Mackie, N., Ahlsén, E., & Jensen, L. R. (2018). Overview of special issue on complexity, alignment, and enrichment in communication partner training for aphasia. *Aphasiology*, 32(10), 1123-1134. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1453044>

Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Chan, M., Shumway, E., & Le Dorze, G. (2025). Aphasia and acute care: a qualitative study of healthcare provider perspectives. *Aphasiology*, 39(7), 900–917. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2392900>

* Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Le Dorze, G., Shumway, E., & Chan, M. T. (2025). Aphasia and acute care : A qualitative study of family perspectives. *Aphasiology*, 39(6), 733-745. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2373431>

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in aphasia : A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1814-1837. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.026>

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>

Stewart, G., Manges, K., & Ward, M. (2015). Empowering sustained patient safety : The benefits of combining top-down and bottom-up approaches. *Journal of Nursing Care Quality*, 30(3), 240-246. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000103>

Stockert, A., Kümmerer, D., & Saur, D. (2016). Insights into early language recovery : From basic principles to practical applications. *Aphasiology*, 30(5), 517-541. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1119796>

Straus, S., Glasziou, P., Richardson, W., & Haynes, B. (2020). *Evidence-based medicine : How to practice and teach EBM* (5e éd.). Elsevier.

Szcześniak, M., & Tułeczka, M. (2020). Family functioning and life satisfaction : The mediatory role of emotional intelligence. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 223-232. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S240898>

Teasell, R., Hussein, N., & Longval, M. (2020). *Stroke rehabilitation clinician handbook*. Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation. <https://www.ebrsr.com>

The REhabilitation and recovery of peopLE with Aphasia after StroKE (RELEASE) Collaborators. (2021). Predictors of poststroke aphasia recovery. *Stroke*, 52(5), 1778-1787. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.031162>

* Tran, D. H., Ngan Thanh, P. D., Le An, P., Hudson, K., & Wallace, S. J. (2025). The validation of aphasia united best practice recommendations with people with aphasia and their caregivers in Vietnam : A nominal group technique study. *Aphasiology*, 39(5), 620-646. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2367624>

Tsai, P.-C., Yip, P.-K., Tai, J. J., & Lou, M.-F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients : A longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 9, 449-457. <https://doi.org/10.2147/PPA.S77713>

Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., Yghemonos, S., & Lamura, G. (2023). Cross-national data on informal caregivers of older people with long-term care needs in the European population : Time for a more coordinated and comparable approach. *Journal of Biosocial Science*, 55(2), 378-382. <https://doi.org/10.1017/S0021932021000742>

* van Rijssen, M., Isaksen, J., Vandenborre, D., Veldkamp, M., Bryon, E., Remijn, L., Visser-Meily, A., Gerrits, E., & van Ewijk, L. (2023). Ways to improve communication and support in healthcare centres according to people with aphasia and their relatives : A Dutch perspective. *Aphasiology*, 37(1), 69-82. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1988505>

Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe : Findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(suppl_1), 90-95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>

Veritas Health Innovation. (2016). *Covidence systematic review software*. <https://www.covidence.org>

Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B. V., Van Den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561. <https://doi.org/10.1080/09638280600648215>

Wardell, V., & Palombo, D. J. (2024). Stability and malleability of emotional autobiographical memories. *Nature Reviews Psychology*, 3(6), 393-406. <https://doi.org/10.1038/s44159-024-00312-1>

Watson, L. D., & Quinn, D. A. (1998). Stages of stroke: a model for stroke rehabilitation. *British Journal of Nursing*, 7(12), suppl. 8p. PMID: 9735724.

* Wray, F., Clarke, D., & Forster, A. (2019). How do stroke survivors with communication difficulties manage life after stroke in the first year? A qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(5), 814-827. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12487>

Young, L., Shrubsole, K., Worrall, L., & Power, E. (2018). Factors that influence Australian speech-language pathologists' self-reported uptake of aphasia rehabilitation recommendations from clinical practice guidelines. *Aphasiology*, 32(6), 646-665. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1443201>

Zawawi N., Aziz N., Fisher R., Ahmad K., Walker M. F. (2020). The unmet needs of stroke survivors and stroke caregivers: A systematic narrative review. *J. Stroke Cerebrovasc. Dis.* 29:104875. 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104875

Zhao, J., Zeng, Z., Yu, J., Xu, J., Chen, P., Chen, Y., Li, J., & Ma, Y. (2021). Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke. *Scientific reports*, 11(1), 2747. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-81596-8>

GRILLE D'UTILISATION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

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, Perplexity
Vérifier l'orthographe et la grammaire	✓	oui	Claude
Reformuler le contenu de votre travail ou améliorer le style	✓	oui	Claude, Perplexity
Traduire une autre langue	✓	oui	Claude
Aider à la planification et gestion de projet	✓	oui	Claude
Obtenir des informations générales sur un sujet, expliquer et approfondir la compréhension de concepts	✓	oui	Sci-Bot
Faire un brainstorming et évaluer ses propres idées, pour trouver d'autres perspectives ou des contre-arguments	✓	oui	Claude
Aider à la recherche documentaire	✓	oui	Sci-Bot, Perplexity
Aider à la synthèse de la littérature	✓	oui	Claude
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
Aider à l'interprétation des résultats	✓	oui	Claude
Aider au respect des normes APA de la liste des références	✓	non	
Aider à la programmation de code et au débogage	✓	non	
Générer un feedback critique et révision	✓	oui	Claude
Créer du contenu multimédia, par exemple des images, des vidéos, des animations ou du son (mais toujours expliquer l'utilisation des IA)	✓	non	

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

Je, soussigné Malherbe Valentine
(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.

ANNEXES

Annexe 1 : *Stratégies de recherche utilisées*

Stratégie de recherche dans MEDLINE (Ovid)

Database: Ovid MEDLINE(R)

Search Strategy: ALL <1946 to May, 2026>

```
1      exp Caregivers/ (62264)
2      exp Family/ (402859)
3      exp Spouses/ (12783)
4      (famil* adj3 (care* or support* or role)).ti,ab,kf. (90041)
5      (partner* adj3 (care* or support* or spouse* or couple*)).ti,ab,kf. (17148)
6      partner*.ti,ab,kf. (263099)
7      carer*.ti,ab,kf. (23180)
8      caregiver*.ti,ab,kf. (123932)
9      spouse*.ti,ab,kf. (23070)
10     famil*.ti,ab,kf. (1507134)
11     1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 (2060382)
12     need*.ti,ab,kf. (2981399)
13     exp Needs Assessment/ (34273)
14     needs assessment.ti,ab,kf. (10638)
15     experience*.ti,ab,kf. (1675302)
16     perspectiv*.ti,ab,kf. (604905)
17     12 or 13 or 14 or 15 or 16 (4753813)
18     exp Aphasia, Conduction/ or exp Aphasia, Broca/ or exp Aphasia/ or exp Aphasia, Wernicke/
19     (14251)
20     aphasi*.ti,ab,kf. (20483)
21     18 or 19 (23719)
22     exp Ischemic Stroke/ or exp Stroke Rehabilitation/ or exp Stroke/ or exp Hemorrhagic Stroke/ or
23     exp Thrombotic Stroke/ or exp Embolic Stroke/ (205248)
24     stroke*.ti,ab,kf. (390499)
25     exp Brain Ischemia/ (133276)
26     brain infarct*.ti,ab,kf. (5467)
27     CVA.ti,ab,kf. (4348)
28     cerebrovascular accident*.ti,ab,kf. (9618)
29     stroke unit*.ti,ab,kf. (4475)
30     (stroke adj4 acute care).ti,ab,kf. (355)
31     21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 (484012)
32     11 and 17 (497739)
33     20 and 29 and 30 (251)
34     limit 31 to yr="2010 - 2025" (195)
```

Database: APA PsycInfo

Search Strategy: APA PsycInfo <1806 to May 2026 Week 3>

1 exp Caregivers/ (44808)
2 exp Family Members/ or exp Family/ (424589)
3 exp Spouses/ (18072)
4 exp Partners/ (14651)
5 famil*.ti,ab,id. (556501)
6 (famil* adj3 (care* or support* or role*)).ti,ab,id. (71964)
7 (partner* adj3 (care* or support* or spouse* or couple*)).ti,ab,id. (11201)
8 caregiver*.ti,ab,id. (76264)
9 carer*.ti,ab,id. (14325)
10 spouse*.ti,ab,id. (24329)
11 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 (809884)
12 exp Psychological Needs/ or exp Needs Assessment/ or exp Needs/ (32840)
13 need*.ti,ab,id. (820843)
14 needs assessment.ti,ab,id. (5578)
15 experience*.ti,ab,id. (903290)
16 perspectiv*.ti,ab,id. (385581)
17 12 or 13 or 14 or 15 or 16 (1765411)
18 exp Aphasia/ (21242)
19 aphasi*.ti,ab,id. (16699)
20 18 or 19 (25817)
21 exp Cerebrovascular Accidents/ or exp Cerebral Ischemia/ (31961)
22 exp Brain Damage/ (18291)
23 brain ischemia.ti,ab,id. (701)
24 ischemic stroke.ti,ab,id. (7476)
25 (stroke adj4 acute care).ti,ab,id. (56)
26 stroke*.ti,ab,id. (45881)
27 brain infarct*.ti,ab,id. (642)
28 CVA.ti,ab,id. (509)
29 exp Cerebral Hemorrhage/ (2328)
30 cerebrovascular accident*.ti,ab,id. (1138)
31 stroke unit*.ti,ab,id. (783)
32 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 (68640)
33 11 and 17 (333218)
34 20 and 32 and 33 (238)
35 limit 34 to yr="2010 - 2025" (177)

Database: Scopus

Search Strategy:

(TITLE-ABS-KEY (caregiver*) OR TITLE-ABS-KEY (spouse*) OR TITLE-ABS-KEY (partner*)
OR TITLE-ABS-KEY (famil*) OR TITLE-ABS-KEY (carer*))

AND (TITLE-ABS-KEY (need*) OR TITLE-ABS-KEY ("unmet need" *) OR TITLE-ABS-KEY ("care* need*") OR TITLE-ABS-KEY ("need* assessment") OR TITLE-ABS-KEY ("support need*")
OR TITLE-ABS-KEY (perspectiv*) OR TITLE-ABS-KEY (experienc*))

AND (TITLE-ABS-KEY (aphasi*) OR TITLE-ABS-KEY ("broca aphasia") OR TITLE-ABS-KEY ("wernicke aphasia") OR TITLE-ABS-KEY ("conduction aphasia"))

AND (TITLE-ABS-KEY (stroke*) OR TITLE-ABS-KEY ("cerebrovascular accident*") OR TITLE-ABS-KEY ("brain infarct*") OR TITLE-ABS-KEY ("brain ischemia") OR TITLE-ABS-KEY ("hemorrhagic stroke*") OR TITLE-ABS-KEY ("stroke unit*") OR TITLE-ABS-KEY ("ischemic stroke*") OR TITLE-ABS-KEY ("cerebral infarct*") OR TITLE-ABS-KEY ("cerebrovascular accident*") OR TITLE-ABS-KEY ("stroke unit*") OR TITLE-ABS-KEY (stroke W/3 "acute care "))

Annexe 2 : Caractéristiques des études sélectionnées

Tableau 1 : Caractéristiques générales des études incluses

Auteurs	Pays	Année	Design	Type de recueil	Analyse	Taille échantillon total	Objectif principal
Blom Johansson et al.	Suède	2013	Qualitative - étude de cas multiple	Rétrospective	Analyse de contenu (Graneheim & Lundman) + statistiques descriptives	N=6	Concevoir et évaluer une intervention familiale précoce post-AVC
Clancy et al.	Royaume-Uni	2018	Qualitative - entretiens et focus groups	Rétrospective	Analyse thématique inductive (Braun & Clarke)	N=22	Explorer les expériences de communication soignant-patient en milieu hospitalier de réadaptation
Hersh & Armstrong	Australie	2020	Qualitative - étude de cas unique	Rétrospective	Analyse narrative thématique + analyse linguistique systématique fonctionnelle (SFL)	N=1	Explorer comment l'épouse d'un homme aphasique a géré sa sortie de l'hôpital en phase aiguë
Howe et al.	Australie	2012	Qualitative - entretiens semi-structurés	Rétrospective	Analyse de contenu qualitative (paradigme constructiviste)	N=98	Identifier les objectifs de rééducation des membres de la famille de personnes aphasiques
Iwasaki et al.	Australie	2023	Qualitative - entretiens semi-structurés	Rétrospective	Approche descriptive interprétative (Thorne, 2016)	N=4	Décrire les changements d'humeur et préférences pour les soins psychologiques des époux/épouses de personnes aphasiques
Le Dorze & Signori	Canada	2010	Qualitative - focus groups semi-structurés	Rétrospective	Méthode qualitative avec double codage indépendant (ATLAS.ti)	N=11	Décrire les besoins, barrières et facilitateurs des conjoints de personnes aphasiques
Morris et al.	Australie	2014	Qualitative - entretiens semi-structurés	Rétrospective	Analyse de contenu qualitative dirigée (Hsieh & Shannon) - NVivo	N=167	Explorer les vulnérabilités juridiques et sociales des personnes aphasiques et de leurs familles
Moss et al.	Royaume-Uni	2021	Qualitative imbriquée dans un ECR (SUPERB)	Rétrospective	Framework analysis (Ritchie & Lewis) - NVivo v.12	N=30	Explorer les facteurs facilitant ou entravant l'ajustement psychosocial post-AVC
Rose et al.	Australie	2019	Mixte - questionnaire + entretiens	Rétrospective	Statistiques descriptives + analyse de contenu inductive (Graneheim & Lundman)	N=65	Explorer les expériences et préférences des familles pour recevoir des informations sur l'aphasie
Shafer et al.	États-Unis	2023	Qualitative - questionnaire + focus groups	Prospective/ Rétrospective	Analyse secondaire qualitative (analytic expansion - Thome, 1998)	N=23	Identifier les obstacles à l'accès à l'information pour les aidants de personnes aphasiques
Simmons-Mackie et al.	Canada	2025	Qualitative - enquête + focus groups	Rétrospective	Analyse thématique (Braun & Clarke) avec triangulation analytique	N=23	Recueillir les perspectives des familles de personnes aphasiques en soins aigus
Tran et al.	Vietnam	2025	Qualitative - focus groups (technique du groupe nominal)	Prospective/ Rétrospective	Mixte : analyse de contenu + calcul de scores de priorité pondérés	N=28	Valider les recommandations de bonnes pratiques d'Aphasia United auprès de personnes aphasiques et de leurs aidants
Van Rijssen et al.	Pays-Bas	2023	Qualitative - entretiens semi-structurés	Prospective/ Rétrospective	Analyse thématique (Braun & Clarke) - approche narrative et phénoménologique	N=32	Analyser les expériences des personnes aphasiques et proches concernant l'accessibilité communicationnelle et le soutien en établissements de santé
Wray et al.	Royaume-Uni	2019	Qualitative - entretiens semi-structurés	Rétrospective	Analyse thématique (Braun & Clarke) - NVivo v.10	N=21	Explorer comment les survivants d'AVC avec troubles de la communication et leurs proches gèrent la première année post-AVC

ECR : essai contrôlé randomisé

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants inclus dans les études

Auteurs	N aidants	Sexe (n, %)	Âge (M, ET, étendue ou médiane/IQR)	Lien avec la PAA	Cohabitation	Statut professionnel	Durée du rôle d'aidant
Blom Johansson et al. (2013)	3	F=1 ; H=2	M = 76,67 ans	Époux/épouse (100 %)	NR	Retraités (100 %)	NR
Clancy et al. (2018)	10	NR	Étendue : 61-85 ans (1 NR)	Conjoints/partenaires = 8 ; enfants = 2	NR	NR	Min. 1-2 ans
Hersh & Armstrong (2020)	1	F=1	NR	Épouse	NR	Emploi temps partiel	4 ans
Howe et al. (2012)	48	F = 36 (75 %) ; H = 12 (25 %)	M = 60,92 ans ; ET = 12,14 (étendue : 24-83 ans)	Conjoints = 28 ; enfants = 7 ; fratrie = 5 ; parents = 2 ; autres = 6	Oui = 31 ; Non = 17	NR	NR
Iwasaki et al. (2023)	4	F = 3 ; H = 1	M = 52,25 ans ; ET = 13,97 (étendue : 36-71 ans)	Conjoints (100 %)	Oui (100 %)	NR	NR
Le Dorze & Signori (2010)	11	F = 9 ; H = 2	M = 60,5 ans (étendue : 51-68 ans)	Conjoints (100 %)	Oui (100 %)	Retraités = 5 ; En emploi = 6	M = 6 ans 8 mois (étendue : 3-15 ans)
Morris et al. (2014)	48	F = 35 ; H = 13	M = 62 ans (étendue : 36-83 ans)	NR	NR	NR	NR
Moss et al. (2021)	10	F = 6 ; H = 4	Médiane = 70,5 ans ; IQR = 43-79 ans	Conjoints/partenaires = 5 ; enfants/autres = 5	NR	NR	NR
Rose et al. (2019)	65	F = 48 (73,8 %) ; H = 17 (26,2 %)	NR	Conjoints/partenaires = 53 (81,5 %) ; autres (NR)	NR	NR	NR
Shafer et al. (2023)	13	F = 9 ; H = 4	Étendue : 49-75 ans	Époux/épouse = 7 ; enfant = 5 ; proche = 1	NR	NR	NR
Simmons-Mackie et al. (2025)	16	F = 13 (81,3 %) ; H = 3 (18,8 %)	22-34 ans : 1 ; 35-44 ans : 2 ; 45-54 ans : 4 ; 55-64 ans : 3 ; ≥65 ans : 6	Époux/partenaire = 13 ; parent = 1 ; enfant = 2	NR	NR	NR
Tran et al. (2025)	17	F = 11 (64,7 %) ; H = 6 (35,3 %)	< 60 ans : 76,5 % ; ≥ 60 ans : 23,5 %	Conjoint = 7 (41,2 %) ; enfant = 4 (23,5 %) ; parent = 2 (11,8 %) ; fratrie = 4 (23,5 %)	NR	En emploi = 6 (35,3 %) ; Sans emploi = 11 (64,7 %)	< 1 mois : 17,7 % ; 1-12 mois : 70,6 % ; > 12 mois : 11,8 %
Van Rijssen et al. (2023)	12	F = 8 ; H = 4	M = 67 ans (étendue : 39-96 ans)	Époux/épouse = 9 ; partenaire = 1 ; enfant = 2	NR	NR	NR
Wray et al. (2019)	7	NR	Étendue : 39-74 ans	Époux/épouse = 5 ; mère = 1 ; enfant = 1	NR	NR	NR

NR = non renseigné ; PAA = personne avec aphasie ; H = homme ; F = femme ;

M = moyenne ; ET = écart-type ; IQR = écart interquartile

Tableau 3 : Caractéristiques des personnes aphasiques

Auteurs	Âge PAA	Sexe PAA	Type d'aphasie	Outil de mesure	Sévérité	Comorbidités
Blom Johansson et al. (2013)	M = 73,33 ans	F = 2 ; H = 1	Wernicke sévère (n=1) ; non fluente avec compréhension préservée, anomie (n=1) ; Broca sévère (n=1)	NR	Sévère (n=2) ; modérée-sévère → légère en fin d'intervention (n=1)	PAA1 : aucune dysfonction physique PAA2 : main droite faible PAA3 : hémiparésie, fauteuil roulant
Clancy et al. (2018)	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Hersh & Armstrong (2020)	62 ans	H = 1	Aphasie en expression et réception (phase aiguë)	WAB-AQ	AQ = 93,4 au moment de l'étude	NR
Howe et al. (2012)	Étendue : 32–83 ans	F = 17 ; H = 28	NR	WAB-AQ (Kertesz, 1982)	WAB-AQ : 11,8–98 (légère à sévère)	NR
Iwasaki et al. (2023)	M = 52,5 ans (38–69 ans)	F = 1 ; H = 3	NR	NR	Expression : sévère (n=2), légère (n=2) Compréhension : sévère (n=1), modérée (n=2), légère (n=1)	Mobilité indépendante à l'intérieur : oui (n=3) ; non (n=1)
Le Dorze & Signori (2010)	M = 63,5 ans	NR	NR	Évaluation clinique (pas d'outil standardisé)	Légère (n=3) ; mod.-légère (n=1) ; modérée (n=1) ; mod.-sévère (n=2) ; sévère (n=4)	Hémiparésie : aucune (n=2) ; résiduelle (n=2) ; légère (n=2) ; modérée-fauteuil (n=1) ; modérée (n=2) ; membres sup. (n=2)
Morris et al. (2014)	M = 64 ans (32–85 ans)	F = 26 ; H = 24	NR	WAB-AQ	M AQ = 69,6 (ET = 24,2) : légère (n=6) ; légère-modérée (n=27) ; modérée-sévère (n=13) ; sévère (n=4)	NR
Moss et al. (2021)	Médiane = 70 ans ; IQR = 57,5–77 ans (25–85 ans)	F = 10 ; H = 10	NR	WAB-R (Kertesz, 2006)	Légère (n=12) ; modérée-sévère (n=8)	Usage fauteuil roulant (n=8)
Rose et al. (2019)	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Shafer et al. (2023)	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Simmons-Mackie et al. (2025)	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Tran et al. (2025)	< 60 ans : 54,5 % ; ≥ 60 ans : 45,5 %	F = 2 (18,2 %) ; H = 9 (81,8 %)	NR	Aphasia Severity Rating Scale (ASRS ; Simmons-Mackie et al., 2018)	Légère (n=3, 27,3 %) ; modérée (n=6, 54,5 %) ; sévère (n=2, 18,2 %)	NR
Van Rijssen et al. (2023)	M = 59 ans (46–93 ans)	F = 11 ; H = 9	NR	Test de compréhension du langage néerlandais (non nommé)	Modérée à sévère (évaluation logopédique)	NR
Wray et al. (2019)	Étendue : 44–87 ans	NR	NR	Évaluation informelle (Consent Support Tool, Jayes & Palmer, 2014)	Légère (n=6) ; modérée (n=5) ; sévère (n=2)	NR

NR = non renseigné ; PAA = personne avec aphasie ; H = homme ; F = femme

M = moyenne ; ET = écart-type ; IQR = écart interquartile

Tableau 4 : Contexte et paramètres des études incluses

Auteurs	Temps post-AVC	Phase post-AVC	Paramètres de soins
Blom Johansson et al. (2013)	14 ; 41 ; 63 jours	Subaiguë	Unités de réadaptation hospitalière + consultations de logopédie ; 2 dyades poursuivent à domicile après sortie
Clancy et al. (2018)	> 3 ans (n=3) ; 6 ans (n=1) ; 9 ans (n=1)	Chronique	Domicile, groupes de soutien, hôpital
Hersh & Armstrong (2020)	4 ans	Chronique	Hospitalisation aiguë → réadaptation hospitalière privée → rééducation ambulatoire ; entretien à domicile
Howe et al. (2012)	1-195 mois	Subaiguë à chronique	Domicile
Iwasaki et al. (2023)	2 mois (n=2) ; 14 mois (n=1) ; 29 mois (n=1)	Subaiguë (n=2) ; chronique (n=2)	Domicile (n=3) ; réadaptation hospitalière (n=1)
Le Dorze & Signori (2010)	M = 6 ans 8 mois (3–15 ans)	Chronique	Associations communautaires pour personnes aphasiques (logopédie arrêtée depuis ≥ 1 an)
Morris et al. (2014)	> 12 mois	Chronique	Domicile
Moss et al. (2021)	< 6 mois	NR	Domicile
Rose et al. (2019)	M = 3,7 ans ; ET = 3,5 (< 12 mois à 16 ans)	Chronique	Domicile
Shafer et al. (2023)	NR	Aiguë, subaiguë, chronique	Hôpitaux aigus, réadaptation hospitalisée, réadaptation ambulatoire
Simmons-Mackie et al. (2025)	0–3 ans : n=9 ; 3–6 ans : n=3 ; 6–10 ans : n=2 ; 10–15 ans : n=1 ; 21+ ans : n=1	Chronique	Centres de réadaptation et centre communautaire pour l'aphasie
Tran et al. (2025)	< 12 mois : 54,5 % ; ≥ 12 mois : 45,5 %	Subaiguë à chronique	Hôpital
Van Rijssen et al. (2023)	3 mois à 41 ans	Subaiguë à chronique	Réadaptation (hospitalière et ambulatoire)
Wray et al. (2019)	1–12 mois	Subaiguë à chronique	Domicile et réadaptation

M = moyenne ; ET = écart-type ; NR = non renseigné

Annexe 3 : Brochure destinée aux aidants lors de la phase aiguë.

Aphasie : comprendre, communiquer, s'adapter

Informations et conseils pour les proches.



Qu'est-ce que l'aphasie ?

L'aphasie est un trouble du **langage**. Elle peut affecter la capacité à parler, comprendre, lire et/ou écrire.

Ce que vous pouvez observer :

- Il/elle ne trouve plus ses mots
- Ses phrases peuvent sembler sans sens
- Il/elle peut avoir du mal à comprendre ce qu'on lui dit
- Le oui et le non ne sont pas toujours fiables

Ne pas confondre avec :

- ✗ Un problème d'intelligence
- ✗ Une maladie psychiatrique
- ✗ De la surdité



L'aphasie peut s'améliorer avec le temps et la rééducation.

Comment communiquer ?

POUR QU'IL/ELLE VOUS COMPRENNE MIEUX

- Parlez **lentement**, en phrases **courtes**
- **Écrivez** les mots importants
- Utilisez vos **gestes** et **expressions** du visage
- Abordez un seul sujet **à la fois**



POUR L'AIDER A S'EXPRIMER

- Posez des questions auxquelles on peut répondre par **oui/non**
- Laissez-lui le **temps** — ne remplissez pas les silences
- Ne finissez pas ses phrases
- Si vous n'avez pas compris, dites-le lui honnêtement



L'aphasie est fluctuante : il peut bien communiquer un jour et moins bien le lendemain. C'est normal.

Vous, en tant que proche

Dans ce contexte, différentes émotions peuvent être ressenties : de l'incompréhension, de l'inquiétude pour la suite, de la tristesse, de la frustration, de la culpabilité...

Tous ces sentiments sont normaux. N'hésitez pas à en parler.

Prenez soin de vous aussi

- Acceptez l'aide de votre entourage
- Accordez-vous des pauses
- Parlez de ce que vous vivez à l'équipe soignante



Qui peut vous aider ?



La logopède : Évalue les difficultés de votre proche et peut vous expliquer comment mieux communiquer avec lui/elle. N'hésitez pas à lui poser vos questions.



Le médecin : Suit l'évolution médicale. Les horaires de consultation sont affichés sur la porte du bureau médical.



L'assistante sociale : Vous aide à anticiper la sortie et les aides disponibles.



L'équipe infirmière : Présente au quotidien.



Permanence téléphonique pour les aidants proches : ASBL Aidants Proches Wallonie 081/30.30.32



Notez vos questions au fur et à mesure.

Et après l'hôpital ?

La sortie se prépare avec l'équipe. Chaque parcours est différent.

Les étapes possibles :

- **Revalidation hospitalière** : séjour dans un centre spécialisé.
- **Revalidation ambulatoire** : séances régulières avec retour à domicile.
- **Retour à domicile** : avec un suivi logopédique et des aides à organiser.

Pour aller plus loin...

Un guide complet est disponible : aphasie, communication, rôle d'aidant et ressources en Belgique.



Quelques ressources fiables :

- ASBL Aphasiques Francophones Belges Informations sur l'aphasie et groupes de soutien : www.aphfp.be
- Plateforme belge de partage en aphasie : www.partageaphasie.be
- Télé-Accueil : disponible 24h/24 → 107

RÉSUMÉ

Introduction : L'aphasie post-AVC bouleverse non seulement les capacités de communication de la personne atteinte, mais également le fonctionnement familial, la participation sociale et la qualité de vie de ses proches. Dès la phase hospitalière aiguë, ces derniers se retrouvent souvent projetés dans un rôle d'aidant et de partenaire de communication sans y avoir été préparés. Si les approches centrées sur la famille et la participation sont aujourd'hui reconnues comme essentielles dans la réadaptation post-AVC, les besoins spécifiques des proches durant la phase aiguë restent insuffisamment synthétisés dans la littérature. Cette *scoping review* a pour objectif d'identifier et de cartographier ces besoins.

Méthodologie : Cette *scoping review* a été conduite conformément aux recommandations du Joanna Briggs Institute et les directives PRISMA. La stratégie de recherche a été menée dans trois bases de données, Medline, PsycInfo et Scopus, pour les études publiées entre 2010 et 2025. L'extraction des données a porté sur les caractéristiques des études, les approches méthodologiques et les besoins identifiés.

Résultats et conclusion : Sur 708 références identifiées, 14 études ont été retenues. La majorité adopte une méthodologie qualitative et provient de pays anglophones, principalement d'Australie et du Royaume-Uni. Quatre grandes catégories de besoins ont été identifiées : informationnels, soutiens émotionnels et psychologiques, communicationnels, et organisationnels lors de la transition vers le domicile. Ces besoins s'alimentent mutuellement et restent largement insatisfaits. Les proches rapportent fréquemment un sentiment d'impréparation à assumer leur rôle d'aidant et de partenaire de communication dès la phase aiguë. Ces résultats plaident pour le développement d'interventions familiales précoces, structurées et intégrées aux parcours de réadaptation multidisciplinaires. Des recherches complémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre l'influence des contextes culturels et des systèmes de santé sur les pratiques de soutien aux familles.