

## Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique

**Auteur :** Lamps, Marie

**Promoteur(s) :** Poncelet, Martine; Gillet, Sophie

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

**Diplôme :** Master en logopédie, à finalité spécialisée en neuropsychologie du langage et troubles des apprentissages verbaux

**Année académique :** 2022-2023

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/19262>

---

### 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.

---



---

# **Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique**

---

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de master en Logopédie, à finalité  
spécialisée en neuropsychologie du langage et troubles des apprentissages verbaux*

**Auteur :** Lamps, Marie

**Promoteurs :** Mme Poncelet, Martine & Mme Gillet, Sophie

**Lectrices :** Mme Aubinet, Charlène & Mme Querella, Pauline

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

**Diplôme :** Master en logopédie, à finalité spécialisée en Neuropsychologie du langage et troubles des apprentissages verbaux

**Année académique :** 2022-2023

# REMERCIEMENTS

---

Mes remerciements s'adressent premièrement à mes promotrices, Mme Poncelet et Mme Gillet, qui m'ont permis de réaliser un mémoire autour d'un thème qui me tenait à cœur. Je souhaite les remercier pour leur accompagnement tout au long de l'élaboration de ce projet, pour leurs précieux conseils et pour leur regard critique envers ce travail.

Je tiens également à remercier très sincèrement Mme Piertot et Mme Thioux, pour leurs nombreux conseils et leurs disponibilités m'ayant permis de mener à bien ce projet

Je souhaite ensuite remercier mes lecteurs, Madame Aubinet et Mme Querella, pour l'intérêt qu'elles porteront à ce mémoire.

J'exprime également toute ma gratitude aux participants ayant accepté de prendre part à ce projet. Merci pour le temps qu'ils ont consacré aux questionnaires et aux riches échanges qu'ils m'ont offerts par après. Je leur souhaite la meilleure continuation possible.

Mes derniers remerciements s'adressent à ma famille et mes amis pour leur soutien inconditionnel. Je remercie mes amis logopèdes, mes amis psychologues et toutes les personnes qui ont fait de ces 6 années en Belgique des années de vie mémorables. Enfin, j'adresse un merci particulier à ma mère, mon père et mon frère qui ne cessent d'être présents et de me soutenir sur tous les points depuis des années.

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>6</b>
<b>CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>7</b>
1 L'aphasie.....	7
1.1 Définition.....	7
1.2 Étiologies.....	7
1.2.1 Origine vasculaire .....	7
1.2.2 Origine traumatique .....	7
1.2.3 Origine neurodégénérative .....	8
1.2.4 Origine tumorale.....	8
1.2.5 Origine infectieuse.....	8
1.2.6 Origine inflammatoire .....	8
1.3 Sémiologie et nosologie classique de l'aphasie .....	9
1.3.1 Aphasies non fluentes .....	9
1.3.2 Aphasies fluentes.....	11
1.4 Approche actuelle des sémiologies .....	12
1.5 Prises en charge .....	13
1.5.1 Prise en charge médicale et paramédicale : professionnels impliqués .....	14
1.5.2 Prise en charge logopédique .....	15
2 Vivre avec l'aphasie .....	17
2.1 Évolution post-lésionnelle de l'aphasie .....	17
2.2 Retentissements sur la qualité de vie .....	19
2.2.1 Retentissements du point de vue de la personne aphasique .....	19
2.2.2 Retentissements du point de vue des proches .....	21
3 L'accompagnement de l'aphasie.....	22
3.1 Attentes et besoins face à l'aphasie .....	22
3.1.1 Attentes et besoins de l'aidant proche .....	22
3.1.2 Attentes et besoins de la personne aphasique .....	25
3.2 Intérêts et bénéfices de l'accompagnement face à l'aphasie .....	27



<b>PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS.....</b>	<b>30</b>
<b>HYPOTHÈSES .....</b>	<b>33</b>
<b>MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>35</b>
1 Caractéristiques du lieu de recrutement .....	35
2 Population .....	37
2.1 Couple 1 .....	38
2.2 Couple 2 .....	39
2.3 Couple 3 .....	40
2.4 Couple 4 .....	42
2.5 Couple 5 .....	43
2.6 Couple 6 .....	45
2.7 Couple 7 .....	46
3 Outils .....	48
3.1 Questionnaire élaboré .....	48
3.2 Échelle C-10.....	49
3.3 Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau .....	50
4 Procédure .....	51
<b>RÉSULTATS .....</b>	<b>52</b>
1 Qualité de vie .....	53
1.1 Sévérité des troubles : aphasie et troubles associés .....	55
1.1.1 Conjoint .....	55
1.1.2 Patient aphasique .....	56
1.1.3 Conjoint vs Patient aphasique .....	56
1.2 Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne .....	57
1.2.1 Conjoint .....	57
1.2.2 Patient aphasique .....	58
1.2.3 Conjoint vs Patient aphasique .....	59
1.3 Difficultés de gestion .....	60
1.3.1 Conjoint .....	60
1.3.2 Patient aphasique .....	60
1.3.3 Conjoint vs Patient aphasique .....	60

1.4	Manquements dans le quotidien .....	61
1.4.1	Conjoint .....	61
1.4.2	Patient aphasique .....	61
1.4.3	Conjoint vs Patient aphasique .....	62
1.5	Sentiment d’être soutenu .....	62
1.5.1	Conjoint .....	63
1.5.2	Patient aphasique .....	64
1.5.3	Conjoint vs Patient aphasique .....	65
2	Expériences et préférences en termes d’informations sur l’aphasie .....	65
2.1	Conjoint.....	66
2.2	Patient aphasique .....	66
3	Satisfaction des besoins et des attentes au CHU Ourthe-Amblève .....	67
4	Pertinence d’une brochure et contenu .....	67
	<b>CONCEPTION DE LA BROCHURE.....</b>	<b>69</b>
	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>71</b>
1	Analyse et synthèse des résultats .....	72
1.1	Qualité de vie .....	72
1.2	Expériences et préférences en termes d’informations sur l’aphasie .....	78
2	Limites méthodologiques et perspectives.....	80
	<b>CONCLUSION &amp; IMPLICATIONS CLINIQUES .....</b>	<b>83</b>
	<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>85</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>95</b>
1	Annexe 1 : questionnaire élaboré — version 1.....	95
2	Annexe 2 : questionnaire élaboré — version 2.....	117
3	Annexe 3 : brochure personnalisable .....	144
	<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>154</b>

# INTRODUCTION

---

L'aphasie est un trouble acquis du langage dont les formes et les évolutions singulières sont à l'origine d'une large gamme de handicaps. Les déficits de communication entraînés touchent en effet plusieurs dimensions de la qualité de vie de la personne aphasique. Parmi elles, les dimensions sociale, professionnelle et familiale sont les plus décrites (Koleck et al., 2017). Bien que les données de la littérature mettent en lumière les changements importants créés sur la sphère familiale, peu de chercheurs se sont intéressés au point de vue des proches. Les proches se voient pourtant eux aussi soumis aux exigences du trouble et sont de plus contraints d'aborder un nouveau rôle : celui d'aidant. Les quelques auteurs s'étant intéressés au sujet rapportent plus de responsabilités dont celle d'interprète et de communicant au nom de la personne aphasique, des activités sociales réduites, moins de temps pour soi, plus d'épuisement et de stress... (Rombough et al., 2006 ; Sjöqvist Nätterlund, 2010 ; Zemva, 1999).

L'accompagnement du patient aphasique, mais aussi de ses proches, est donc essentiel pour minimiser l'impact de l'aphasie sur leur vie quotidienne. Ces derniers jugent pourtant que le temps et l'énergie consacrés à leurs besoins par les professionnels de la santé sont insuffisants (Manders et al., 2011). Ils souhaitent par exemple une éducation plus complète et fournie dans une variété de formats (Le Dorze et Signori, 2010 ; Rose et al., 2019). En somme, ils souhaitent être plus soutenus et plus informés sur l'aphasie.

De ce fait, l'objectif de cette étude pilote est de confirmer les données de la littérature chez un premier échantillon de personnes francophones, les données existantes à ce sujet concernant en effet surtout une population anglophone. Notons que cette étude se centre plus particulièrement sur les conjoints et leur proche aphasique. Ensuite, notre second objectif est d'utiliser les données récoltées dans la perspective de créer une ébauche de guide d'informations répondant à leurs attentes et à leurs besoins.

Finalement, nous cherchons grâce à cette étude à déterminer dans quelle mesure il est nécessaire de mettre en œuvre des moyens permettant de soutenir la rétention des informations fournies oralement par les logopèdes. Nous cherchons aussi à déterminer les informations qui doivent être fournies aux conjoints et aux patients à travers un guide.

# CADRE THÉORIQUE

---

## 1 L'aphasie

### 1.1 Définition

L'aphasie se définit comme un trouble acquis des fonctions langagières, secondaire à une atteinte du système nerveux central. Le plus souvent, il s'agit d'une lésion cérébrale focale de l'hémisphère gauche, hémisphère dominant pour le langage chez 90 à 95 % des individus (Chomel-Guillaume et al., 2021). Différentes pathologies peuvent causer une aphasie, afin de vous les présenter, nous avons choisi de les regrouper selon leur origine.

### 1.2 Étiologies

#### 1.2.1 *Origine vasculaire*

Parmi les pathologies acquises responsables de troubles du langage, les pathologies vasculaires sont les plus fréquentes. En effet, Chomel-Guillaume et al. (2021) soulignent que 75 % des personnes survivant à un accident vasculaire cérébral (AVC) sont porteuses d'un handicap moteur ou d'un trouble du langage. Les causes sont ischémiques dans 85 % des cas, c'est-à-dire qu'une occlusion brusque d'un vaisseau se produit, conduisant à une vascularisation insuffisante et donc une mort progressive des cellules cérébrales. L'AVC peut plus rarement être de nature hémorragique, soit lié à la rupture d'une artère ou d'un anévrisme. S'en suit alors une compression des cellules cérébrales ainsi qu'une hypertension intracrânienne.

#### 1.2.2 *Origine traumatique*

L'origine traumatique recouvre tout choc reçu sur la tête allant d'une chute à un accident de voiture ou des violences. Le traumatisme crânien créé peut être soit ouvert avec pénétration de la boîte crânienne soit fermé. La violence du coup peut conduire au déchirement d'un vaisseau sanguin à l'origine d'hématomes extra ou sous-duraux, mais aussi à une contusion ou des lésions axonales diffuses. Finalement, selon le type de choc reçu ainsi que la force impliquée, les manifestations cliniques varient énormément.

### *1.2.3 Origine neurodégénérative*

Les pathologies neurodégénératives représentent une altération globale, progressive et irréversible des fonctions cognitives. Parmi les plus fréquentes, nous pouvons citer la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, ou encore la démence fronto-temporale. Dans ce cas, le réseau langagier peut être spécifiquement touché (aphasie primaire progressive) ou ne constituer qu'un élément du tableau clinique (démence fronto-temporale, maladie d'Alzheimer...).

### *1.2.4 Origine tumorale*

Les pathologies tumorales constituent d'autres étiologies responsables de troubles du langage. Elles se répartissent en deux catégories : les tumeurs cérébrales primitives et les tumeurs cérébrales secondaires. Les tumeurs cérébrales primitives se développent soit à partir du parenchyme cérébral soit à partir des structures extra-neurales comme les nerfs crâniens ou les méninges. Les tumeurs cérébrales secondaires, quant à elles, sont liées à la dissémination de métastases dans le cerveau à partir d'un cancer d'une autre origine. Concernant les troubles du langage, ils peuvent résulter d'une atteinte directe de la région corticale langagière ou d'une atteinte d'un faisceau de connexion.

### *1.2.5 Origine infectieuse*

Dans le cas d'une origine infectieuse comme pour l'encéphalite, une altération rapide de l'état général est observée ainsi que de la fièvre, des céphalées ou une confusion. Le parenchyme cérébral étant touché, une aphasie peut être constatée en plus des autres manifestations neurologiques comme des crises d'épilepsie ou des troubles de la vigilance.

### *1.2.6 Origine inflammatoire*

Plus rarement, l'aphasie est la conséquence de pathologies inflammatoires telles que la sclérose en plaques. Il s'agit d'une réaction immunitaire dirigée principalement contre la substance blanche, mais des lésions de la substance grise avec perte axonale et neuronale sont possibles.

La nature de la maladie est donc prise en compte dans l'analyse étiologique des troubles constatés, de même que son origine, la localisation cérébrale ainsi que son étendue. En raison du nombre important d'éléments à considérer, une grande diversité est observée dans les manifestations cliniques et l'évolution des patients. Dans le point suivant, nous détaillerons les manifestations cliniques fréquemment constatées dans le cadre d'une aphasie. Les possibilités d'évolution seront quant à elles détaillées, plus tard, dans le point 2.1.

### 1.3 Sémiologie et nosologie classique de l'aphasie

La description sémiologique des comportements langagiers et discursifs d'un patient forme la 1<sup>re</sup> étape du diagnostic aphasiologique. La manifestation de ces signes dépend de plusieurs facteurs tels que la fatigue ou l'état affectif rendant l'interprétation variable selon le patient et le cours de la maladie. De plus, la variabilité des profils est renforcée par les niveaux langagiers, le versant (expression/compréhension) et la modalité (orale/écrite) touchés.

À travers cette inconstance, les chercheurs tentent toutefois d'établir un classement des aphasies. L'objectif est de faciliter la communication entre les thérapeutes en regroupant sous un même vocable un tableau clinique complexe. Le classement le plus fréquent, celui de l'équipe de Boston, tient compte à la fois du site lésionnel (antérieur VS postérieur) et de la fluence de l'expression (Goodglass et al., 1964). Ce classement oppose donc d'une part, les aphasies fluentes typiques de lésions postérieures, à, d'autre part, les aphasies non fluentes associées à des lésions antérieures (de Partz & Pillon, 2014). Ci-dessous, nous avons choisi de développer chaque type d'aphasies selon leur niveau de fluence tout en précisant le site lésionnel associé.

#### 1.3.1 *Aphasies non fluentes*

##### 1.3.1.1 Aphasie de Broca

Forme prototypique des aphasies non fluentes, l'aphasie de Broca est caractérisée par une compréhension relativement préservée contrairement à l'expression qui se trouve très réduite. En effet, une phase de mutisme peut être présente au stade initial, suivie d'un langage stéréotypé et automatique. Les productions verbales ne sont pas fluentes en raison du manque du mot sévère ou des paraphasies phonétiques liées à l'anarthrie. L'anarthrie renvoie pour rappel aux difficultés à planifier/programmer les commandes sensorimotrices de la

sphère orofaciale. Une anomalie du rythme, de l'intonation ou de la hauteur du ton, appelée dysprosodie, traduit également ce trouble.

En outre, la répétition de mots ou de phrases est perturbée ainsi que la lecture et l'écriture qui présentent généralement un profil d'erreurs similaire à celui de l'oral.

Pour finir, le patient est conscient de ses difficultés, ce qui peut entraîner des épisodes dépressifs et de frustration.

Le profil lésionnel met en évidence une atteinte de la région fronto-latérale. La lésion peut toucher l'aire de Broca ou s'étendre au niveau du cortex moteur inférieur, de l'insula, du striatum et de la substance blanche antérieure, du faisceau arqué fronto-pariétal ou encore de la région temporale supérieure et antérieure.

#### 1.3.1.2 Aphasie transcorticale motrice

Le tableau clinique de l'aphasie transcorticale motrice se compose d'une asponanéité verbale, d'une anomie ainsi que d'une réduction quantitative du discours et de l'élaboration syntaxique. Quelques phénomènes de persévérations et de paraphasies phonémiques peuvent être constatés. La compréhension orale est globalement préservée.

En modalité écrite, seule l'expression est perturbée par une asponanéité et une réduction comparables à celles de l'oral. Notons qu'une lenteur et une tendance à la syllabation peuvent malgré tout être constatées en lecture.

Ce syndrome se distingue de l'aphasie de Broca par une capacité de répétition intacte.

Cette aphasie est souvent le résultat d'une atteinte de la région pré-rolandique pouvant aussi toucher la substance blanche sous-cortico-frontale ou l'aire motrice supplémentaire.

#### 1.3.1.3 Aphasie globale

Aphasie la plus sévère, l'aphasie globale renvoie à une diminution massive de la production et de la compréhension des messages oraux et écrits. Les premiers stades se marquent souvent par un mutisme puis l'expression reste réduite à des mots isolés ainsi qu'à des stéréotypies ou des phrases courtes automatiques. La répétition est impossible.

L'atteinte corticale est ici conséquente, car elle implique toute la région périsylvienne gauche. Elle concerne plus précisément les régions fronto-temporo-pariétale gauches incluant le gyrus angulaire et la substance blanche.

### *1.3.2 Aphasies fluentes*

#### *1.3.2.1 Aphasie de Wernicke*

À l'inverse de l'aphasie de Broca, l'aphasie de Wernicke est marquée par une compréhension déficitaire et une expression fluente, voire logorrhéique. Ces patients peuvent toutefois éprouver des difficultés à se faire comprendre en raison de leur anomie et des différents types de paraphasies, des néologismes et de la dyssyntaxie altérant leur discours. De plus, une anosognosie est régulièrement présente. Des tensions et de l'irritation peuvent donc affecter la relation avec leurs proches.

Les perturbations du langage écrit reflètent celles du langage oral : une jargonographie est évoquée. Néanmoins, une dissociation entre ces deux modalités est quelquefois relevée, particulièrement en présence d'une surdit  verbale pure.

Enfin, leur capacit  de r p tition est s v rement touch e.

Cette aphasie est caract ristique d'une atteinte du tiers post rieur des gyrus temporaux sup rieur et moyen. L'atteinte peut  galement s' tendre aux gyrus supramarginal et angulaire.

#### *1.3.2.1 Aphasie transcorticale sensorielle*

Les anomalies majeures de l'aphasie transcorticale sensorielle sont un manque du mot accompagn  de paraphasies s mantiques et de formules vides ainsi qu'une compr hension globale alt r e. Une alexie et une agraphie sont aussi constat es   l' crit.

La r p tition est bonne, quoique parfois  cholalique.

Le site l sionnel habituel concerne la partie post rieure du gyrus temporal moyen, voire le gyrus temporal inf rieur, au niveau de la jonction temporo-pari to-occipitale gauche. Le gyrus angulaire et la substance blanche situ e sous ces structures corticales sont aussi fr quemment touch s.



#### 1.3.2.1 Aphasie de conduction

D'emblée rare, cette aphasie représente le plus souvent une évolution de l'aphasie de Wernicke. En effet, l'expression y est moins abondante, mais fluente et marquée par une anomie que le patient, nosognosique, tente de compenser au moyen de paraphrasies phonémiques et de conduites d'approche de même type. Des patterns d'erreur identiques sont observés en production écrite et en lecture. En outre, les structures produites sont grammaticalement correctes et les compréhensions orale et écrite sont préservées.

En revanche, la répétition de mots et de phrases reste atteinte.

Cette aphasie est le résultat d'une atteinte du faisceau arqué ainsi que du gyrus supramarginal et de la substance blanche sous-jacente. Il est aussi possible que la partie postérieure du gyrus temporal supérieur, le cortex auditif et l'insula soient touchés.

#### 1.3.2.2 Aphasie anomique

La caractéristique sémiologique dominante de l'aphasie anomique est la présence d'un manque du mot marqué dans le discours par des pauses, des termes génériques, des périphrases et des circonlocutions. Aucun trouble syntaxique, articulatoire ou de la fluence n'est cependant associé. De plus, la compréhension et la répétition sont préservées.

Dans le cas d'une aphasie anomique, les sites lésionnels sont multiples puisqu'il peut s'agir de l'état résiduel d'une aphasie plus sévère après évolution. Toutefois, l'aphasie anomique au stade initial correspond le plus souvent à une lésion de la région temporale inférieure.

### 1.4 Approche actuelle des sémiologies

La précédente classification décrite tient uniquement compte de critères linguistiques et neuroanatomiques pour caractériser les aphasies. Or, comme le soulignent Martory et al. en 2013, « elle est peu contributive pour comprendre la dynamique du trouble, et s'y limiter reviendrait à isoler le langage des processus cognitifs qui le sous-tendent » (p.287). En effet, le profil aphasique du patient n'est pas fixe. Ce dernier peut, comme nous le verrons plus tard, prendre successivement différentes formes. En outre, cette approche syndromique ne permet pas le classement de tous les patients, il est en effet fréquent que ceux-ci ne présentent pas l'ensemble des critères déterminant un profil aphasique. Il se peut même que les patients présentent des critères associés à deux profils différents. Tout compte fait, si différents

symptômes sont fréquemment associés et tendent à former des syndromes distincts, c'est parce qu'un facteur biologique entre en jeu. L'atteinte spécifique d'une aire cérébrale donne en effet le plus souvent un profil pathologique spécifique, sans pour autant qu'il existe une relation fonctionnelle entre les différents symptômes (de Partz & Pillon, 2014).

Aujourd'hui, l'objectif est de proposer une approche holistique qui tient compte à la fois des atteintes structurelles et fonctionnelles, mais aussi des capacités résiduelles globales de la personne aphasique. L'approche actuelle vise donc à considérer les déficits à partir de modèles de fonctionnement normal du langage élaborés en neuropsychologie cognitive. Plus précisément, le thérapeute cherche à définir les niveaux de traitement sous-jacents perturbés à partir des modèles cognitifs du langage, et donc les niveaux sur lesquels se baser pour la rééducation. Le thérapeute se place ainsi dans une démarche hypothético-déductive en s'appuyant sur l'ensemble des données recueillies à travers l'anamnèse et le bilan cognitif et fonctionnel notamment.

## 1.5 Prises en charge

La considération cognitivo-fonctionnelle des troubles est d'autant plus importante face à un AVC qui, rappelons-le, constitue la cause la plus fréquente d'aphasie. L'AVC est en fait vecteur de déficiences plurielles telles que des déficiences motrices, sensibles, visuelles, neurovégétatives... Des déficiences cognitives non linguistiques sont aussi régulièrement observées (troubles de la mémoire, attentionnels, exécutifs...) et plusieurs études appuient l'importance de les prendre en considération. En effet, l'impact des déficiences cognitives non linguistiques sur l'efficacité des traitements, sur la qualité de vie du patient ainsi que sur sa récupération des compétences langagières, communicationnelles et sociales a plusieurs fois été documenté dans la littérature (El Hachoui et al., 2014 ; Fonseca et al., 2019 ; Lambon Ralph et al., 2010 ; Simic et al., 2019).

Compte tenu de la diversité des déficiences entraînées par l'AVC, le patient est immédiatement soumis à une prise en charge pluridisciplinaire lors de son arrivée à l'hôpital. Cette prise en charge pluridisciplinaire est coordonnée par un médecin spécialiste où chaque acteur échange sur l'évaluation des déficits et l'orientation de la rééducation. Nous décrivons ci-dessous un grand nombre de professionnels impliqués dans cette prise en charge, dont le ou la logopède qui fera l'objet d'une description plus précise.

### *1.5.1 Prise en charge médicale et paramédicale : professionnels impliqués*

Habituellement, l'évaluation et l'initiation du traitement chez le patient aphasique se réalisent dans l'unité neurologique de l'hôpital et au mieux au sein d'une unité spécialisée en cas d'AVC (unités neurovasculaires/stroke). La conduite des bonnes pratiques dans la prise en charge initiale des AVC (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé [ANAES], 2006) indique qu'une expertise neurovasculaire doit être réalisée précocement afin de poser/confirmer le diagnostic déterminant les traitements et les prises en charge secondaires. Cette expertise revient au médecin qui effectue alors un examen clinique global de la posture, de la vision, de la communication, de la motricité, de la sensibilité... puis prescrit des examens complémentaires de type imagerie cérébrale et vasculaire, électrocardiographie ou encore paramédical. L'équipe infirmière relaye ensuite le médecin par la surveillance continue des paramètres vitaux du patient ainsi que la réalisation des actes médicaux et de soins. Elle participe aussi à l'éducation thérapeutique du patient (Haute Autorité de Santé [HAS], 2007). Un soutien psychologique peut aussi être assuré par un psychologue.

Les recommandations de l'ANAES (2006) stipulent également qu'une évaluation et un suivi des besoins par des professionnels du paramédical doivent être réalisés dès le 1<sup>er</sup> jour. Le pronostic des patients est en effet amélioré dans le cas d'une intervention précoce. L'évaluation réalisée par chaque spécialiste permet de compléter le bilan du médecin, suivre l'évolution du patient, prévenir les complications et construire un projet thérapeutique à visée fonctionnelle. Le kinésithérapeute, par exemple, s'intéresse plus particulièrement à l'état respiratoire du patient ainsi qu'à ses compétences motrices et sensitives. Son évaluation est complétée par celle de l'ergothérapeute qui évalue l'impact de ces troubles sur l'autonomie et le fonctionnement du patient dans la vie quotidienne. La réalisation des actes du quotidien peut aussi être influencée par une altération des fonctions supérieures alors quantifiée par le neuropsychologue. Notons que l'intervention de ces différents spécialistes peut être entravée par la présence de troubles du langage survenant chez au moins 20 à 30 % des AVC (HAS, 2022). La présence d'un.e logopède est donc indispensable pour l'évaluation de ces troubles phasiques et la mise en place rapide d'une remédiation. Outre les troubles de la communication, le ou la logopède intervient en cas de troubles de la déglutition. Dans le point suivant, nous nous intéressons plus particulièrement à ce thérapeute, intervenant principal auprès du patient aphasique.

### *1.5.2 Prise en charge logopédique*

Comme stipulé précédemment, les logopèdes font partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire et se concentrent essentiellement sur les problèmes de communication. Leur responsabilité première est alors d'aider les personnes aphasiques à récupérer au plus leurs compétences linguistiques et de les aider à développer des stratégies compensatrices.

De façon générale, la rééducation logopédique commence toujours par un examen du langage. Celui-ci est réalisé au moyen de tests standardisés et permet de dresser un profil aphasiologique sur lequel sera défini le projet thérapeutique. À travers les différents tests administrés, le ou la logopède analyse les symptômes relevés et émet des hypothèses quant aux mécanismes sous-jacents altérés, en référence aux modèles de neuropsychologie cognitive (ex. Caramazza & Hillis, 1990).

De plus, Chomel-Guillaume et al. (2021) soulignent l'importance de tenir compte de la dimension fonctionnelle du langage. L'aphasie impacte considérablement la qualité de vie du patient et le place régulièrement en situation de handicap. Son retentissement sur le patient et ses proches sera par ailleurs plus spécifiquement abordé dans la prochaine partie (2.2 Retentissements sur la qualité de vie). Finalement, les activités simples de la vie courante comme demander son chemin, participer à une réunion, faire ses comptes ou encore téléphoner deviennent des activités plus difficiles ou évitées pour la plupart. Leur considération à partir d'échelles ou d'évaluations écologiques revient alors à estimer les valeurs, les objectifs et surtout le degré d'importance accordée à chaque domaine et dimension de la qualité de vie par le patient. La démarche d'Evidence-Based Practice intègre d'ailleurs les perspectives ou préférences du patient et son entourage comme pilier à exploiter pour notre décision clinique (Straus et al., 2011).

Une fois les déficits objectivés, un programme de rééducation est proposé. De nouveau, l'objectif global de l'intervention est fonctionnel puisque la majorité des aphasies ne permettent pas une récupération analogue à l'état prélésionnel (Mazaux et al., 2007). Néanmoins, l'efficacité de l'intervention logopédique dès le stade aigu a de nombreuses fois été prouvée à travers des méta-analyses et revues systématiques (Brady et al., 2016 ; Holland & Fromm, 1996 ; Robey, 1998). En 2016 par exemple, Brady et al. concluent dans leur revue systématique à une amélioration supérieure de la communication fonctionnelle, de la

compréhension, de la lecture, de l'écriture et de l'expression orale par rapport à l'absence de prise en charge logopédique. La HAS (2022) ajoute même dans ses recommandations que la rééducation logopédique doit préférentiellement être à forte intensité, à forte dose et sur une longue durée. Ces résultats confirment bien le rôle prépondérant qu'occupe le ou la logopède auprès du patient aphasique.

Les rééducations logopédiques actuelles émanent surtout d'une approche cognitive. De fait, les thérapies s'appuient sur le profil sémiologique du patient et les hypothèses causales des troubles en accord avec la modélisation cognitive d'un sujet sain. Parmi elles, il est possible de citer la thérapie multimodale prônant l'utilisation de systèmes de communication alternatifs et augmentatifs, la méthode Semantic Features Analysis (SFA) lors de difficultés d'accès au mot, ou encore la technique d'apprentissage, dans le cadre de troubles sémantiques, reposant sur l'utilisation de stratégies de facilitation avec estompage progressif. Ce type d'approche favorise des gains significatifs de récupération des capacités langagières dans les tests ou dans les situations entraînées, mais se généralise peu aux situations de la vie quotidienne (Chomel-Guillaume et al., 2021).

C'est pourquoi une seconde approche, plus récente, s'insère dans le traitement des troubles phasiques : l'approche pragmatique. Celle-ci cible en fait les troubles langagiers tout en tenant compte des contextes d'utilisation du langage dans les situations de la vie quotidienne. Les recommandations de la HAS (2022) soutiennent également cette démarche puisqu'elles insistent sur la mise en place d'une éducation thérapeutique de l'aidant et encouragent son implication dans la prise en charge logopédique. Une méta-analyse de 2016 (Simmons-Mackie et al.) avait d'ailleurs pour objectif l'évaluation de l'efficacité d'un entraînement de l'aidant du patient aphasique à la communication. L'ensemble des études sélectionnées (25) rapportaient des changements significatifs tant sur le partenaire de communication que sur le patient. Ils rapportaient, par exemple, une diminution de l'utilisation de comportements non facilitateurs de la communication et une meilleure connaissance de l'aphasie chez les partenaires, de meilleures compétences discursives et psychosociales chez le patient ainsi qu'une amélioration générale de la qualité de la communication et de l'utilisation de stratégies... En d'autres termes, en plus de participer à la diminution des troubles phasiques et de favoriser le transfert des acquis aux situations de vie réelles, l'implication et la formation

des proches au cours de la prise en charge logopédique permettent d'améliorer la qualité de vie de chacun.

Par conséquent, tout au long de sa prise en charge, le patient aphasique est amené à rencontrer une diversité de professionnels l'accompagnant dans sa compréhension des troubles et sa récupération. Ces professionnels comptent parmi eux un.e logopède qui occupe une place particulière en tant que spécialiste du langage et de la communication. Ce dernier cherche, en collaboration avec le patient aphasique, à pallier les handicaps créés par l'aphasie et de fait, à gagner en autonomie et en qualité de vie. Pour cela, une prise en charge logopédique intensive, à forte dose et de longue durée est recommandée dès les 1<sup>ers</sup> jours suivant la lésion. En outre, son action thérapeutique sera d'autant plus efficace si elle implique et forme les proches aidants des patients. En effet, ces derniers partagent eux aussi le handicap créé par l'aphasie et constituent un soutien indispensable au patient. Ils font notamment face à une redéfinition des rôles antérieurs au sein du ménage ou encore à un nombre plus important de responsabilités comme celui d'interprète et de communicant pour leur proche aphasique (Rombough et al., 2006). En tant que logopède, il nous semble donc essentiel, voire nécessaire, de les accompagner et les soutenir au mieux par notre expertise et notre expérience dans le domaine.

## 2 Vivre avec l'aphasie

### 2.1 Évolution post-lésionnelle de l'aphasie

Au cours du suivi du patient aphasique, les logopèdes font face à divers changements dans les symptômes et donc finalement dans les attentes du patient. En effet, l'aphasie ne constitue pas un trouble fixe. Comme le traduit Lichtheim en 1885, les déficits langagiers induits d'un AVC peuvent changer au cours du processus de récupération spontanée (cité par Pashek & Holland, 1988). Ainsi, il n'est pas rare qu'un patient présente initialement un syndrome aphasique, puis un autre au bout de quelques mois. Plus précisément, 30 à 60 % des patients présentent des aphasies évolutives. Ce point permet de souligner la nature dynamique des troubles langagiers aux stades précoces des aphasies (Pashek & Holland, 1988).

Le plus fréquemment, les patients fluents et non fluents progressent vers une forme plus légère. L'aphasie anomique, se rapprochant le plus du langage normal, constitue le point final

commun (Figure 1). Seules les aphasies globales, plus sévères, restent majoritairement classées comme telles 2 ans après (Nicholas et al., 1993). Aussi, le changement se fait toujours d'une forme non fluente à une forme fluente, l'inverse étant lié à des complications (Pashek & Holland, 1988 ; Pedersen et al., 2004).

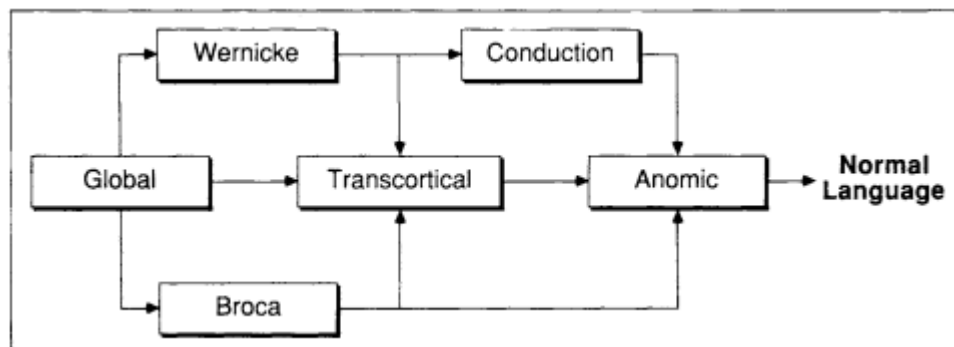


Figure 1. Modèle d'évolution des syndromes aphasiques classiques (Pashek & Holland, 1988, Figure 1)

En ce qui concerne la temporalité de cette récupération spontanée, les études s'accordent à dire que la majeure partie a lieu lors du 1<sup>er</sup> mois suivant la lésion, tous domaines langagiers confondus. Ensuite, cette dernière ralentit particulièrement entre 6 mois et 1 an jusqu'à atteindre un certain plateau sans prise en charge. Ces données témoignent de la pertinence d'une action logopédique intense et précoce comme soutien et facilitateur, bien que la récupération spontanée permette également une évolution significative (Ferro et al., 1999 ; Myzoon et al., 2021 ; Nicholas et al., 1993 ; Watila & Balarabe, 2015).

Les propriétés de la prise en charge constituent donc l'un des facteurs agissant sur les possibilités de rétablissement, néanmoins plusieurs autres variables sont aussi impliquées.

Indéniablement, les caractéristiques lésionnelles telles que le type, la localisation, l'étendue ou encore la gravité impactent la reconstruction des circuits neuronaux et donc la récupération. Par exemple, un AVC hémorragique conduit généralement à un meilleur pronostic qu'un AVC ischémique (Ferro et al., 1999).

Des facteurs non liés au trouble exercent également une influence. Par exemple, Ferro et al. (1999), Pashek & Holland (1988) et Watila & Balarabe (2015) tendent à considérer l'âge comme tel : les sujets âgés se rétablissent généralement moins bien en raison d'une démence subclinique souvent associée ou d'une neuroplasticité plus limitée. De même, les facteurs motivationnels et émotionnels occupent une place importante dans le processus de

réhabilitation et dans l'efficacité de la thérapie (Ferro et al., 1999 ; Wabila & Balarabe, 2015). Ce dernier point illustre à nouveau l'importance de la compréhension du trouble par les proches du patient et la place importante qu'ils qu'occupent auprès de lui.

Ainsi, chaque aphasie évolue différemment : les facteurs développés ci-dessus, mais aussi les variabilités interindividuelles ou encore la plasticité cérébrale, rendent la prédiction de l'évolution difficile pour le thérapeute qui doit pourtant informer les proches de celle-ci.

## 2.2 Retentissements sur la qualité de vie

Ces formes et évolutions aphasiques singulières sont à l'origine d'une large gamme de handicaps. En effet, par les déficits communicationnels qu'elle entraîne, l'aphasie affecte l'environnement social, professionnel et familial de l'individu limitant sa qualité de vie et contraignant son quotidien (Koleck et al., 2017). Rappelons que selon la World Health Organization [WHO] (1980), un handicap se traduit comme un désavantage, découlant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle normal (selon l'âge, le sexe et des facteurs sociaux et culturels).

Ajoutons que l'influence de l'aphasie s'étend au-delà du patient. En effet, son entourage doit également faire face à des changements de vie importants où les routines et les rôles familiaux antérieurs doivent être abandonnés et réorganisés (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Comme décrit ci-après, les proches se voient soumis aux exigences du trouble et abordent un nouveau rôle : celui d'aidant.

### 2.2.1 *Retentissements du point de vue de la personne aphasique*

Chez la personne aphasique, les problèmes de communication constituent l'une de ses préoccupations principales, suivis des changements comportementaux et émotionnels (Zemva, 1999). Ce résultat peut être expliqué par la place prédominante qu'occupe la communication dans notre vie.

Le langage a une fonction communicative, il nous permet de partager nos sentiments, nos opinions, nos idées, nos connaissances et surtout nos besoins. L'aphasie altère ainsi cette fonction de base et augmente les sentiments de vulnérabilité et de frustration chez ces patients (Manning et al., 2019 ; Worrall et al., 2011).



Plus précisément, la communication constitue l'un des piliers de la participation sociale, puisque basée sur l'interaction. De ce fait, la personne aphasique fait face à un énorme défi dans l'accomplissement de ses rôles de partenaire, parent, ami, membre, employeur... Bien que des différences interindividuelles existent, leur participation est largement réduite et diverses études évoquent des sentiments d'exclusion et d'isolation (Dalemans et al., 2010 ; Manning et al., 2019 ; Lee et al., 2015). Ces sentiments sont renforcés par des difficultés à conserver leurs amis, ceux-ci se sentant démunis face à la situation. En effet, plusieurs personnes aphasiques interrogées par Dalemans et al. en 2010 ont évoqué la présence de comportements problématiques, encourageant cette exclusion. Ils ont entre autres constaté un manque de patience, une surprotection, de la stigmatisation, de l'infantilisation ou encore de l'évitement chez leurs partenaires de communication. À titre d'illustration, les personnes aphasiques rapportent des discussions sans échange où les partenaires ne contredisent jamais leur dire dans l'optique de leur éviter toute agitation. Ils rapportent aussi des stratégies de communication inadaptées avec un débit de parole trop rapide, des changements brusques de sujet voire une omission complète de la personne aphasique de la conversation. Ils citent également avoir l'impression d'être considéré comme stupide au regard des gens lors de l'utilisation de leur cahier de communication... Notons que ces comportements peuvent aussi être retrouvés chez leur aidant principal, alors que celui-ci constitue un facteur influençant leur degré d'engagement social ainsi que les activités de communication en général (Dalemans et al., 2010 ; Simmons-Mackie et al., 2010).

La réalisation des activités de la vie quotidienne et en particulier l'exercice d'une fonction représente un second milieu où les capacités langagières provoquent une influence. Les sentiments d'isolement et d'ennui peuvent être renforcés par la perte d'emploi faisant suite aux troubles généraux. Les plus jeunes sont particulièrement conscients de cette perte et de la perte de carrière liée, impliquant souvent le retour au travail comme objectif de rééducation (Lee et al., 2015 ; Ross & Wertz, 2003 ; Worral et al., 2011). Lee et al. (2015) décrivent cependant l'aphasie comme un facteur critique dans les emplois qui exigent un niveau élevé de communication et d'intellect.

L'ensemble des points cités jusqu'à présent heurte donc directement l'identité et le concept de soi des patients, entraînant chez eux le sentiment de ne pas être considéré comme une « personne à part entière » (Dalemans et al., 2010). Ceci participe aux changements

comportementaux et émotionnels décrits par leur conjoint dans une étude de 1999 (Zemva) : exigeant, capricieux, immature, inquiet, nerveux... Une humeur dépressive est aussi régulièrement documentée (Koleck et al., 2017). Les patients aphasiques sont finalement contraints de réaliser le deuil de leur ancienne vie.

### *2.2.2 Retentissements du point de vue des proches*

Il serait erroné de penser que toute pathologie affecte le patient seul. En effet, bien que le patient se trouve au 1<sup>er</sup> plan du trouble, l'entourage proche est, lui aussi, régulièrement impacté et impliqué dans le suivi voire l'application des soins chez ce dernier. Au-delà des soins pratiqués dans les activités de la vie quotidienne, la famille proche constitue un véritable soutien émotionnel et lieu de confiance. Rombough et al. (2006) soulignent par exemple que les proches de survivants d'AVC avec aphasie assument souvent la responsabilité supplémentaire d'interprète et de communicant au nom du survivant. La littérature présente pourtant des lacunes au sujet de l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des aidants (Grawburg et al., 2013 ; Patrício et al., 2013). Nous résumons alors ci-dessous les constats réalisés par les quelques auteurs s'étant consacrés à ce sujet.

Alors que le patient est d'autant plus dépendant, sa relation avec son proche peut être perturbée dans le cadre d'une aphasie. En effet, la perte de communication induite est à l'origine de disputes et malentendus plus fréquents ainsi que d'épuisement et de stress chez les époux/épouses. En outre, ces derniers doivent faire preuve de tolérance et davantage de patience face aux ruptures de communication ainsi qu'aux changements émotionnels et cognitifs de leur proche (Zemva, 1999).

Les époux/épouses de personne aphasique se disent également moins satisfaits de leur relation conjugale. Ils évoquent un soutien émotionnel moindre, un mode de vie altéré et des relations sexuelles diminuées (Williams & Freer, 1986).

Par ailleurs, les rôles dans le ménage sont redéfinis et les routines et activités antérieures sont abandonnées. L'entourage rapporte avoir moins de temps pour soi et déplore une participation aux activités sociales réduite. En effet, au stade initial principalement, l'accompagnement et le soutien de leur proche en parallèle de leur emploi requièrent temps et énergie. À cela s'ajoutent parfois les tâches de la vie quotidienne anciennement gérées par ce dernier (Sjöqvist Nätterlund, 2010).

### 3 L'accompagnement de l'aphasie

Comme évoqué précédemment l'aphasie provoque de nombreux retentissements sur le patient, mais également ses proches. Il semble donc essentiel de leur fournir des connaissances, une formation et un soutien adéquats limitant la charge associée. Oxenham et al. ont indiqué en 1995 des divergences dans les représentations du handicap des suites d'une aphasie chez les logopèdes. À partir des tests habituellement utilisés en clinique, les logopèdes ont rapporté moins de handicaps résultant des déficits de production et de conversation que les conjoints des patients aphasiques. Ces constatations peuvent alors nous indiquer que les procédures d'évaluation actuelles sont plus enclines à s'attarder sur les déficiences et les incapacités plutôt qu'aux handicaps. Les thérapeutes ne peuvent donc prédire avec précision l'impact de l'aphasie en matière de handicap et adapter au mieux leur rééducation aux besoins de la vie quotidienne. Aujourd'hui, plusieurs auteurs rapportent une meilleure identification des besoins et des attentes des patients aphasiques et de leur proche de la part des thérapeutes (Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Pourtant, ces besoins et attentes restent largement insatisfaits. La suite de notre travail veille donc à placer au centre de notre démarche d'accompagnement le point de vue du patient et de ses proches.

#### 3.1 Attentes et besoins face à l'aphasie

##### 3.1.1 *Attentes et besoins de l'aidant proche*

L'accompagnement des conjoints et enfants de personnes aphasiques, notamment, ne se révélera efficace que s'il cible les besoins de ces derniers. Manders et al. (2011) ont alors développé un questionnaire visant à évaluer les attentes et besoins des proches des patients aphasiques ainsi que leurs satisfactions lors des séances de logopédie. Le questionnaire se décline en 2 versions, destiné soit aux logopèdes soit aux proches du patient aphasique, et prend la forme d'échelles de mesure liées au degré d'importance alloué aux items. Il en résulte que les logopèdes possèdent une image claire des besoins des aidants pourtant le temps et l'énergie consacrés à y répondre sont jugés insuffisants. Cet écart apparent pourrait être en partie expliqué par des facteurs organisationnels : les proches étant souvent incapables d'assister aux séances pour des raisons pratiques.

D'autres facteurs, mis en évidence par Rose et al. (2019), interviendraient également dans cet écart. Leur étude explore les expériences et préférences des membres de la famille de patients

aphasiques victimes d'un AVC dans la réception d'informations sur l'aphasie. Les auteures expliquent que 95 % des familles souhaitent obtenir des informations en continu, c'est-à-dire dès les 1<sup>ers</sup> jours suivants l'AVC jusqu'au retour au domicile. Pourtant, beaucoup d'entre eux ne se souvenaient pas avoir reçu ces informations ou n'en étaient pas satisfaits. En effet, les professionnels de la santé ne fournissent que rarement voire jamais d'informations aux phases initiales des soins, jugeant cette période trop éprouvante et choquante, entravant alors les bénéfices de l'éducation. Un facteur psychologique interviendrait donc dans l'écart existant entre l'attente des proches des patients aphasiques et la perception des logopèdes.

Ajoutons que les proches déclarent ne pas savoir eux-mêmes le type d'informations dont ils ont besoin, et ce indépendamment du stade de la réhabilitation. Les professionnels de la santé devraient alors se montrer plus proactifs pour réduire cette insatisfaction en offrant des informations sur l'aphasie, sans compter sur les membres de la famille pour poser les « bonnes questions » (Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019).

#### 3.1.1.1 Besoin d'informations : quel contenu ?

Malgré tout, l'étude de Rose et al. (2019) s'est penchée sur les thématiques perçues comme utiles par les membres de la famille dans le cadre d'une aphasie. Celles-ci concernent par exemple les informations sur ce qu'est l'aphasie, les objectifs de la thérapie ou encore les stratégies d'adaptation à l'aphasie dans la vie quotidienne. Parmi les thématiques sélectionnées, deux ressortent plus spécifiquement (> 90 %) : les meilleurs moyens pour communiquer avec le patient aphasique et les moyens pour l'aider à communiquer. Néanmoins, l'ensemble des thématiques sont en fin de compte considérées comme utiles, et ce à toutes les phases (des 1<sup>ers</sup> jours suivant la lésion cérébrale jusqu'au retour à l'habitat initial). La majorité des familles désire en fait une éducation complète où les informations fournies se répètent plusieurs fois au cours du suivi. Pourtant, certaines thématiques sont parfois omises par les thérapeutes comme l'accès aux informations sur les associations d'aphasie, les groupes de soutien ou la recherche actuelle. Ces données se confirment à travers d'autres études plus anciennes telles que celle de Le Dorze et Signori (2010) ou celle de Manders et al. (2011).

L'ensemble des thématiques associées à l'aphasie sont donc jugées utiles par les proches aidants, seulement le degré d'importance alloué à chacune varie tout au long du continuum de soins. Lors de la phase d'hospitalisation, par exemple, les besoins d'informations

concernent plus particulièrement la condition physique de la personne aphasique et notamment son pronostic. Par la suite, ce type de besoin se stabilise et concerne plutôt des besoins d'informations plus pratiques sur l'organisation de la vie quotidienne comme la mise en place d'un moyen de communication efficace (Avent et al., 2005 ; Michallet et al., 2001).

D'autres travaux se sont intéressés plus généralement aux types de besoins considérés comme importants par les proches aidants d'un patient aphasique. Hormis les besoins d'information et d'un mode de communication efficace avec la personne aphasique, ils relèvent : le besoin de soutien (pratique, psychosocial et financier) et notamment d'espoir et de positivité, de répit (bien-être mental, émotionnel, physique), de reconnaissance et d'être considéré comme un partenaire dans la rééducation (Le Dorze & Signori, 2010 ; Howe et al., 2012).

#### 3.1.1.2 Besoin d'informations : quelle forme ?

Concernant l'accès à ces informations, plusieurs études soulignent la nécessité de fournir de l'information dans une variété de formats (Howe et al., 2012 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Plus de la moitié des membres de la famille interrogés dans l'étude de Rose et al. (2019) n'étaient pas satisfaits des informations sur l'aphasie qu'ils recevaient et devaient alors les rechercher par eux-mêmes, sur internet par exemple. Les auteures indiquent le souhait des familles d'associer les informations données oralement à une trace écrite permettant de s'y référer ultérieurement. Ces familles sont également preneuses de toutes ressources audiovisuelles et internet, complétant alors les informations apportées et compensant les difficultés mnésiques rapportées. Aussi, les familles ont exprimé le besoin d'un soutien informel par l'échange avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires.

Afin de fournir une éducation et un soutien optimal, les logopèdes doivent donc tenir compte de la phase post-lésionnelle dans laquelle se situent la personne aphasique et son proche. Les besoins de ces derniers évoluant au fil des soins, il nous semble en effet essentiel que les informations soient fournies au bon moment. Ces informations doivent également être fournies dans des formats multiples, répétées et surtout adaptées au destinataire visé. L'utilisation de formats écrits où les informations y sont permanentes permet par exemple de suppléer la rétention orale et d'accéder à ces informations aux moments souhaités par les proches.

### 3.1.2 *Attentes et besoins de la personne aphasique*

#### 3.1.2.1 Attentes et besoins rapportés par la personne aphasique

Les besoins et attentes des proches face à l'aphasie, tels que ceux évoqués précédemment, sont la plupart du temps communs à ceux des personnes aphasiques elles-mêmes. En effet, selon plusieurs études, leurs avis convergent concernant les thèmes d'informations perçus comme utiles et la façon de les transmettre (Hinckley et al., 2013 ; Wallace et al., 2017 ; Worrall et al., 2011). Par exemple, les personnes aphasiques évoquent tout comme leur proche un grand besoin d'informations. Ils souhaitent que les thérapeutes leur parlent d'« aphasie » et plus particulièrement de son origine, ses conséquences, son pronostic ainsi que de ses différentes formes d'évolution possibles.

Le besoin d'améliorer la communication est, lui aussi, indéniablement retrouvé chez les personnes aphasiques. Elles jugent même parfois ce besoin comme plus important que le besoin d'amélioration physique et de santé générale conditionnant leur retour au domicile. La principale raison étant que leur aphasie détermine en grande partie l'amélioration d'autres besoins et attentes majeurs comme le maintien et le développement des relations sociales, des loisirs, de leur capacité à travailler... Tout comme les aidants proches, ils citent aussi le besoin de soutien de la part des thérapeutes, les besoins liés à la qualité de vie (bien-être physique et émotionnel, confiance en soi...) ou encore le besoin de retrouver une certaine autonomie en participant activement à la prise de décision de leurs soins par exemple.

Notons que les aidants proches sont conscients des besoins des personnes aphasiques et intègrent même ces besoins aux leurs. Les préoccupations des proches et leurs responsabilités n'en sont donc que plus importantes. C'est ce que l'étude de Le Dorze & Signori (2010), qui s'intéresse aux besoins des conjoints de personne aphasique face à l'aphasie, souligne finalement. En effet, les auteurs mettent en évidence qu'en plus des préoccupations liées à leur rôle d'aidant ainsi qu'au manque de soutien dans ce rôle, les proches aidants s'inquiètent des besoins de leur partenaire aphasique. Par exemple, les proches rapportent fréquemment comme besoin l'amélioration de la communication de la personne aphasique, mais aussi le besoin de confort physique lié aux soins prodigués à la personne aphasique toujours, ou encore le maintien de l'autonomie face aux incapacités résiduelles. Ce dernier point implique alors l'adaptation de l'environnement à la personne aphasique, notamment le domicile ou les moyens de transport.

Enfin, malgré l'identification de besoins et attentes similaires entre les personnes aphasiques et leur proche, quelques divergences sont observées quant à la priorité qui leur est accordée. À titre d'illustration, si les proches s'intéressent davantage à l'amélioration des services de santé et de soutien, les personnes aphasiques, elles, mettent plutôt l'accent sur la sensibilisation et l'éducation de la société au sujet de l'aphasie (Wallace et al., 2017).

### 3.1.2.2 Respect des besoins et attentes en pratique

Seulement, Hinckley et al. (2013) de même que comme Rose et al. (2009) soulignent l'absence de satisfaction des patients aphasiques face à leur besoin d'informations et à l'accès aux ressources permettant de satisfaire ce besoin. Ils jugent en effet la quantité d'informations fournies par les professionnels de la santé insuffisante et/ou la manière de les transmettre inefficace. Cette constatation rejoint finalement celle des aidants proches mécontents des services d'information proposés par les professionnels de la santé.

Plusieurs facteurs permettraient d'expliquer l'origine de cette insatisfaction chez les personnes aphasiques. Le premier facteur serait lié à leur santé en phase aigüe. Le patient aphasique ne pourrait en effet pas se souvenir ou comprendre les informations qui lui étaient fournies en raison de la gravité de ses troubles. Le manque d'implication active dans la recherche d'information constituerait un deuxième facteur. Les patients aphasiques seraient plutôt des destinataires passifs de l'information qui leur est alors fournie par une autre personne, comme leur proche aidant. En outre, leurs troubles de communication pourraient favoriser l'évitement des contacts et donc aggraver cette passivité dans la recherche d'informations (Hinckley et al., 2013).

Concernant la manière dont les informations sont fournies, elles seraient essentiellement transmises à l'oral ne garantissant pas une rétention efficace (Eames et al., 2003 ; Rose et al., 2009). De plus, Eames et al. (2003) remarquent que moins de personnes aphasiques se souviennent avoir obtenu des informations écrites par rapport aux personnes non aphasiques après un AVC. Nous pourrions alors imaginer que les professionnels de la santé fournissent moins d'informations écrites aux personnes aphasiques en raison des troubles du langage écrit fréquemment objectivés. De plus, lorsque des informations écrites sont fournies, elles ne sont pas accessibles aux personnes aphasiques. Le niveau d'écriture (type de mots, vocabulaire utilisé, longueur des phrases...) reste en effet trop complexe compte tenu de leurs

capacités de lecture (Worrall et al., 2007). Ces aspects nuisent en fin de compte au droit d'accès à l'information et participent à la marginalisation des personnes aphasiques.

Pour conclure, les besoins et attentes des proches de patient aphasique intègrent en grande partie ceux des patients aphasiques eux-mêmes. Nous retrouvons les mêmes besoins et attentes concernant l'information, le soutien, l'amélioration de la communication ou encore de participation active aux soins bien que le degré d'importance accordé à chaque thème puisse différer entre eux. Pour y répondre, tant les proches que les patients aphasiques s'attendent à recevoir des informations à travers des formats multiples. Ils citent par exemple les échanges avec les professionnels de la santé, les formats écrits, les sites internet ou encore les rencontres avec d'autres personnes aphasiques et leurs proches.

### 3.2 Intérêts et bénéfices de l'accompagnement face à l'aphasie

Les différentes données recueillies jusqu'à présent marquent donc un besoin continu et intense d'accompagnement en termes d'information et de soutien. De façon générale, la capacité d'obtenir et de comprendre les informations ainsi que les ressources en matière de santé peut influencer sur l'accès aux services, sur les interactions avec les thérapeutes et sur la capacité à gérer ses propres besoins en matière de santé (Hinckley et al., 2013). Dans le cadre de l'aphasie, nous savons que l'accompagnement du patient est la majeure partie du temps assuré par son conjoint ou un membre de sa famille. Le proche agit sur plusieurs des retentissements engendrés par l'aphasie grâce aux connaissances acquises et à sa volonté d'améliorer le bien-être de la personne aphasique. Ce proche organise par exemple d'un point de vue social des rencontres avec des amis, stimule la personne aphasique à participer, prodigue des conseils à ses partenaires de communication pour adapter les stratégies de communication à ses possibilités... Le proche représente donc un facteur important dans la réussite de participation sociale de la personne aphasique (Dalemans et al., 2010).

Les connaissances et conseils fournis par les logopèdes sur l'aphasie représentent alors une source d'appui primordial à la réorganisation et l'adaptation du patient et ses proches à leur nouvelle vie. Notons que cette éducation peut s'insérer dans des prises en charge plus pratiques basées sur des stratégies de modeling ou coaching qui ont maintes fois démontré leur efficacité (Gillet et al., 2019 ; Hopper et al., 2002 ; Simmons-Mackie et al., 2016). Dans notre cas, nous nous concentrerons sur l'effet spécifique de l'éducation.



Une récente revue systématique (Crocker et al., 2021) s'est portée sur les effets de l'éducation sur les personnes victimes d'un AVC et de leurs proches. Il résulte que fournir activement de l'information peut améliorer le degré de connaissances sur l'AVC, réduire légèrement l'anxiété et la dépression ainsi qu'améliorer la qualité de vie des patients ayant subi un AVC. Le niveau d'anxiété et de dépression pourrait aussi être amélioré concernant les aidants, mais les preuves sont plus incertaines. De plus, de nombreuses études incluses dans cette revue systématique excluaient les patients avec AVC présentant une aphasie. Les chercheurs semblent donc toujours chercher la meilleure façon d'éduquer les patients et leurs proches afin de répondre au mieux à leurs besoins. Cependant, tous encouragent les prises en charge actives impliquant le patient ainsi que ses proches et incluant des possibilités de clarification et de renforcement.

Pour ce qui est de l'aphasie, quelques études se sont spécifiquement intéressées aux impacts d'une éducation à destination des aidants et parfois du patient aphasique lui-même. Draper et al. (2007) ont par exemple proposé un programme hebdomadaire de 4 séances comprenant des éléments d'éducation et de soutien, de gestion du stress et des émotions, des stratégies de communication, des accès aux services communautaires... Ils étaient dirigés par un logopède, un assistant social et un psychologue clinicien et visaient 20 aidants proches. Aucun effet sur les compétences en communication ou sur le fardeau des aidants n'est observé, mais une réduction à court terme des niveaux de stress est objectivée.

Plus récemment, Taylor-Rubin et al. (2020) ont mené des séances d'éducation de 3 heures, suivie d'une séance de soutien à destination de personnes atteintes d'aphasie progressive primaire (APP) et leurs aidants. Un logopède et un psychologue clinicien s'occupaient de mener les séances. Ici, leurs objectifs étaient de fournir une éducation sur la maladie, des stratégies psychoéducatives et pratiques pour gérer les sentiments négatifs associés au diagnostic, des stratégies pratiques pour améliorer la communication et des opportunités de soutien par les pairs. Après une séance unique, les participants signalent une amélioration de leurs connaissances sur l'APP, des stratégies de gestion de l'humeur et du stress et de l'opportunité de rencontrer des pairs. En outre, les aidants ayant participé à plusieurs séances rapportent un sentiment accru de bien-être et de soutien.

Une dernière étude, plus portée sur la communication, a cherché à démontrer que l'éducation de volontaires (sans lien de parenté avec une personne aphasique) permettait d'améliorer

leurs connaissances sur l'aphasie et les stratégies de communication à utiliser ainsi que leurs habiletés à soutenir les personnes aphasiques dans la conversation. Pour cela, 3 séances de 9 h au total ont été dispensées et comprenaient la présentation d'informations sous différents formats, des discussions de groupe, le visionnage de vidéos et des jeux de rôle. Il ressort de cette étude un gain significatif dans les connaissances et la pratique des bénévoles. De plus, par la meilleure formation de ces bénévoles comme interlocuteur, des gains dans la participation des personnes aphasiques sont aussi constatés (Rayner & Marshall, 2003).

Par ailleurs, l'éducation proposée par les thérapeutes peut être soutenue par différents types de ressources telles que des vidéos ou des supports écrits. La littérature évaluant l'efficacité de ces ressources sur la prise en charge des aidants et de leur proche aphasique est cependant lacunaire. Les données actuelles mettent surtout en évidence que le matériel éducatif fourni est inadapté. Dans une étude de Mackenzie et al. (2007) par exemple, les aidants de patients victimes d'un AVC ont déclaré que même si des dépliants étaient disponibles à l'hôpital, ils étaient souvent surchargés d'informations et inadaptés à leur situation. En outre, d'autres études soulignent que les informations contenues dans ces documents sont trop complexes et d'un niveau de lecture supérieur à la majeure partie de la population (Eames et al., 2003 ; Rose et al., 2003). L'accès à l'information sur la santé doit donc encore être amélioré. Nous rejoignons finalement Eames et al. (2003) sur le fait que les patients aphasiques et leurs aidants devraient participer à la conception des supports écrits et des programmes d'éducation qui leur sont destinés.

En somme, l'accompagnement de la famille et son éducation se révèlent être un objectif de réhabilitation essentiel. Comme le concluent Visser-Meily et al. en 2006, un meilleur résultat peut être attendu lorsque la réadaptation post-AVC est organisée en tant que soins centrés sur la famille : si l'environnement familial fonctionne mieux, le patient fonctionnera et se sentira mieux lui aussi.

## PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS

---

Les différentes données de la littérature insistent sur les handicaps multiples qu'entraîne l'aphasie dans la vie quotidienne de la personne aphasique, mais aussi sur celle de ses proches. Le principal changement rencontré par la personne aphasique concerne ses capacités de communication et sa relation avec les autres. Les troubles langagiers induits impactent en effet la capacité à partager ses sentiments et ses connaissances, la capacité à exprimer ses besoins, mais aussi celle permettant de créer des liens avec autrui. La participation sociale des personnes aphasiques se trouve donc largement réduite et diverses études évoquent des sentiments d'exclusion et d'isolation (Dalemans et al., 2010 ; Manning et al., 2019 ; Lee et al., 2015).

En outre, l'influence de l'aphasie s'étend au-delà de la personne aphasique puisque ses proches se voient également soumis à de nombreux changements. D'une part, les routines et les rôles familiaux antérieurs doivent souvent être abandonnés et réorganisés. D'autre part, les proches se voient soumis aux exigences du trouble et abordent un nouveau rôle : celui d'aidant. Ils assument par exemple souvent la responsabilité d'interprète et de communicant au nom du survivant (Rombough et al., 2006). Par cette dépendance nouvelle de la personne aphasique, la relation avec le proche peut se trouver perturbée.

Afin de s'adapter au mieux à ces nouvelles routines de vie, les proches sont fréquemment demandeurs d'informations et de soutien de la part des professionnels de la santé. Parmi eux, les logopèdes occupent une place considérable. En effet, ces derniers s'illustrent par leur expertise dans les domaines de la communication. Ils sont donc les plus à même de soutenir le patient aphasique dans son évolution langagière ou de guider les proches dans leur accompagnement. Pourtant plusieurs études rapportent que le patient aphasique et ses proches jugent le temps et l'énergie consacrés à leurs besoins comme insuffisants (Hinckley et al., 2013 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Plusieurs facteurs expliqueraient cet écart apparent : l'incapacité des proches à assister aux séances pour des raisons pratiques et de temps, les difficultés du patient et de ses proches à déterminer seuls leurs besoins, la volonté des professionnels de la santé à préserver le proche au stade initial...

La mise en place d'un guide clinique de type brochure sur l'aphasie pourrait alors être la réponse à leurs demandes. En effet, les informations clés seraient déjà regroupées et triées par thème, mais surtout disponibles à tout moment levant une majeure partie des difficultés organisationnelles ou mnésiques. Néanmoins, peu de chercheurs se sont intéressés à la création de ce type d'outil et à l'évaluation de son effet sur le devenir du patient et de ses proches. De plus, à notre connaissance, il n'existe pas d'études francophones s'étant consacrées à ce sujet. Il semble donc urgent d'approfondir et de pallier les difficultés rencontrées par nos patients et leurs proches au cours des différentes étapes de soins.

L'objectif premier de cette étude pilote est donc de mettre sur pied un questionnaire évaluant les attentes et les besoins des patients aphasiques et de leur conjoint en matière d'informations sur la maladie, son évolution ainsi que les différents moyens de communication, de supports, de formations... Les attentes et les besoins de la famille proche du patient aphasique sont eux considérés au sein d'un autre mémoire réalisé en parallèle.

Le second objectif de l'étude est d'utiliser les données récoltées dans la perspective de créer un guide d'informations à l'usage des logopèdes, mais destiné à l'aidant proche du patient aphasique. Ce guide serait en fait personnalisé par le ou la logopède qui sélectionnerait les informations les plus pertinentes selon les besoins de l'aidant proche. Les besoins étant souvent variables au fil de la prise en charge, le guide pourrait lui aussi évoluer puisque défini par le ou la logopède. Finalement, ce guide serait un soutien à la réhabilitation dite « classique » et répondrait le plus précisément possible aux attentes et besoins de l'aidant proche et du patient aphasique à chaque étape de leur parcours post-lésionnel.

Par ce biais, nous souhaiterions faciliter l'accès à l'information et permettre aux conjoints une meilleure confiance dans leur qualité d'aidant et de soutien. L'amélioration du bien-être et de la relation entre le patient et son conjoint constitue en effet un objectif primordial. Plusieurs recherches suggèrent que, pour mieux comprendre et communiquer avec le patient aphasique, les proches doivent être informés de ce qu'est l'aphasie, de ce qu'elle est susceptible de modifier dans leur vie quotidienne, notamment au niveau de leur communication, et enfin, obtenir des outils pour faciliter cette communication. L'implication de l'entourage dans la prise en charge du patient aphasique exerce une influence positive déjà démontrée par plusieurs études sur le devenir du patient aphasique. D'une part, les proches se sentent davantage écoutés et soutenus par les professionnels de la santé grâce à une

éducation et des possibilités d'entraînement. D'autre part, ils sont plus sensibilisés à l'aphasie et plus confiants dans leurs compétences d'aidant. De fait, la communication avec le patient aphasique est meilleure, le bien-être du couple est amélioré et les tentatives de communication sont plus nombreuses de même que les possibilités de participation sociale (Gillet et al., 2019 ; Kagan et al., 2001 ; Lyon et al., 1997 ; Purdy et al., 2005 ; Simmons-Mackie et al., 2005 ; Simmons-Mackie et al., 2016).

# HYPOTHÈSES

---

Notre étude s'est donc, dans un premier temps, portée sur la création d'un questionnaire évaluant les attentes du conjoint et de son proche aphasique. Par ce biais, nous cherchons à répondre aux questions suivantes :

- Dans quelle mesure est-il nécessaire de mettre en œuvre des moyens permettant de soutenir la rétention des informations fournies oralement par les logopèdes ?
- Quelles sont les informations à fournir aux conjoints et aux patients à travers un guide ?

Compte tenu des données de la littérature, nous cherchons à démontrer plusieurs hypothèses à travers nos questionnaires :

1. Le niveau de qualité de vie subjectif serait impacté depuis le trouble, à la fois chez les personnes aphasiques et chez les conjoints

Comme développé dans notre cadre théorique, l'aphasie affecte tant l'environnement social, professionnel que familial des personnes aphasiques et des conjoints, limitant leur qualité de vie et contraignant leur quotidien (Dalemans et al., 2010 ; Koleček et al., 2017 ; Rombough et al., 2006). Cette observation devrait donc également être retraduite par nos questionnaires qui s'appuient sur divers sujets impactant la qualité de vie comme le nombre de symptômes rapportés, les conséquences directes sur la vie sociale et la vie quotidienne, les difficultés de gestion, les manquements dans le quotidien ou encore le sentiment d'être soutenu.

2. Le niveau de qualité de vie subjectif serait plus impacté chez les conjoints que chez les personnes aphasiques

Plusieurs données de la littérature évoquent la charge associée au rôle d'aidant auquel le proche du patient aphasique se voit soumis. Ce dernier doit en effet faire face à des changements de vie importants où les routines et les rôles familiaux antérieurs doivent être abandonnés et réorganisés. Au stade initial principalement, l'aidant assure le soutien et l'accompagnement de son proche aphasique en parallèle de son emploi et des tâches de la vie quotidienne (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Cet aidant est également conscient des besoins de son proche aphasique et intègre ces besoins aux siens (Le Dorze & Signori, 2010), augmentant davantage ses préoccupations et ses responsabilités. Le niveau de qualité de vie des conjoints

serait donc plus impacté que celui des personnes aphasiques. Nous devrions donc observer plus de plaintes de la part des conjoints sur les divers sujets impactant la qualité de vie évalués par nos questionnaires.

### 3. Les attentes et des besoins en termes d'informations sur l'aphasie seraient insatisfaits tant chez les personnes aphasiques que chez les conjoints

Hinckley et al. (2013), Manders et al. (2011) ou encore Rose et al. (2019), par exemple, démontrent le besoin intense d'informations des conjoints ou des patients aphasiques qui considèrent tout sujet lié à l'aphasie comme utile. Il émane pourtant de ces études l'absence de satisfaction des conjoints ou de leur proche aphasique face à leurs besoins d'informations et à l'accès aux ressources permettant de satisfaire ces besoins. La quantité d'informations fournies par les professionnels de la santé serait insuffisante ou la manière de les transmettre serait inefficace. Nos questionnaires devraient donc refléter une insatisfaction des attentes et des besoins en termes d'informations sur l'aphasie tant chez les personnes aphasiques que chez les conjoints.

### 4. Les attentes en termes d'information sur l'aphasie seraient identiques chez les conjoints et les personnes aphasiques

Finalement, plusieurs études témoignent des attentes similaires en termes d'information sur l'aphasie des aidants proches et des personnes aphasiques (Hinckley et al., 2013 ; Wallace et al., 2017 ; Worrall et al., 2011). Ils souhaitent être informés de l'aphasie en général, de son origine, de son pronostic, mais aussi de différents moyens permettant de diminuer les échecs de communication... Ces informations doivent également être fournies dans des formats multiples, répétées et surtout adaptées au destinataire visé. Leurs avis semblent donc converger au niveau des thèmes d'informations perçus comme utiles et la façon de les transmettre.

Dans un second temps, notre étude s'est portée sur la création d'un guide adapté aux besoins et aux attentes des conjoints de patient aphasique à partir des données obtenues à nos questionnaires et des données issues de la littérature. Notre volonté est que ce guide soit intégré dans le CHU Ourthe-Amblève et qu'il continue d'être complété, modifié, voire testé en fonction des futures données récoltées.

# MÉTHODOLOGIE

---

## 1 Caractéristiques du lieu de recrutement

Le CHU Ourthe-Ambève est un centre de réadaptation neuro-locomotrice pluridisciplinaire pour patients hospitalisés ou ambulatoires. Les patients accueillis sont majoritairement des patients cérébrolésés victimes de traumatismes crâniens, d'AVC, de tumeur... Toutefois, le centre accueille également des patients présentant des lésions médullaires ou encore des polytraumatismes nécessitant la pose de prothèses par exemple. La capacité d'accueil du centre est de 40 lits.

L'objectif de l'équipe pluridisciplinaire est de favoriser la récupération fonctionnelle, d'améliorer l'autonomie et d'assurer la réintégration familiale, sociale et professionnelle des patients. Des réunions sont pour cela organisées chaque semaine entre les médecins et le personnel paramédical afin de définir les besoins du patient et établir les objectifs thérapeutiques de chacun. En outre, des réunions à destination des proches du patient sont aussi organisées. Elles permettent d'une part d'intégrer les proches à la prise en charge et de les placer comme acteurs. D'autre part, elles ont pour objectif de les informer, les guider et les écouter face à la maladie du patient. Notons que le patient n'est pas systématiquement présent à ces réunions.

Trois réunions d'information sont habituellement organisées, mais d'autres réunions peuvent être programmées à la demande du médecin ou de la famille. Une brève description de chacune est disponible ci-dessous. Lors de chaque réunion, l'assistance sociale rédige un résumé simplifié et accessible des informations données oralement. Ce résumé est ensuite fourni aux proches, la plupart du temps.

Notons qu'aucune réelle brochure d'informations n'est proposée dans ce centre. Seule une brochure plus générale sur l'aphasie a pu être fournie à certains patients et leurs proches, mais celle-ci était ancienne et peu adaptée à leurs besoins.



- **1<sup>re</sup> réunion d'information : environ 1 mois après son arrivée**

La 1<sup>re</sup> réunion d'information fournit majoritairement des informations médicales. Le médecin récapitule les informations médicales déjà reçues et répond aux questions éventuelles. Il complète ensuite ces informations par les conclusions des différents bilans d'entrée réalisés par les thérapeutes (kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, neuropsychologue...). En cas de dysphagie ou d'aphasie, le médecin cède sa place à la logopède qui explique plus en détail les difficultés occasionnées par l'aphasie, mais aussi la rééducation mise en place ou les possibilités d'évolution. Ajoutons qu'un numéro est fourni aux proches afin de faciliter les échanges ultérieurs en cas de questions ou besoins. Pour finir, l'assistante sociale (AS) clôture la réunion en expliquant son rôle dans les démarches administratives, l'introduction d'une demande d'allocations handicap...

Les professionnels présents sont : le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), l'assistante sociale et la logopède suivant le patient.

- **2<sup>e</sup> réunion d'information : environ 3 mois après la 1<sup>re</sup> réunion**

Cette réunion est centrée sur les conclusions du bilan d'entrée et surtout sur l'évolution observée chez le patient. En cas de possibilités d'évolution limitée, les premières hypothèses du type de sortie sont abordées.

Les professionnels présents sont : le médecin MPR, l'assistante sociale et la logopède responsables du patient.

- **3<sup>e</sup> réunion d'information : avant la sortie**

L'objectif de cette réunion est l'organisation de la sortie du patient, quelle qu'elle soit (ex. MRS, à domicile avec des aides et coordination de soins, etc.), ainsi que la réalisation des démarches pour la sortie et notamment la coordination des soins.

Les professionnels présents sont : le médecin MPR et l'assistante sociale. La logopède responsable du patient est rarement présente.

## 2 Population

Les participants ont tous été recrutés dans le service de révalidation du CHU Ourthe-Ambève par l'intermédiaire des logopèdes. Les personnes incluses devaient répondre à ces critères :

- Patient aphasique avec conjoint
- Fréquentant ou ayant fréquenté l'hôpital Ourthe-Ambève
- Maîtrisant le français

		Conjoint				Patient aphasique								
		Participant	Âge (années)	Sexe	Profession	Participant	Âge (années)	Sexe	Pathologie	Temps post-lésionnel	Profession/ <i>ex-profession</i>	Type de relation	Enfant(s)	
Couple	1	O	49	F	Enseignante	W	54	M	AVC hémorragique	11 mois	<i>Employé</i>	Cohabitant	/	
	2	X	54	F	Employée	H	53	M	Traumatisme + AVC ischémique	12,1 ans	<i>Électricien</i>	Marié	1	
	3	I	52	F	Musico-thérapeute	V	61	M	AVC ischémique	3,8 ans	Indépendant	Marié	1	
	4	E	39	F	Manager	C	39	M	Traumatisme crânien	10,6 ans	<i>Fiscaliste</i>	Cohabitant	1	
	5	N	74	H	<i>Retraité</i>	S	67	F	AVC ischémique	2,8 ans	<i>Retraité</i>	Cohabitant	/	
	6	T	69	F	<i>Retraité</i>	M	73	M	Hématome intra-parenchymateux	10,6 ans	<i>Ingénieur</i>	Marié	5	
	7	A	38	H	Ingénieur	D	36	F	AVC ischémique	5,5 ans	Aide-ménagère	Cohabitant	2	

Tableau 2. Données récapitulatives des patients de l'étude

Au total, notre échantillon final comportait sept patients aphasiques et leur conjoint âgés de 39 à 74 ans. Ceux-ci sont présentés dans le tableau suivant, incluant l'âge, le sexe, le type de relation, la profession/ex-profession, le nombre d'enfants ainsi que la pathologie et le temps post-lésionnel pour les personnes aphasiques.

Notons que tous les participants ont pris connaissance des informations relatives à l'étude et ont signé la lettre de consentement éclairé. De plus, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège ainsi que le comité éthique de la FPLSE.

Afin de préserver l'anonymat des patients, leur initiale a été modifiée.

## 2.1 Couple 1

### Histoire médicale

Monsieur W. est un homme de 54 ans qui exerçait comme employé commercial. Il est droitier.

En 2022, il présente une hémorragie intra-parenchymateuse pariéto-temporale gauche suivie d'une dégradation neurologique. Le 1<sup>er</sup> hôpital qui le suit réalise alors une craniectomie décompressive dès le lendemain. Le patient séjourne ensuite aux soins intensifs une dizaine de jours où son état de vigilance est fluctuant. Le patient est transféré au Centre de révalidation du site Ourthe-Amblève à Esneux 2 mois après.

Notons que Monsieur W. est victime d'une crise d'épilepsie généralisée en mai 2023 de laquelle il parvient à bien récupérer.

### Histoire langagière et neuropsychologique

Lors de son séjour dans le 1<sup>er</sup> hôpital, le patient présentait une aphasie sévère marquée par du jargon et des troubles de la compréhension. Des troubles neuropsychologiques accompagnaient cette aphasie et se marquaient principalement par une désorientation spatio-temporelle ainsi que des difficultés exécutives et attentionnelles.

Un bilan logopédique complet a par la suite été proposé lors de son séjour au Centre de révalidation Ourthe-Amblève. Il en ressort :

- Une compréhension lexicale orale préservée, contrairement à la phase aigüe
- Des troubles de la production lexicale orale traduits par des circonlocutions et des paraphrasies phonologiques
- Des troubles en lecture touchant partiellement la voie de conversion grapho-phonémique (erreurs sur les digraphes, trigraphes et graphies contextuelles) et plus sévèrement la voie lexicale (effet de fréquence et régularisations)
- Des troubles orthographiques touchant de nouveau principalement la voie lexicale. Monsieur W. réalise des erreurs d'orthographe d'usage et quelques erreurs de conversion non constantes.
- La compréhension des phrases complexes est aussi altérée

Le patient est toujours suivi en logopédie à raison d'une heure 3 fois/semaine.

Le bilan neuropsychologique actuel met aussi en évidence un fonctionnement cognitif toujours très altéré. Le patient présente :

- Un trouble attentionnel majeur caractérisé par une vitesse de traitement ralentie et une fatigabilité accrue
- Des difficultés exécutives massives touchant particulièrement l'inhibition et la flexibilité
- Une hémianopsie latérale homonyme droite

Sur le plan psycho-comportemental, Monsieur W. présente d'importantes persévérations idéatoires, une apathie et un niveau d'anxiété élevé.

### **Histoire familiale**

Monsieur W. vit les week-ends avec sa compagne, Madame O., enseignante de 49 ans dans un milieu plutôt rural. Le patient est suivi au Centre de revalidation du site Ourthe-Amblève le reste du temps. Madame O. est l'aidante principale de Monsieur depuis son hémorragie et a, pour cela, arrêté partiellement de travailler durant 4 mois. Le couple n'a pas d'enfant.

## **2.2 Couple 2**

### **Histoire médicale**

Monsieur H. est un homme droitier de 53 ans. Il travaillait comme électricien avant son accident.

Après avoir reçu une charge lourde au niveau de la nuque en 2011, il finit par souffrir d'une hémiparésie droite sévère associée à une aphasie sévère. Les examens réalisés au 1<sup>er</sup> hôpital témoignent d'une thrombose de l'artère sylvienne gauche et d'une dissection de l'artère carotide interne gauche ainsi qu'une hypoperfusion du territoire sylvien gauche. 1 mois après, le patient est transféré sur le site Ourthe-Amblève pour commencer sa revalidation.

### **Histoire langagière et neuropsychologique**

Les performances langagières de Monsieur H. étaient fortement réduites au début du trouble. Un cahier de communication a de fait été mis en place. Le bilan logopédique rapporte plus précisément un mutisme avec production de oui/non et de jurons. Lorsque le patient produisait un mot adéquat, ce mot était mal articulé. Monsieur H. semblait donc aussi souffrir

d'apraxie bucco-linguo-faciale. Concernant sa compréhension, seuls les mots et phrases simples étaient compris. Le langage écrit était fortement déficitaire.

La prise en charge logopédique de 30 minutes proposée 3 fois par semaine a permis l'amélioration des performances langagières de Monsieur H. Ce dernier peut désormais s'exprimer par des mots en conversation et parfois par une petite phrase. Néanmoins, un manque du mot et des approches articulatoires subsistent toujours. Les troubles praxiques anciennement rapportés sont, eux, maintenant minimes. Enfin, les troubles du langage écrit prédominent toujours avec des difficultés de déchiffrage empêchant l'accès au mot.

Le patient est toujours suivi en logopédie à raison de 30 minutes 1 fois/semaine.

Le bilan neuropsychologique réalisé met en évidence un fonctionnement cognitif altéré. Le patient présente plus précisément :

- Des capacités d'attention sélective faibles, quelle que soit la modalité évaluée
- Des capacités d'attention divisée altérée avec des omissions et une fluctuation globale des temps de réponse
- Un ralentissement du balayage visuel ainsi qu'une négligence visuelle globale, bien que particulièrement marquée pour l'hémichamp droit
- Des troubles exécutifs touchant la flexibilité cognitive et l'inhibition motrice

### **Histoire familiale**

Monsieur H. vit au domicile avec son épouse de 54 ans, Madame X. Celle-ci est employée dans une mutuelle. En tant qu'aidante principale de Monsieur, elle a stoppé son activité durant 6 mois à la suite de l'accident de son époux. Le couple a toutefois une fille de 25 ans aujourd'hui qui exerce comme logopède.

## **2.3 Couple 3**

### **Histoire médicale**

Monsieur V. est un homme de 61 ans. Il est droitier et a pour langue maternelle le néerlandais (origine hollandaise). Il maîtrise aussi toutefois le français, l'allemand et l'anglais. Il exerce toujours comme indépendant et travaille plus particulièrement en tant qu'accordeur et gérant d'un magasin de musique.

Fin 2019, il est admis aux urgences d'un 1<sup>er</sup> hôpital pour une colique néphrétique sur lithiase. Quelques heures après, il est victime d'un AVC ischémique fronto-temporal gauche révélé par une hémiparésie droite brachio-céphalique et une aphasie sévère. Une fibrinolyse suivie d'une thrombectomie est alors réalisée. Il est transféré 10 jours plus tard sur le site Ourthe-Amblève pour entamer sa révalidation.

### **Histoire langagière et neuropsychologique**

À son entrée à l'hôpital Ourthe-Amblève, un court bilan de langage a été proposé. Celui-ci rapporte une aphasie sévère marquée par une importante anomie dans toutes les langues. Une anarthrie impacte également ses capacités de production orale (mutique). Concernant le langage écrit, les difficultés observées sont surtout dues à des troubles attentionnels, exécutifs et de maintien en mémoire (buffer graphémique). Une alexie liée aux difficultés de production orale est de plus constatée. En réception, seules les compréhensions orale et écrite en contexte et de mots isolés semblent fonctionnelles.

Au cours de ses 2 mois d'hospitalisation, le patient a récupéré des capacités d'expression orale et écrite. Il sait à ce moment tenir une conversation, mais son débit est ralenti et son articulation imprécise. L'importante anarthrie laisse par ailleurs place à une apraxie bucco-linguo-faciale. Monsieur V. n'est que très peu conscient de ses erreurs, d'autant plus que sa discrimination auditive est mauvaise. À l'écrit, ses performances sont meilleures, mais des difficultés syntaxiques persistent.

Cette évolution positive de Monsieur V. lui a permis de rentrer au domicile où des soins ambulatoires pluridisciplinaires quotidiens lui ont été proposés à raison d'une fois 1 heure par semaine. La prise en charge logopédique a néanmoins au départ été donnée par téléconsultation pendant 3 mois en raison de la crise sanitaire traversée à cette période. Depuis le patient n'est plus suivi en logopédie bien que persiste toujours en 2022 :

- Une apraxie bucco-linguo-faciale rendant son expression orale peu fluente et approximative phonologiquement et phonétiquement
- Une anomie touchant davantage le langage induit que spontané

## **Histoire familiale**

Monsieur V. vit à son domicile avec son épouse, Madame I., et leur fille de 13 ans. Madame I. est une neuro-musicothérapeute et psychologue clinicienne de 52 ans. Elle est l'aidante principale de Monsieur V. Après l'accident de Monsieur, elle continue son travail et reprend en plus le commerce de son mari. Des mi-temps médicaux lui ont toutefois parfois été nécessaires. Aujourd'hui, ils travaillent tous les deux à nouveau dans leur profession respective.

## **2.4 Couple 4**

### **Histoire médicale**

Monsieur C. est un homme droitier de 39 ans. Il exerçait en tant que fiscaliste au Luxembourg depuis plus de 4 ans avant son accident.

Début 2013, durant ses vacances, Monsieur C. chute de plusieurs mètres au cours d'une randonnée. Il est directement opéré sur le lieu de ses vacances d'un hématome extradural temporal gauche. Des troubles majeurs de la déglutition nécessitant la pose d'une gastrostomie ainsi qu'une fracture de l'odontoïde et une atteinte du nerf abducens gauche sont aussi objectivés. Après un épisode transitoire d'hypertension intracrânienne, le patient est rapatrié en mars sur le site Ourthe-Amblève.

### **Histoire langagière et neuropsychologique**

À son arrivée sur le site Ourthe-Amblève, les examens de Monsieur C. rapportent un déficit exécutif majeur occasionnant un manque du mot, des paraphasies verbales ainsi qu'une perte de contrôle verbal à l'oral. Le langage écrit est lui davantage préservé, en effet, les réponses écrites sont correctes et plus fiables qu'à l'oral et la lecture est possible grâce à des amorces et indices. Des erreurs en compréhension orale et écrite sont relevées et font suite à un manque de traitement profond de l'information. Une amnésie post-traumatique sévère est aussi à déplorer. Une rééducation 3 fois par semaine est alors proposée par une neuropsychologue et une logopède de façon alternée.

En 2018, le langage de Monsieur C. est quasiment normalisé. En effet, seules quelques difficultés résident toujours dans les tâches de plus haut niveau. Le patient est également sorti de son amnésie post-traumatique. Le bilan logopédique rapporte :

- Une lecture ralentie finalement expliquée en partie par un scotome hémianopsique (perte de 10 degrés du champ visuel central) et une atteinte du nerf frontal impactant le niveau oculomoteur gauche
- Des difficultés d'accès lexical ponctuelles relativement bien compensées
- Des difficultés d'allocation des ressources attentionnelles en lien avec des troubles de planification et de mémoire de travail
- Des difficultés de concentration en situation d'interférence (ex. bruit) ou plus complexe (ex. double tâche).

Actuellement, il n'est plus suivi en logopédie.

### **Histoire familiale**

Monsieur C. vit au domicile avec sa compagne et son petit garçon. Sa compagne de 39 ans, Madame E., est manageuse dans une société pharmaceutique. Lors de l'accident, elle a d'abord dû stopper totalement son activité durant 1 mois, puis a pu la reprendre partiellement durant 6 mois. Elle travaille de nouveau depuis à temps plein, mais reste l'aidante principale de Monsieur C.

## **2.5 Couple 5**

### **Histoire médicale**

Madame S. est une femme droitnière de 67 ans. C'est une ancienne secrétaire de direction, pensionnée il y a 5 ans. Elle habite à Marrakech depuis 2019.

En octobre 2020, Madame S. se présente spontanément aux urgences de Marrakech pour confusion et troubles visuels suivis le soir même d'une perte de connaissance. Les scans réalisés témoignent d'une large plage hypodense évoquant un AVC ischémique sylvien gauche. La patiente est ensuite transférée 1 mois après dans un 1<sup>er</sup> hôpital belge. Une aphasie mixte sévère ainsi qu'une hémiplégie droite est constatée. C'est finalement 1 semaine après que Madame S. intègre l'hôpital du site Ourthe-Amblève.



## **Histoire langagière et neuropsychologique**

Madame S. présente une aphasie globale sévère lors de son hospitalisation à Marrakech. La prise en charge logopédique y est toutefois peu intensive. La patiente est toujours mutique à son arrivée en Belgique, aucun son n'est produit ni même de langage automatique. L'écriture n'est pas non plus possible ou à minima en modalité de copie. Concernant la compréhension, elle est déficitaire surtout à l'écrit, mais reste meilleure que la production. En effet, Madame S. comprend les ordres simples et quelques phrases en contexte, bien que d'importants troubles sémantiques et syntaxiques soient présents. Un cahier de communication est rapidement mis en place.

Après quelques mois, l'évolution reste lente (mai 2021). L'aphasie globale sévère est persistante, pour toutes les modalités. Madame S. peut répondre aux formules de politesse et répondre ponctuellement par un mot voire une bribe de phrase. Ses productions spontanées se marquent cependant d'une stéréotypie verbale. Le bilan logopédique rapporte globalement :

- Une apraxie bucco-linguo-faciale
- Un déficit sémantique important (ex. persévérations, paraphasies visuo-sémantiques et phonologiques) ainsi qu'un déficit syntaxique entravant sa production et sa compréhension
- Un déficit phonologique marquée par une atteinte probable de la programmation motrice et de l'assemblage phonologique
- Des troubles sévères à l'écrit où seule l'écriture automatique est possible

Les premiers retours au domicile sont réalisés, mais les rééducations pluridisciplinaires se poursuivent à raison de 1 heure 3 fois/semaine concernant la logopédie.

Actuellement, la patiente n'est plus suivie en logopédie.

## **Histoire familiale**

Madame S. vit à son domicile à Marrakech avec compagnon, Monsieur N. Ce dernier est un ancien responsable marketing de 74 ans, désormais retraité. Le couple n'a pas d'enfant. Monsieur N. assume donc seul le rôle d'aidant auprès de son épouse.

## 2.6 Couple 6

### **Histoire médicale**

Monsieur M. est homme de 73 ans exerçant avant son accident comme ingénieur. Il est droitier.

Début 2013, Monsieur M. présente une aphasie ainsi qu'une hémiplégie droite d'apparition brutale, suivies d'une altération de la vigilance. Un hématome intra-parenchymeux fronto-pariétal gauche est décelé lors du bilan réalisé aux urgences d'un 1<sup>er</sup> hôpital. Le patient est alors transféré dans un 2<sup>d</sup> hôpital plus spécialisé pour une intervention neurochirurgicale et un drainage de l'hématome. L'évolution postopératoire favorable lui permet ensuite d'être transféré sur le site Ourthe-Amblève pour entreprendre une rééducation pluridisciplinaire.

### **Histoire langagière et neuropsychologique**

Initialement, le patient présente une aphasie globale sévère, une probable apraxie ainsi que des troubles attentionnels et exécutifs. Le patient est mutique, ses productions vocales se limitent à des « oui » ou à du comptage automatique sur amorce. La désignation sur commande n'est pas non plus réalisable.

Un second bilan logopédique est réalisé sur le site Ourthe-Amblève mi-février. Le bilan se marque par des difficultés exécutives majeures telles que des persévérations, des stéréotypies, une tendance à l'écholalie ou encore un déficit de contrôle verbal et moteur. Sur le plan langagier, des difficultés de compréhension orale et écrite sont constatées surtout sur les phrases ou les mots n'appartenant pas au quotidien. Le langage spontané oral et écrit est entravé bien que le langage induit soit possible. Ses productions orales sont aussi affectées par une apraxie, une hypophonie et des stéréotypies verbales. Enfin, ses capacités de lecture sont préservées, mais témoignent d'approches articulatoires et d'erreurs sur certaines catégories de mots (verbes et pronoms) ou phrases plus abstraites.

En juin 2013, lors des 1ers retours au domicile, un bilan d'évolution est proposé. Monsieur M. est désormais capable de construire des phrases à l'oral, mais ces dernières sont souvent avortées ou comportent plusieurs paraphasies sémantiques. Ses difficultés sont majorées par la persistance d'un trouble exécutif impactant également ses capacités de compréhension. Une apraxie de la parole s'ajoute aux difficultés rencontrées à l'oral. Enfin, des difficultés de

mémoire à court terme verbale et notamment du buffer graphémique ainsi que des difficultés d'attention soutenue sont objectivées. La prise en charge logopédique se poursuit donc, mais est désormais proposée en ambulatoire à raison de 3 séances de 1 heure par semaine.

Depuis, Monsieur M. présente toujours une aphasie non fluente à évolution lente. Malgré un discours plus structuré et une meilleure conscience des erreurs en production, il persiste toujours :

- Une anomie touchant davantage les verbes que les noms ou les adjectifs
- Une apraxie de la parole
- De légères difficultés exécutives d'inhibition et de flexibilité verbales ou non
- De faibles capacités attentionnelles (attention soutenue) et de mémoire à court terme verbale

Après 6 ans de prise en charge logopédique, le patient n'est à présent plus suivi.

### **Histoire familiale**

Monsieur M. vit avec son épouse de 69 ans, Madame T., en milieu rural. Elle travaillait comme infirmière à domicile au moment de l'accident et a partiellement réduit son activité pour s'occuper de son mari. En tant qu'aidante principale, elle n'a jamais repris son activité totalement et a depuis pensionnée. Le couple a tous les deux 5 enfants.

## **2.7 Couple 7**

### **Histoire médicale**

Madame D. est une femme droitnière de 36 ans. Elle travaillait comme aide-ménagère dans un titre-service avant son accident.

Début 2018, Madame D. présente une hémiplegie droite et une aphasie sévère d'apparition brutale sur son lieu de travail. Elle est transportée dans un 1<sup>er</sup> hôpital où les scanners révèlent un AVC ischémique sylvien et cérébral antérieur gauche superficiel et profond aigu. Une thrombolyse suivie d'une thrombectomie mécanique est donc réalisée. Deux semaines plus tard, la patiente est transférée sur le site Ourthe-Amblève pour sa révalidation.

## **Histoire langagière et neuropsychologique**

Après son AVC, Madame D. présente une aphasie sévère qui se traduit par un mutisme compensé par une communication oui/non palpébrale. La compréhension semble elle globalement préservée. Un bilan neuropsychologique comprenant essentiellement des tâches non verbales est aussi proposé. Il conclut à un trouble dysexécutif caractérisé par un trouble important en flexibilité, une faiblesse en attention sélective et soutenue et enfin une mémoire de travail déficitaire.

Durant son séjour à l'hôpital Ourthe-Amblève, Madame D. est suivie par une logopède 30 minutes 3 à 5 fois par semaine. La patiente est désormais capable de produire des phrases, mais un manque du mot apparaît. Sa compréhension est préservée hormis pour les phrases longues et complexes à l'oral ou à l'écrit. Concernant le langage écrit, une atteinte des deux voies de lecture est relevée ainsi qu'une atteinte de la voie de conversion phono-graphémique en orthographe. L'influence des troubles neuropsychologiques rapportés n'est pas à exclure (ex. troubles exécutifs, attentionnels, en mémoire de travail et notamment du buffer graphémique).

Aujourd'hui, la patiente est toujours suivie par une logopède indépendante à raison de 30 minutes 2 fois/semaine. Le dernier bilan rapporte :

- Un déficit d'accès lexical malgré un discours plus fluide et des phrases plus longues
- Une légère atteinte de la voie de conversion grapho-phonologique et une lenteur en lecture de texte
- Une compréhension orale et écrite satisfaisante
- Une altération de l'orthographe grammaticale et de l'orthographe phonologique malgré une nette amélioration de cette dernière

## **Histoire familiale**

Madame D. vit avec son compagnon, Monsieur K., qui a 38 ans. Ils vivent tous les deux en milieu rural avec leurs enfants de 9 et 10 ans. Monsieur K. travaille comme ingénieur civil et a temporairement stoppé son activité durant 6 mois lors de l'accident. Il s'agit du soutien principal de Madame D.

## 3 Outils

### 3.1 Questionnaire élaboré

Dans le cadre de notre étude, nous avons élaboré un questionnaire destiné à recueillir des données sur la satisfaction des besoins et attentes des conjoints et du patient aphasique (Annexe 1). Leur questionnaire est identique, mais certaines questions ouvertes ont été omises dans celui des patients. Il s'agissait des questions plus complexes ou ne nécessitant pas la réponse des deux personnes du couple (ex. lien entretenu avec le proche).

Les questionnaires sont remplis directement par les participants. Toutefois, en cas de difficultés de compréhension ou de lecture du patient aphasique, le conjoint ou nous-mêmes lui administrions le questionnaire.

Le questionnaire comporte 7 rubriques dont les questions et les sujets s'inspirent des questionnaires déjà proposés dans la littérature (Hinckley et al., 2013 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Nous nous intéressons plus spécifiquement à elles ci-dessous :

#### **I. Informations sur la personne aphasique/sur l'aidant**

Informations anamnestiques (âge, sexe, profession, lieu de résidence, lien avec la personne aphasique...) et évolution depuis le trouble neurologique de la profession et des loisirs. Les connaissances de base de l'aidant sur l'aphasie sont aussi évaluées.

Il s'agit des informations anamnestiques dont l'impact sur les perceptions liées à l'aphasie a été prouvé (Blom Johansson et al., 2012). Elles doivent donc être considérées lors de l'interprétation de nos résultats.

#### **II. Parcours thérapeutique de la personne aphasique**

Type de prise en charge logopédique et situation actuelle du patient aphasique.

#### **III. Informations reçues sur l'aphasie**

Évaluation du sentiment d'informations sur l'aphasie, des attentes sur la manière d'informer et l'impact de ces informations sur le quotidien.

#### **IV. Expérience personnelle et vécu en lien avec l'aphasie**

Évaluation des ressentis face à l'aphasie et des difficultés rencontrées dans le quotidien durant :

- La phase aigüe (entre 0 et 1 mois après le trouble neurologique)
- Entre la phase aigüe et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après le trouble)
- Après l'hospitalisation

Les 3 phases choisies ont été établies en fonction de la chronologie des réunions d'information.

#### **V. Accompagnement et soutien face à l'aphasie**

Évaluation des sentiments de soutien et aides souhaités face à l'aphasie.

#### **VI. Informations relatives à l'hôpital d'Esneux**

Avis sur l'organisation générale et la prise en charge obtenue dans cet hôpital spécifiquement.

#### **VII. Brochures et suggestions**

Enquête sur la réception d'un support d'informations écrits lors du parcours de soins et sondage sur les informations jugées utiles dans une brochure d'informations sur l'aphasie.

Chaque rubrique comprend majoritairement des questions fermées demandant aux participants de cocher une ou plusieurs des réponses préétablies. Parmi ces réponses, une case « Autres » est régulièrement incluse afin d'offrir la liberté au participant de préciser ou compléter ses réponses.

Notons qu'après sa passation, plusieurs difficultés de forme et de contenu se sont présentées à nous. Tenant compte de ces difficultés, nous vous proposons une version modifiée de notre questionnaire en Annexe 2.

### **3.2 Échelle C-10**

Le C-10 (Boisguérin, 2011) est un outil créé en complément de l'échelle Sickness Impact Profil (SIP-65) adapté à la personne aphasique par Bénéïm et al. (2003). C'est une version plus courte que l'échelle SIP-65 originale et qui permet de quantifier l'impact des difficultés de communication liées à l'aphasie sur la qualité de vie. L'échelle C-10 compare pour cela la communication actuelle du patient à la communication antérieure.

Le questionnaire se compose de 10 questions auxquelles le patient et son aidant répondent par « V » (vrai), « F » (faux) ou « NSP » (ne sait pas). Il comprend en effet une forme destinée à la personne aphasique et une autre destinée à son proche aidant qui doit alors répondre « ce qu'il pense de son proche aphasique ». De cette façon, nous pouvons mettre en évidence l'existence d'un désaccord entre eux, ou non, dans la perception de leur qualité de vie et des difficultés communicationnelles.

Les réponses « V » sont cotées 1 point et les réponses « F » ou « NSP » 0 point. Ainsi, d'après les recommandations des auteurs, plus le score est bas, plus la qualité de vie en lien avec la communication est satisfaisante.

### 3.3 Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau

L'Échelle de Zarit ou inventaire du fardeau (Zarit et al., traduite par Hébert et al., 1993) est, cette fois-ci, un outil à destination de l'aidant uniquement. Il évalue la charge que représentent les tâches réalisées au quotidien pour le proche dépendant (handicap, pathologie, vieillesse...). Il ne s'agit donc pas d'une échelle spécifique à l'aphasie, mais elle est la seule traduite en français qui évalue le ressenti/la souffrance de l'aidant. Grâce à elle, nous souhaitons donc apprécier les répercussions de l'aphasie sur le proche principal du patient aphasique. Nous cherchons plus précisément à mesurer l'impact de sa nouvelle responsabilité d'aidant sur son bien-être.

L'échelle comporte 22 questions pour lesquelles il convient d'indiquer si le sentiment n'est jamais (0), rarement (1), quelquefois (2), assez souvent (3) ou presque toujours (4) présent.

Un score sur 88 est ainsi obtenu et interprété comme :

- Une **charge faible ou nulle** si le score est inférieur ou égal à 20
- Une **charge légère** si le score se situe entre 21 et 40
- Une **charge modérée** si le score se situe entre 41 et 60
- Une **charge sévère** si le score est supérieur à 60

## 4 Procédure

La passation des questionnaires a été réalisée entre avril et juillet 2023.

Nous avons choisi de rencontrer les couples en personne lorsque cela était possible. Dans le cas contraire, une vidéoconférence était proposée. L'échange de vive voix nous permet de redéfinir les objectifs de l'étude et surtout d'accompagner les couples dans la complétion des questionnaires. La durée moyenne de passation était de 45 minutes.

Deux cas de figure se présentaient à nous :

**1. La prise en charge logopédique du patient aphasique à l'hôpital était clôturée (ex. retour au domicile)**

L'administration des questionnaires permet la récolte de données rétrospectives afin de mettre en lumière les attentes et les besoins du patient et de son aidant pour la création de la brochure.

**2. La prise en charge logopédique du patient aphasique à l'hôpital était récente, le patient séjournait toujours au CHU Ourthe-Amblève**

L'administration des questionnaires permet la récolte de données actuelles. Elle permet donc d'évaluer la qualité de rétention de l'information fournie oralement lors des réunions d'information par l'hôpital d'Esneux. Elle permet aussi de mettre en lumière les attentes et les besoins du patient et de son aidant pour la création de la brochure.



# RÉSULTATS

La majeure partie des résultats à notre questionnaire ont été interprétés comme des données descriptives de notre échantillon. Ces données quantitatives ont donc été interprétées en termes de pourcentage afin d'évaluer la part de conjoint ou de personne aphasique en accord avec la proposition donnée. Sur base de ces données, nous avons parfois cherché à mettre en évidence une potentielle relation entre les résultats des conjoints et ceux des personnes aphasiques. Nous avons pour cela utilisé une corrélation de Spearman, versant non paramétrique de la corrélation de Pearson. De plus, un test de Wilcoxon ou de Mann-Whitney a été effectué, lorsque cela était possible et utile, pour détecter d'éventuelles différences entre les moyennes. Ces tests, tous non paramétriques, ont été choisis en raison du faible effectif de notre échantillon ( $N = 14$  ;  $n = 7$ ) et de la distribution non normale de la plupart de nos données. Le test de Wilcoxon a plus spécifiquement permis la comparaison des moyennes entre le groupe « conjoint » et le groupe « personne aphasique ». Le test de Mann-Whitney a quant à lui permis d'apprécier l'évolution des besoins de chaque groupe pris individuellement entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital.

Pour faciliter la lecture des résultats, un bref rappel des caractéristiques des outils en termes de cotation est présenté dans le Tableau 2.

Test utilisé et scores	Interprétation
Questionnaire créé — rubrique expérience personnelle et vécu en lien avec l'aphasie <ul style="list-style-type: none"><li>- Ressenti sur l'aphasie : score /7 pour chaque sentiment</li><li>- Symptômes identifiés : score /7</li><li>- Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne : score /6</li><li>- Difficultés de gestion : score /2</li><li>- Sentiment d'être soutenu : score /3</li><li>- Manquements dans le quotidien : score /3</li></ul>	Plus le score est haut, plus l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie est important
Échelle C10 : score /10	Plus le score est haut, plus la qualité de vie en lien avec la communication est mauvaise
Échelle de Zarit : score /88	Plus le score est haut, plus le sentiment de fardeau/de charge par le conjoint est important

Tableau 2. Résumé des cotations et de leur interprétation selon les tests utilisés

# 1 Qualité de vie

Notre questionnaire s'est intéressé aux ressentis subjectifs des patients aphasiques et de leur conjoint face à l'aphasie. Les participants notaient alors ressentir jamais (0), rarement (1), souvent (2), très souvent (3) ou constamment (4) chaque sentiment proposé. Les résultats sont présentés dans le Tableau 3 et résumés par la Figure 2.

Ressenti	Groupe (N = 14 ; n = 7)	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Stressant	Conjoint Patient	3 2	6.5	<b>.02*</b>	.73
Frustrant	Conjoint Patient	3 3	22.5	.84	.08
Épuisant	Conjoint Patient	2 3	13	.15	.47
Neutre	Conjoint Patient	0 0	17	.26	.31
Optimiste	Conjoint Patient	2 4	4.5	<b>.008**</b>	.82
Serein	Conjoint Patient	1 2	11	.088	.55

Tableau 3. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques face à leurs ressentis sur l'aphasie

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Le test de Mann-Whitney réalisé sur les réponses obtenues montre qu'il existe une différence significative entre les deux groupes concernant le stress et l'optimisme ressentis face à l'aphasie. Les conjoints ressentent significativement plus de stress ( $U = 6.5$ ,  $p = .02$ ,  $\rho = .73$ ) et moins d'optimisme ( $U = 4.5$ ,  $p = .008$ ,  $\rho = .82$ ) que les personnes aphasiques. Ils ressentent ( $Me = 1.5$ ) même globalement moins d'émotions positives que les personnes aphasiques ( $Me = 3$ ),  $U = 3.5$ ,  $p = .008$ ,  $\rho = .86$ . Les autres comparaisons ne sont quant à elles pas significatives.

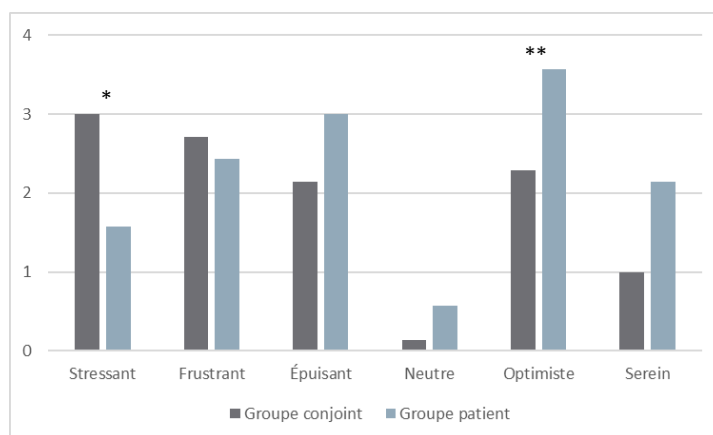


Figure 2. Ressentis moyens des conjoints et des patients aphasiques face à l'aphasie

Plusieurs facteurs impactant la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur conjoint ont aussi été considérés et analysés ci-dessous. Nous nous intéressons d'abord au groupe « conjoint » puis au groupe « patient aphasique » avant de confronter les résultats de ces deux groupes de participants. Une partie de nos résultats sont présentés au sein du Tableau 4.

	Avant 1 mois		Entre 1 mois et 1 an		Après 1 an	
	Conjoint	Patient	Conjoint	Patient	Conjoint	Patient
<i>Ne s'en souvient plus/se situe à la phase antérieure</i>		3			1	1
<b>Sévérité des troubles : aphasie et troubles associés</b>						
Troubles de production langagière	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	83,33 %
Troubles de compréhension langagière	85,71 %	75 %	71,43 %	71,43 %	66,67 %	66,67 %
Troubles mnésiques	71,43 %	50 %	57,14 %	71,43 %	33,33 %	16,67 %
Troubles du comportement	85,71 %	75 %	71,43 %	57,14 %	66,67 %	16,67 %
Troubles psychologiques (ex. stress...)	85,71 %	75 %	85,71 %	71,43 %	83,33 %	66,67 %
Surcharge émotionnelle	100 %	25 %	100 %	57,14 %	83,33 %	66,67 %
Frustration face aux difficultés	85,71 %	50 %	85,71 %	57,14 %	66,67 %	83,33 %
<b>Total</b>	<b>87,75 %</b>	<b>64,29 %</b>	<b>81,63 %</b>	<b>69,39 %</b>	<b>71,43 %</b>	<b>57,14 %</b>
<b>Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne</b>						
Surcharge émotionnelle	100 %	25 %	100 %	57,14 %	83,33 %	66,67 %
Redéfinition des rôles antérieurs	100 %	50 %	85,71 %	71,43 %	83,33 %	66,67 %
Changement de relation avec proche	100 %	50 %	85,71 %	57,14 %	83,33 %	50 %
Perturbation de la vie sociale	100 %	75 %	100 %	71,43 %	83,33 %	83,33 %
Manque de temps libre	100 %	0 %	85,71 %	42,86 %	83,33 %	33,33 %
Difficultés de déplacement	28,57 %	50 %	28,57 %	28,57 %	33,33 %	16,67 %
<b>Total</b>	<b>88,10 %</b>	<b>41,67 %</b>	<b>80,95 %</b>	<b>54,76 %</b>	<b>75 %</b>	<b>52,78 %</b>
<b>Difficultés de gestion</b>						
Difficultés administratives	28,57 %	50 %	57,14 %	14,29 %	16,67 %	0 %
Difficultés financières	28,57 %	0 %	28,57 %	0 %	33,33 %	0 %
<b>Total</b>	<b>28,57 %</b>	<b>25 %</b>	<b>42,86 %</b>	<b>7,15 %</b>	<b>25 %</b>	<b>0 %</b>
<b>Sentiment de ne pas être soutenu</b>						
Informations insuffisantes	57,14 %	25 %	28,57 %	28,57 %	16,67 %	0 %
Informations inadaptées à mes besoins	28,57 %	0 %	0 %	14,29 %	0 %	0 %
Manque de disponibilité des soignants	28,57 %	25 %	14,29 %	0 %	16,67 %	0 %
<b>Total</b>	<b>38,09 %</b>	<b>16,67 %</b>	<b>14,29 %</b>	<b>14,29 %</b>	<b>11,11 %</b>	<b>0 %</b>
<b>Manquements dans le quotidien</b>						
Continuité des thérapies impossible	57,14 %	50 %	57,14 %	28,57 %	50 %	33,33 %
Difficulté à trouver de l'information	42,86 %	25 %	28,57 %	28,57 %	16,67 %	50 %
Méconnaissance des ressources existantes	71,43 %	25 %	42,86 %	14,29 %	33,33 %	0 %
<b>Total</b>	<b>57,14 %</b>	<b>33,33 %</b>	<b>42,86 %</b>	<b>23,81 %</b>	<b>33,33 %</b>	<b>27,78 %</b>

Tableau 4. Pourcentage de l'atteinte de 5 facteurs liés à la qualité de vie rapportée par les conjoints et les patients aphasiques

Pour mieux visualiser nos résultats, les données supérieures à 50 % ont été colorées.

Les 7 conjoints de notre étude ont pu répondre au questionnaire pour la phase aigüe et pour la phase située entre la phase aigüe et la fin de l'hospitalisation. Concernant la phase après l'hospitalisation, notre effectif est de 6, car un des couples ne s'y situe pas encore. Ajoutons que 3 des patients aphasiques interrogés n'ont su remplir le questionnaire pour la phase aigüe en raison de troubles mnésiques trop importants. Un résumé de ces informations est proposé au sein du Tableau 5.

Phase	Temporalité	Effectif (n)
1. Aigüe	Entre 0 et 1 mois	Conjoint : 7 Patient : 4
2. Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Entre 1 mois et 1 an	Conjoint : 7 Patient : 7
3. Après la sortie de l'hôpital	Après 1 an	Conjoint : 6 Patient : 6

Tableau 5. Tableau récapitulatif des 3 phases du parcours de soin choisies et du nombre de participants associé

## 1.1 Sévérité des troubles : aphasie et troubles associés

Notre questionnaire s'est intéressé aux troubles langagiers et aux troubles associés (ex. troubles mnésiques, troubles du comportement, frustration...) que le conjoint identifiait chez son proche aphasique ou que la personne aphasique rapportait lui-même au cours des différentes phases. Plus le score rapporté est haut, plus nous considérons la pathologie comme sévère (score maximum : 7) et donc l'impact sur la qualité de vie important.

L'échelle C-10 a également permis de considérer l'impact de l'aphasie, et plus particulièrement des difficultés de communication, sur la qualité de vie (score maximum = 10).

### 1.1.1 Conjoint

Nous avons d'abord comparé les symptômes rapportés par les conjoints entre la phase aigüe (phase 1) et la phase avant la fin de l'hospitalisation (phase 2). En moyenne, les conjoints rapportent un niveau de sévérité identique entre les deux phases ( $Me = 6$ ). L'observation est similaire entre la phase aigüe (phase 1) et la phase après l'hospitalisation (phase 3) où les médianes sont respectivement de 6 et 5.5. Le test de Wilcoxon permet d'ailleurs de confirmer que les différences ne sont statistiquement pas significatives entre les phases ( $T = 1, p = 1, p = 1$  ;  $T = 6, p = .18, p = 1$ ). Il en est de même pour les phases 2 et 3 ( $T = 6, p = .18, p = 1$ ).

L'échelle C-10 portant sur les comportements communicationnels de la personne aphasique complète nos précédentes données. Le groupe « conjoints » obtient un score moyen de 7.43 jugeant donc l'impact des difficultés de communication liées à l'aphasie sur la qualité de vie comme modéré.

### 1.1.2 Patient aphasique

Phases	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Phase 1 VS Phase 2	5.5 6	0	1	-1
Phase 2 VS Phase 3	6 4.5	10	.09	1
Phase 1 VS Phase 3	5.5 5	3	.35	1

Tableau 6. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les patients aphasiques sur le niveau sévérité de l'aphasie

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

La sévérité du trouble a également été mesurée chez le groupe patient aphasique. Le groupe rapporte, en moyenne, un niveau de sévérité plus important au cours des 2 premières phases. Le test de Wilcoxon réalisé ne permet toutefois pas de considérer cette différence comme significative, l'hypothèse d'égalité des médianes étant à tolérer entre la phase 1 et la phase 2 ( $T = 0$ ,  $p = 1$ ), entre la phase 2 et la phase 3 ( $T = 10$ ,  $p = .09$ ) et entre la phase 1 et la phase 3 ( $T = 3$ ,  $p = .35$ ) (Tableau 6).

Le score moyen obtenu par ce groupe à l'échelle C-10 est de 4.86. En moyenne, les patients aphasiques jugent donc l'impact de leurs difficultés de communication liées à l'aphasie sur la qualité de vie comme léger.

### 1.1.3 Conjoint vs Patient aphasique

Phase	Groupe	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Aigüe	Conjoint	6	7	.20	.5
	Patient	5.5			
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Conjoint	6	18.5	.46	.25
	Patient	6			
Après la sortie de l'hôpital	Conjoint	5.5	10.5	.24	.42
	Patient	4.5			

Tableau 7. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques sur le niveau sévérité de l'aphasie

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Finalement, un test  $U$  de Mann-Whitney révèle que les conjoints identifient, en moyenne, le même nombre de symptômes que leur proche aphasique au cours des différentes phases (Tableau 7).

Une différence significative est toutefois observée entre les deux groupes concernant l'impact des difficultés de communication sur la qualité de vie (échelle C-10). Les conjoints ( $Me = 8$ ) jugent significativement supérieur l'impact des difficultés de communication des patients ( $Me = 5$ ) sur leur qualité de vie par rapport aux patients eux-mêmes ( $U = 7.5, p = .032, \rho = .69$ ). La corrélation de Spearman réalisée en conséquence ne démontre de plus aucun lien significatif entre les scores de ces deux groupes ( $r_s(5) = -.57, p = .19$ ). Ajoutons même qu'aucune relation n'est constatée entre le sentiment de charge rapporté par le conjoint (voir section 2.5) et les comportements communicationnels de la personne aphasique identifiés par le conjoint ( $r_s(5) = .56, p = .2$ ) ou par la personne aphasique elle-même ( $r_s(5) = -.44, p = .33$ ).

## 1.2 Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne

Notre questionnaire s'est aussi intéressé aux conséquences négatives de l'aphasie sur la vie sociale et la vie quotidienne du conjoint et sur celle du patient aphasique. Les participants pouvaient cocher des propositions telles que « surcharge émotionnelle », « redéfinition des rôles antérieurs » ou encore « difficultés de déplacement ». Plus le score rapporté est haut, plus nous considérons l'impact de l'aphasie sur la vie sociale et sur la vie quotidienne comme sévère (score maximum : 6).

### 1.2.1 Conjoint

Les conjoints rapportent un niveau de sévérité identique de l'aphasie sur la vie sociale et sur la vie quotidienne au cours des 3 phases ( $Med = 5$ ). De plus, le test de Wilcoxon réalisé amène à tolérer l'hypothèse d'égalité des médianes entre la phase aiguë (1) et la phase 2 située entre la phase aiguë et la fin de l'hospitalisation ( $T = 3, p = .37, \rho = 1$ ), entre la phase 2 et la fin de l'hospitalisation (3) ( $T = 2, p = 1, \rho = .33$ ), mais aussi entre la phase 1 et la phase 3 ( $T = 4.5, p = .59, \rho = .5$ ).

Ajoutons que sur les 6 conjoints encore actifs interrogés, seul un d'entre eux (14.29 %) nous apprend avoir su poursuivre son travail lors de l'hospitalisation de son proche (voir Figure 3). En effet, la majorité a dû arrêter soit partiellement (57.14 %) soit totalement de travailler (28.57 %). Cet arrêt est ensuite devenu total et définitif pour un conjoint qui a pris sa retraite après le trouble de son proche. Autrement, l'arrêt reste généralement temporaire : les conjoints reprennent totalement leur activité en moyenne 5.75 mois, soit 172.5 jours après l'hospitalisation de leur proche.

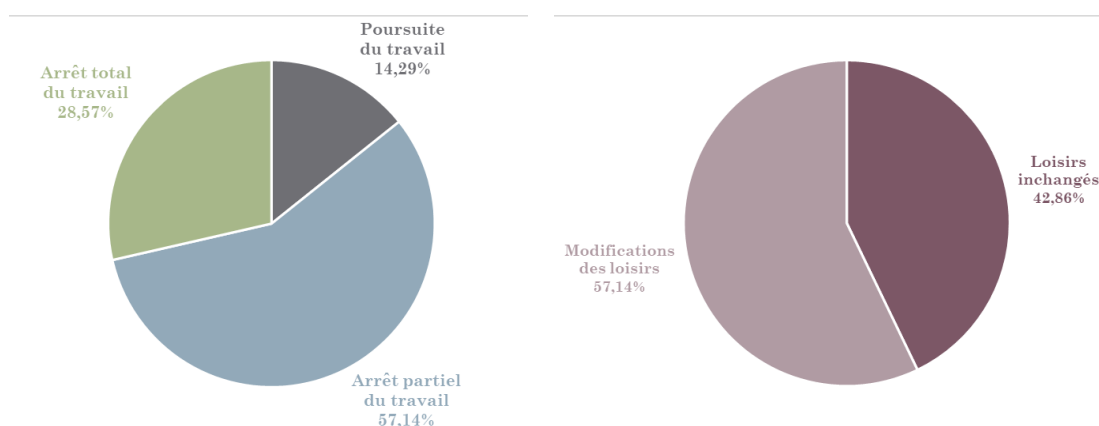


Figure 3. Impact premier sur la profession et les loisirs des conjoints du trouble de leur proche aphasique

En dehors de l'impact sur la vie professionnelle, 57.14 % des conjoints déclarent que leurs loisirs ont été modifiés par suite du trouble acquis de leur proche aphasique. Parmi eux, tous (100 %) déclarent avoir abandonné certains de leurs loisirs tels que les voyages, l'aquagym ou encore la moto soit par manque de temps soit par manque de capacités ou d'envie du proche aphasique à s'investir à nouveau dans ces loisirs.

### 1.2.2 Patient aphasique

Phases	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Phase 1 VS Phase 2	3 3.5	0	.35	-1
Phase 2 VS Phase 3	4 3.5	6	.85	0.2
Phase 1 VS Phase 3	3 3.5	1.5	.59	-0.5

Tableau 8. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les patients aphasiques sur les conséquences de l'aphasie

Légende : \* p < .05, \*\* p < .01

L'impact de l'aphasie sur la vie sociale et sur la vie quotidienne a également été mesuré chez le groupe patient aphasique. Le groupe rapporte, en moyenne, un niveau de sévérité similaire au cours des 3 phases. Cette constatation est corroborée par les résultats obtenus au test de Wilcoxon, l'hypothèse d'égalité des médianes étant à tolérer entre la phase 1 et la phase 2, entre la phase 2 et la phase 3, mais aussi entre la phase 1 et la phase 3 (Tableau 8).

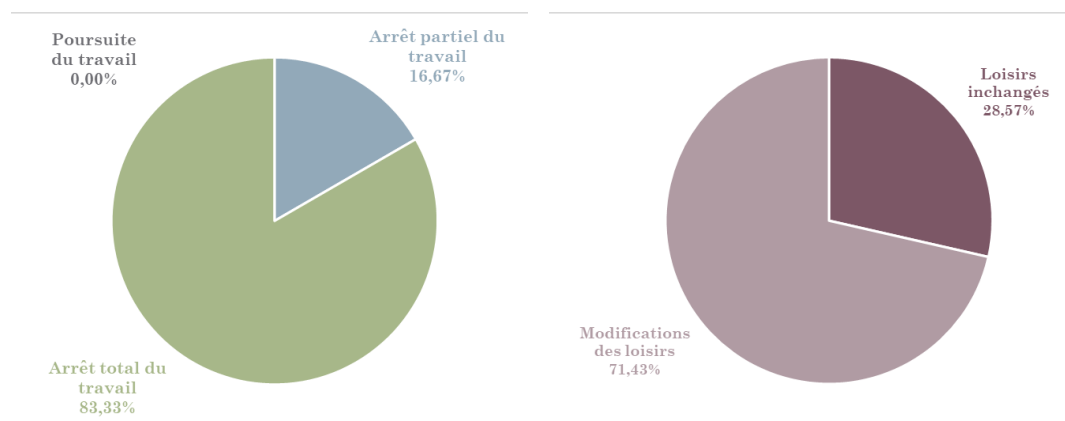


Figure 4. Impact premier de l'aphasie sur la profession et les loisirs des patients aphasiques

L'impact du trouble phasique sur leur vie professionnelle ainsi que leurs loisirs est aussi conséquent (Figure 4). Aucun des patients aphasiques interrogés n'a su complètement reprendre son travail après l'hospitalisation et seul un des 6 patients toujours actifs a repris partiellement son travail 3 mois après.

Concernant les loisirs, la majeure partie (71.43 %) des patients aphasiques rapportent une modification dans leur pratique. 100 % d'entre eux constatent un changement en termes de force, de vitesse ou de précision motrice notamment lors de la marche ou lors de la pratique d'un instrument de musique par exemple. En outre, certains loisirs tels que le jardinage, la lecture ou le bricolage ont dû être abandonnés chez 80 % de ces patients aphasiques.

### 1.2.3 Conjoint vs Patient aphasique

Phase	Groupe	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet $\rho$
Aigüe	Conjoint	5	0	<b>.007**</b>	1
	Patient	3			
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Conjoint	5	7.5	<b>.027*</b>	.69
	Patient	4			
Après la sortie de l'hôpital	Conjoint	5	7	.085	.61
	Patient	3.5			

Tableau 9. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques sur les conséquences de l'aphasie

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$



Pour finir, nous avons choisi de comparer l'impact de l'aphasie sur la vie sociale et sur la vie quotidienne des conjoints et des patients aphasiques (Tableau 9). Les conjoints rapportent en moyenne un impact de l'aphasie plus important que les patients aphasiques au cours des différentes phases. Le test  $U$  de Mann-Whitney indique que cette différence est statistiquement significative à la phase 1 ( $U = 0, p = .007, \rho = 1$ ) et la phase 2 ( $U = 7.5, p = .027, \rho = .69$ ), mais pas à la phase 3 ( $U = 7, p = .085, \rho = .61$ ).

### 1.3 Difficultés de gestion

La qualité de vie des personnes aphasiques et de leur conjoint peut également être impactée par les capacités de gestion demandées par l'aphasie, d'un point de vue financier ou administratif par exemple. Plus le score rapporté est haut, plus nous considérons les difficultés de gestion comme sévères (score maximum : 2).

#### 1.3.1 Conjoint

Un test  $T$  de Wilcoxon révèle que les conjoints jugent égales les difficultés de gestion ( $Me = 1$ ) entre la phase 1 et la phase 2 ( $T = 0$ ), mais légèrement inférieures à la phase 3 ( $Me = 0.5$ ). Aucune différence significative n'est toutefois observée entre la phase 1 et la phase 3 ou encore entre la phase 2 et la phase 3 ( $T = 6, p = .15, \rho = 1$ ).

#### 1.3.2 Patient aphasique

Les patients aphasiques jugent quant à eux légères les difficultés de gestion à la phase aigüe ( $Me = 0.5$ ), puis inexistantes lors des phases suivantes ( $Me = 0$ ). Cette différence reste néanmoins trop faible pour permettre au test  $T$  de Wilcoxon de la juger significative (entre les phases 1 et 2,  $T = 1, p = 1, \rho = 1$  ; entre les phases 1 et 3,  $T = 4, p = .77, \rho = .33$  ; entre les phases 2 et 3,  $T = 1.5, p = 1, \rho = 0$ ).

#### 1.3.3 Conjoint vs Patient aphasique

Phase	Groupe	Médiane	Statistique $U$	Valeur $p$	Taille d'effet $\rho$
Aigüe	Conjoint	1	11	.61	.5
	Patient	0.5			
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Conjoint	1	13	.10	.25
	Patient	0			
Après la sortie de l'hôpital	Conjoint	0.5	12	.28	.42
	Patient	0			

Tableau 10. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques sur les difficultés de gestion

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

De façon générale, les scores du groupe « conjoint » sont toujours légèrement supérieurs à celle du groupe « patient aphasique » au cours des 3 phases. Le test *U* de Mann-Whitney indique pourtant qu'aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes (Tableau 10).

## 1.4 Manquements dans le quotidien

La méconnaissance des ressources existantes, les difficultés à trouver de l'information selon ses besoins ou encore la difficulté à poursuivre les prises en charge à domicile peuvent également jouer un rôle dans le sentiment de qualité de vie inférieur. Le conjoint ou le patient aphasique peut se trouver frustré ou démuné face à l'insatisfaction de ses besoins et l'absence de considération de son quotidien et de sa personne propre. Notre questionnaire s'est donc intéressé aux ressentis des participants face aux informations et aux prises en charge proposées. Plus le score rapporté est haut, plus nous considérons les manquements comme importants (score maximum : 3).

### 1.4.1 Conjoint

Phases	Médiane	Statistique <i>U</i>	Valeur <i>p</i>	Taille d'effet <i>p</i>
Phase 1 VS Phase 2	2 1	3	.37	1
Phase 2 VS Phase 3	1.5 0.5	3	.35	1
Phase 1 VS Phase 3	2 0.5	10	.09	1

Tableau 11. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints sur les manquements dans le quotidien

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Bien que le nombre de manquements rapporté par les conjoints soit plus important lors des phases 1 et 2 comparativement à la phase 3, le test de Wilcoxon indique que cette différence n'est statistiquement pas significative (Tableau 11).

### 1.4.2 Patient aphasique

Les manquements relevés sont d'importance équivalente au cours des 3 phases pour les patients aphasiques. En effet, les médianes sont respectivement de 0.5, 1 puis 1. De fait, aucune différence significative n'est relevée entre la phase 1 et la phase 2 ( $T = 3$ ,  $p = 1$ ,  $\rho = 0$ ), entre la phase 2 et la phase 3 ( $T = 1.5$ ,  $p = .59$ ,  $\rho = -0.5$ ) ou encore entre la phase 1 et la phase 3 ( $T = 6$ ,  $p = .85$ ,  $\rho = .2$ ).

### 1.4.3 Conjoint vs Patient aphasique

Phase	Groupe	Médiane	Statistique <i>U</i>	Valeur <i>p</i>	Taille d'effet <i>p</i>
Aigüe	Conjoint	2	8	.28	.43
	Patient	0.5			
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Conjoint	1	17	.35	.31
	Patient	1			
Après la sortie de l'hôpital	Conjoint	0.5	18	1	0
	Patient	1			

Tableau 12. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques sur les manquements du quotidien

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Enfin, en comparant leurs résultats, nous constatons que les conjoints identifient en moyenne plus de manquements en phase 1 que les patients aphasiques. Les deux groupes s'accordent ensuite lors de la phase 2, puis les patients aphasiques rapportent légèrement plus de manquements en phase 3 que les conjoints. Ces disparités ne sont cependant pas suffisantes pour conclure à une différence significative des moyennes des 2 groupes au cours des 3 phases selon le test *U* de Mann-Whitney (Tableau 12).

## 1.5 Sentiment d'être soutenu

Le soutien apporté aux conjoints et à leur proche aphasique participe également à l'amélioration de la qualité de vie. Concernant le soutien apporté par les professionnels de la santé, citons la qualité des prestations proposées et notamment le type d'informations transmises face aux besoins ressentis. Dans le cas où les professionnels de la santé sont peu disponibles ou si les informations transmises sont insuffisantes, le conjoint ou même son proche aphasique peuvent se trouver démunis et seuls face à la situation. Notre questionnaire s'est donc plus fortement centré sur le niveau de satisfaction de ce besoin de soutien et le niveau de charge ressentie par le conjoint dans son rôle d'aidant.

Pour rappel, plus le score rapporté est haut, plus nous considérons le sentiment d'être soutenu comme faible (score maximum : 3/échelle de Zarit : 88).

	Conjoint (n = 7)	Personne aphasique (n = 7)
<b>Information reçue sur l'aphasie</b>		
Aide des informations fournies pour affronter les difficultés du quotidien...	<b>71.43 %</b>	<b>71.43 %</b>
- Informations générales	60 %	60 %
- Pronostic et évolution	60 %	20 %
- Fonctionnement cérébral	40 %	80 %
- Changements de comportements et les moyens d'y faire face	80 %	80 %
- Stratégies de communication	40 %	80 %
- Renseignements sociaux et administratifs	40 %	20 %
- Témoignages	20 %	80 %
Aide des informations fournies pour voir l'avenir de façon plus sereine...	<b>85.71 %</b>	<b>57.14 %</b>
- Informations générales	66.67 %	25 %
- Pronostic et évolution	83.33 %	100 %
- Fonctionnement cérébral	16.67 %	25 %
- Changements de comportements et les moyens d'y faire face	33.33 %	50 %
- Stratégies de communication	33.33 %	50 %
- Renseignements sociaux et administratifs	16.67 %	25 %
- Témoignages	50 %	75 %
<b>Accompagnement et soutien face au trouble</b>		
Sentiment d'être soutenu face au trouble...	<b>71.43 %</b>	<b>100 %</b>
• Qui vous apporte le plus de soutien ?		
- Famille	100 %	100 %
- Amis	60 %	85.71 %
- Médecin	40 %	57.14 %
- Neurologue	20 %	42.86 %
- Neuropsychologue	0 %	42.86 %
- Logopède	80 %	85.71 %
- Infirmier	20 %	42.86 %
- Assistant social	40 %	14.29 %
- Autres	40 %	14.29 %
• Besoin de plus de soutien	40 %	28.57 %

Tableau 13. Sentiment d'être soutenu face à l'aphasie des conjoints et des personnes aphasiques

### 1.5.1 Conjoint

Phases	Médiane	Statistique U	Valeur p	Taille d'effet p
Phase 1	1	3	.37	1
VS Phase 2	0			
Phase 2	0	1	1	1
VS Phase 3	0			
Phase 1	0.5	3	.37	1
VS Phase 3	0			

Tableau 14. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints sur le sentiment d'être soutenu

Légende : \* p < .05, \*\* p < .01

Les conjoints considèrent être globalement bien soutenus, les scores observés étant relativement bas. Seule la phase aigüe témoigne d'un score non nul, à l'inverse des deux autres. Néanmoins, le test de Wilcoxon indique que cette différence n'est statistiquement pas significative (Tableau 14).

Les résultats exposés dans le Tableau 13 appuient nos précédentes observations : 71.43 % des conjoints se sentent soutenus face au trouble de leur proche. Ce soutien émane d'abord de leur famille, puis des logopèdes puis de leurs amis. Un des soutiens proposés par les logopèdes concerne l'éducation sur l'aphasie. Les informations qu'ils fournissent permettent en effet au conjoint de mieux appréhender les difficultés du quotidien (71.3 %), mais surtout d'appréhender l'avenir avec davantage de sérénité (85.71 %).

Ce soutien est d'autant plus indispensable face à la charge associée à leur rôle d'aidant. L'échelle de Zarit proposée met en évidence une charge moyenne de 32.43 ( $ET = 15.8$ ,  $Me = 38$ ), soit un sentiment de fardeau léger chez nos conjoints participants.

### 1.5.2 Patient aphasique

Selon nos résultats, les patients se sentent relativement soutenus par les professionnels de la santé en matière d'informations notamment. En moyenne, les scores obtenus sont proches de 0 ( $Med = 0.5$  pour la phase 1 et  $Med = 0$  pour les phases 2 et 3). Le test  $T$  de Wilcoxon appuie d'ailleurs cette hypothèse, car aucune différence significative n'est observée entre la phase 1 et la phase 2 ( $T = 0$ ,  $p = .35$ ,  $\rho = 1$ ), entre la phase 1 et la phase 3 ( $T = 3$ ,  $p = .35$ ,  $\rho = 1$ ) ou encore entre la phase 2 et la phase 3 ( $T = 1$ ,  $p = 1$ ,  $\rho = 1$ ).

Qui plus est, 100 % des patients aphasiques interrogés dans notre étude se disent soutenus dans leurs troubles. Ils citent particulièrement leur famille (100 %) et leurs amis (85.71 %), mais les logopèdes occupent une place tout aussi importante (85.71 %). Le médecin leur apporte également du soutien, mais ce dans une moindre mesure (57.14 %). Les patients aphasiques semblent donc satisfaits du soutien qui leur est apporté puisque seuls 28.57 % souhaitent obtenir davantage de soutien face à l'aphasie.

Ajoutons que les informations fournies par les professionnels de la santé permettent souvent au patient aphasique de mieux appréhender les difficultés du quotidien (71.43 %). Les informations liées au fonctionnement cérébral, aux stratégies de communication ou les témoignages d'autres patients reviennent comme étant les plus utiles. Ces mêmes informations apportent toutefois moins de bénéfice en ce qui concerne l'avenir, puisque 57.14 % des patients se disent sereins quant au futur et à l'évolution de leurs troubles. Davantage de détails sont fournis dans le Tableau 13.

### 1.5.3 Conjoint vs Patient aphasique

Phase	Groupe	Médiane	Statistique <i>U</i>	Valeur <i>p</i>	Taille d'effet <i>p</i>
Aigüe	Conjoint	1	10	.48	.29
	Patient	0.5			
Entre la phase aigüe et la sortie de l'hôpital	Conjoint	0	24.5	1	0
	Patient	0			
Après la sortie de l'hôpital	Conjoint	0	15	.41	.17
	Patient	0			

Tableau 15. Comparaison statistique des moyennes obtenues par les conjoints et les patients aphasiques sur le sentiment d'être soutenu

Légende : \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Finalement, les résultats des conjoints et des patients aphasiques sont similaires (Tableau 15). Comme le confirme le test *U* de Mann-Whitney, aucune différence significative n'est observée entre les moyennes des 2 groupes au cours des 3 phases de prise en charge. Les conjoints et les patients aphasiques considèrent manquer légèrement de soutien en phase aigüe, puis semblent satisfaits du soutien proposé en phase 2 et 3.

## 2 Expériences et préférences en termes d'informations sur l'aphasie

	Conjoint ( <i>n</i> = 7)	Personne aphasique ( <i>n</i> = 7)
Annonce du diagnostic d'aphasie	85.71 %	85.71 %
Besoin d'informations satisfait par les professionnels de la santé	71.43 %	71.43 %
Souhait d'obtenir de l'information d'une autre manière (si oui...)	57.14 %	57.14 %
- Explications orales	0 %	100 %
- Explications écrites	25 %	50 %
- Formations	50 %	75 %
- Associations	50 %	50 %
- Livres	25 %	0 %
- Brochure	25 %	25 %
- Références internet	25 %	25 %
- Ressources audiovisuelles	0 %	25 %
Nécessité de réaliser des recherches pour combler le besoin d'informations (si oui...)	85.71 %	0 %
- Auprès des professionnels de la santé	16.67 %	
- Auprès d'associations	16.67 %	
- Dans des livres	16.67 %	
- Sur internet	66.67 %	
- Autres	16.67 %	
Sources d'informations les plus utiles		
- Professionnels de la santé	57.14 %	85.71 %
- Associations	0 %	0 %
- Livres	14.29 %	14.29 %
- Internet	14.29 %	28.57 %
- Autres	28.57 %	14.29 %

Préférences sur le mode d'information		
- Discussion orale	71.43 %	100 %
- Discussion avec d'autres patients aphasiques	42.86 %	85.71 %
- Illustrations	14.29 %	14.29 %
- Informations personnalisées/adaptées à ma situation	28.57 %	71.43 %
- Informations nombreuses	14.29 %	0 %
- Informations réduites	28.57 %	85.71 %
- Informations précises	57.14 %	71.43 %
- Informations disponibles à tout moment	14.29 %	28.57 %
- Informations fournies du début à la fin de la prise en charge	42.86 %	28.57 %
- Informations fournies plusieurs jours après la prise en charge	14.29 %	28.57 %

Tableau 16. Expériences et préférences en termes d'information sur l'aphasie des conjoints et des personnes aphasiques

## 2.1 Conjoint

Le Tableau 16 résume les expériences et les préférences en termes d'information sur l'aphasie rapportée par les patients aphasiques et leur conjoint. Concernant les conjoints de personne aphasique, ce tableau permet de mettre en évidence qu'ils considèrent les professionnels de la santé comme la source d'informations la plus utile (57.14 %). 71.43 % d'entre eux rapportent même être satisfaits du niveau d'information donné par les professionnels de la santé.

Pourtant, plus des 3/4 (85.71 %) ressentent le besoin de compléter ces informations par eux-mêmes : la plupart les recherchent en ligne (> 50 %). Plus de la moitié souhaite aussi que les professionnels de la santé complètent les informations qu'ils fournissent avec des idées de formation et d'associations sur l'aphasie par exemple.

## 2.2 Patient aphasique

La majeure partie des expériences et des préférences des patients aphasiques se rapprochent de celles de leur conjoint (Tableau 16). Par exemple, ils considèrent aussi les professionnels de la santé comme la source d'informations la plus utile. De même, ils sont satisfaits des informations que les professionnels leur fournissent. Aucun des 7 patients aphasiques n'a d'ailleurs ressenti le besoin de réaliser des recherches complémentaires. Ce point constitue la principale différence entre les personnes aphasiques et leur conjoint.

Enfin, plus de la moitié des personnes aphasiques rapportent toutefois qu'ils souhaiteraient plus d'informations orales et écrites de la part des professionnels de la santé ainsi que des informations relatives aux formations et associations existantes.

### 3 Satisfaction des besoins et des attentes au CHU Ourthe-Amblève

Les patients aphasiques de notre étude ont tous été suivis pour leur revalidation au CHU Ourthe-Amblève. Les patients aphasiques et leur conjoint ont donc tous en commun la prise en charge dans ce centre dans leur parcours de soins. C'est pourquoi nous avons choisi de les interroger sur la satisfaction de leurs besoins et de leurs attentes au CHU Ourthe-Amblève spécifiquement (Tableau 17).

	Conjoint (n = 7)	Personne aphasique (n = 7)
<b>Arrivée au CHU Ourthe-Amblève</b>		
Présentation des étapes de la prise en charge sur le long terme	57.14 %	28.57 %
Présentation des professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge	85.71 %	28.57 %
Satisfaction du besoin d'informations sur les étapes de la prise en charge et les professionnels impliqués	57.14 %	85.71 %
<b>Réunion d'information</b>		
Présence à au moins une réunion d'information (si oui...)	100 %	71.43 %
- À l'arrivée	28.57 %	20 %
- Après les examens médicaux/bilans paramédicaux (1 <sup>re</sup> réunion)	85.71 %	20 %
- Avant la 1 <sup>re</sup> sortie au domicile le week-end	85.71 %	40 %
- Réunion sur l'évolution du patient aphasique (2 <sup>e</sup> réunion)	71.43 %	40 %
- Avant la sortie définitive (3 <sup>e</sup> réunion)	57.14 %	60 %
Sentiment de ne pas avoir été informé suffisamment tôt (si oui...)	28.57 %	14.29 %
- À l'arrivée	50 %	0 %
- Après les examens médicaux/bilans paramédicaux (1 <sup>re</sup> réunion)	50 %	100 %
- Avant la 1 <sup>re</sup> sortie au domicile le week-end	100 %	100 %
- Réunion sur l'évolution du patient aphasique (2 <sup>e</sup> réunion)	50 %	0 %
- Avant la sortie définitive (3 <sup>e</sup> réunion)	50 %	0 %
Niveau de compréhension facile des phrases et du vocabulaire utilisés	71.43 %	80 % (n = 5)
Niveau insuffisant d'informations fournies lors de ces réunions (si oui...)	42.86 %	20 % (n = 5)
- Manque d'informations générales sur le trouble	50 %	100 %
- Manque d'informations sur l'évolution du patient aphasique	50 %	100 %
- Manque d'informations sur les moyens de soigner le patient aphasique ou sur son pronostic	50 %	0 %
- Manque d'informations sur les moyens de communiquer	25 %	0 %
- Manque d'informations sur comment aider le patient aphasique à progresser	50 %	0 %

Tableau 17. Satisfaction des besoins et des attentes en termes d'information sur l'aphasie des conjoints et des personnes aphasiques au CHU Ourthe-Amblève

### 4 Pertinence d'une brochure et contenu

La dernière rubrique de notre questionnaire s'est penchée sur la pertinence de créer une brochure soutenant l'accompagnement des conjoints des patients aphasiques. Il en résulte que 100 % des participants considèrent qu'obtenir une brochure pourrait ou aurait pu être utile dans leur soutien et leur accompagnement face à l'aphasie.



Nous les avons donc interrogés par la suite sur les informations qu'ils jugent nécessaires à intégrer dans cette brochure. Les résultats obtenus sont présentés au sein de la Figure 4. Tous les types d'informations que nous leur proposons ont été cochés au moins une fois par un conjoint et une personne aphasique. Toutes les informations sont donc considérées comme utiles à des degrés d'importance variables. La présentation des intervenants (6) et les aides administratives (5) comptent parmi les informations jugées les moins utiles à l'inverse des sources fiables où trouver de l'information (13) et des conseils pour améliorer la qualité de vie (13).

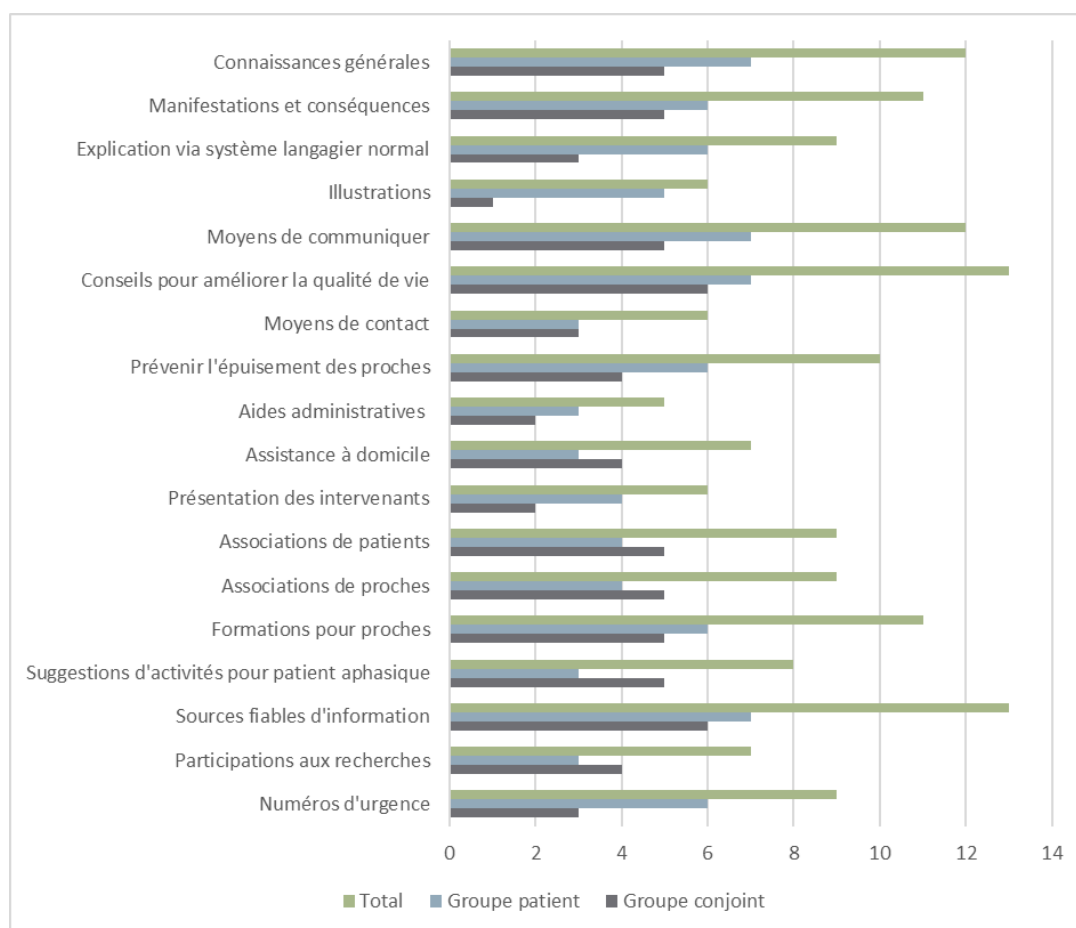


Figure 4. Pourcentage des conjoints et des patients aphasiques considérant chaque type de contenu utile pour une brochure

Quelques différences sont aussi observées entre les groupes de participants. 71.43 % des patients aphasiques, par exemple, considèrent comme utiles les illustrations contre seulement 14.29 % des conjoints (un seul conjoint). Malgré tout, la corrélation de Spearman réalisée indique une relation significative positive entre les réponses des conjoints et celles des patients aphasiques ( $r_s(16) = .50, p = .03$ ).

## CONCEPTION DE LA BROCHURE

---

Comme développé dans notre introduction théorique, la littérature souligne le souhait des patients aphasiques et leur proche d'obtenir une éducation complète sur l'aphasie et dans une variété de formats (Le Dorze et Signori, 2010 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Nous avons alors interrogé nos participants à ce sujet et tous considèrent qu'obtenir une brochure d'informations pourrait ou aurait pu être utile dans leur soutien et leur accompagnement face à l'aphasie. Bien que leur mode d'informations favori soit l'entretien à l'oral avec les thérapeutes, la majorité souhaite obtenir de l'information d'une autre manière. Ils souhaitent par exemple obtenir des informations par l'intermédiaire d'associations, de formations ou à partir de ressources écrites. Nos résultats corroborent ainsi les différentes études axées sur les attentes et les besoins des patients aphasiques et de leur proche au sujet de l'aphasie. Les prises en charge logopédiques classiques pourraient donc être améliorées et complétées en offrant des ressources éducatives plus variées. Nous nous sommes donc penchés sur la création d'une brochure d'informations à l'usage des logopèdes, mais destinée à l'aidant proche du patient aphasique. Notre but n'était en effet pas de supplanter l'éducation proposée par les logopèdes, mais de la soutenir à travers divers supports.

Dans un premier temps, nous avons donc échangé avec les logopèdes du CHU Ourthe-Ambève et les avons questionnées sur leurs préférences et leurs habitudes en termes d'éducation des patients et de leurs proches. Un manuel explicatif intégrant des informations propres à chaque patient avait déjà été proposé à certaines familles à une époque. Ce manuel n'est toutefois pas systématique et ne concerne d'ailleurs pas nos participants.

Dans un second temps, nous avons pris en compte les résultats de cette étude et avons considéré les attentes de nos participants en ce qui concerne la brochure. Tous les sujets d'information proposés ont été jugés utiles au moins une fois par un conjoint et une personne aphasique. De plus, les réponses des conjoints et leur proche aphasique à ce sujet sont corrélés significativement. L'ensemble des sujets d'information proposés a donc été considéré pour la création de notre brochure.

La brochure complète, mêlant certaines informations du manuel explicatif déjà proposé par les logopèdes et les souhaits relevés des conjoints et de leur proche aphasique, est disponible en Annexe 3. Elle comprend des « [...] » qui correspondent à des espaces où les logopèdes peuvent librement compléter les informations déjà transcrites.

Par ailleurs, nous avons créé un questionnaire permettant aux logopèdes de sélectionner les informations qu'elles souhaitent, ou non, inclure dans cette brochure. Nous souhaitons en effet proposer une brochure qui soit la plus personnalisée possible. Ce questionnaire est disponible via le lien suivant : <https://forms.office.com/e/GuTzVv1Kru>. Il se divise en sections, tout comme la brochure. Il se compose aussi de champs libres permettant de compléter les « [...] » laissés à disposition. Notons que les pages de garde et finale seules ne sont pas modifiables à partir du questionnaire, mais elles peuvent être supprimées directement de la brochure. Une vidéo explicative a été réalisée afin de modéliser son fonctionnement (<https://youtu.be/rXQem6OJLDM>). Précisons néanmoins qu'il s'agit d'une ébauche. Nous n'avons pas su tester son fonctionnement en pratique ni mesurer son impact sur les patients aphasiques et leur aidant. De plus, notre méthode comporte quelques défauts. Les informations présentes dans la brochure pouvant être quasiment toutes personnalisées, il convient lors de la fusion de réadapter la mise en page en fonction des informations encodées. Nous espérons toutefois que les futures recherches approfondiront notre sujet en évaluant sa mise en pratique ou en la complétant au moyen d'autres types ressources.

## DISCUSSION

---

Le présent mémoire est né de la constatation que très peu d'études se sont intéressées à la création de supports d'informations destinés aux proches aidants et aux patients aphasiques, malgré leur forte demande d'informations et de soutien. De plus, il n'existe pas à notre connaissance d'études francophones consacrées à ce sujet. Nous avons alors choisi de travailler sur les questions de recherche suivantes :

- Dans quelle mesure est-il nécessaire de mettre en œuvre des moyens permettant de soutenir la rétention des informations fournies oralement par les logopèdes ?
- Quelles sont les informations à fournir aux conjoints et aux patients à travers un guide ?

Pour ce faire, nous avons procédé à la création d'un questionnaire évaluant les expériences et les préférences des conjoints et de leur proche aphasique en matière d'informations sur l'aphasie. Ce questionnaire a aussi permis l'évaluation de leur satisfaction à ce sujet et de leur niveau de qualité de vie à travers 3 phases du parcours de soins. Couplé à deux échelles de qualité de vie, nous avons administré le questionnaire créé à 7 patients aphasiques et leur conjoint, tous recrutés dans le centre de révalidation du CHU Ourthe-Amblève. Nous avons ensuite utilisé les données récoltées pour créer un guide d'informations à l'usage des logopèdes, mais destiné à l'aidant proche du patient aphasique. Ce dernier point a toutefois été plus spécifiquement développé dans la précédente rubrique. Nous nous centrerons donc ici essentiellement sur les données obtenues grâce à notre questionnaire, objectif premier de ce mémoire.

Compte tenu des données de la littérature, nous avons cherché à démontrer plus particulièrement un niveau de qualité de vie plus faible depuis le trouble, à la fois chez les personnes aphasiques et chez les conjoints. L'impact sur la qualité de vie serait même plus important chez les conjoints en raison de la charge associée à leur rôle d'aidant. Nous souhaitons aussi mettre en évidence l'insatisfaction commune des conjoints et des personnes aphasiques sur leurs attentes et leurs besoins en termes d'informations sur l'aphasie.

# 1 Analyse et synthèse des résultats

## 1.1 Qualité de vie

Afin d'évaluer la pertinence de notre objet d'étude, nous avons d'abord porté notre intérêt sur l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des patients aphasiques, mais aussi sur celle de leur aidant proche et plus particulièrement sur celle de leur conjoint.

La qualité de vie chez le patient aphasique est souvent décrite comme impactée en raison des nombreux handicaps créés par l'aphasie. La communication occupe en effet une place prédominante dans notre vie puisqu'elle permet le partage de sentiments, d'opinions, de connaissances, de besoins... L'accomplissement des rôles de partenaire, parent, ami ou encore employé devient donc plus difficile pour la personne aphasique qui doit se réadapter face aux différences créées depuis le trouble. L'aphasie augmente ainsi les sentiments de vulnérabilité et de frustration (Manning et al., 2019 ; Worral et al., 2011) voire les sentiments dépressifs chez ces patients (Koleck et al., 2017). Ces données corroborent en partie avec les données de notre étude. En effet, le groupe de patients interrogés se dit être très souvent épuisé et souvent frustré face aux difficultés créées par l'aphasie. Néanmoins, le ressenti le plus souvent rapporté par les patients aphasiques de notre étude est un ressenti positif : l'optimisme. Ces derniers se disent très souvent, voire constamment, optimistes face à leur aphasie et à son évolution. Cette différence pourrait s'expliquer en partie par le fait que 6 des 7 patients aphasiques interrogés se situent dans la phase 3 (après l'hospitalisation) soit au minimum 1 an après l'apparition de leur trouble et donc de leur aphasie. Il pourrait ainsi avoir appris à s'adapter à celle-ci et aurait conscience des potentialités d'évolution.

Pourtant, ce résultat contraste avec celui des conjoints pour qui l'aphasie est surtout source de stress, de frustration et d'épuisement. Le groupe des conjoints est d'ailleurs significativement plus stressé que le groupe des patients aphasiques de notre étude. À ce propos, Sjöqvist Nätterlund (2010) énumère les possibles sources d'inquiétude des aidants proches telles que la crainte qu'un nouvel accident se produise en leur absence, la réaction des enfants face à leur parent nouvellement aphasique, la gestion seul des revenus du foyer...

Ce résultat constitue une 1<sup>re</sup> réponse à notre hypothèse 2 : le niveau de qualité de vie serait plus impacté chez les conjoints que chez les personnes aphasiques. La suite de notre questionnaire, s'étant intéressée à divers facteurs impactant la qualité de vie au cours des 3 phases de soins, nous permet de compléter ce 1<sup>er</sup> élément de réponse.

### ***Sévérité des troubles : aphasie et troubles associés***

Concernant la présence d'une aphasie et de troubles associés, les conjoints identifient, en moyenne, le même nombre de symptômes que leur proche aphasique au cours des différentes phases. Tous rapportent un niveau de sévérité des troubles élevé de la phase aiguë (phase 1) à la phase située après l'hospitalisation (phase 3), bien que le temps écoulé depuis le trouble responsable de l'aphasie de nos participants soit en moyenne de 6,5 ans. En fait, le nombre de symptômes rapportés diminue d'une phase à l'autre, mais de façon insuffisante pour que ces différences soient significatives. En nous intéressant davantage aux profils des patients aphasiques interrogés, nous pouvons constater que 6 sur 7 d'entre eux présentaient les 1<sup>res</sup> semaines de leur hospitalisation, une importante aphasie marquée par un mutisme ainsi que des troubles neuropsychologiques ou moteurs. Il est donc probable que les troubles aient diminué en intensité, mais qu'ils n'aient pas complètement disparu malgré le profil jeune des patients (54,71 ans en moyenne) et que tous aient été suivis par un.e logopède. De plus, notre questionnaire ne permettait pas de nuancer la présence des symptômes en termes d'intensité.

Nous nous sommes ensuite davantage centrés sur les difficultés de communication et sur leur impact sur la qualité de vie actuelle. Comparativement aux patients aphasiques, les conjoints ont tendance à surévaluer les altérations de la qualité de vie dues aux difficultés de communication de leur proche aphasique. Ils attribuent en effet significativement plus de difficultés de communication que les patients aphasiques ne s'en attribuent eux-mêmes. Sneeuw et al. (1997) observent eux aussi cette tendance chez les aidants proches après leur avoir proposé le test de la SIP-136. Pour rappel, le C-10 (Boisguérin, 2011) est un outil créé en complément de l'échelle Sickness Impact Profil 65 (SIP-65), elle-même version plus courte et remaniée de la SIP-136 (Bergner et al., 1976). Dans leur étude, les aidants proches ont tendance à sous-estimer la qualité de vie des patients victimes d'AVC, mais, contrairement à nous, leurs réponses restent corrélées. La revue systématique de Sprangers & Aaronson (1992) spécifie d'ailleurs plusieurs facteurs pouvant expliquer cette sous-estimation de la

qualité de vie des patients lorsque les aidants proches sont interrogés. Par exemple, le nombre d'heures consacrées par l'aidant proche au patient (Epstein et al., 1989) ou encore le fardeau perçu par cet aidant face aux prestations de soins (Rothman et al., 1991) faussent l'exactitude de ses évaluations.

Dans notre recherche, le fardeau moyen associé au rôle d'aidant des conjoints est léger, proche de modéré. Nous avons alors cherché un lien entre leur perception des difficultés de communication liées à l'aphasie et leur sentiment de fardeau rapporté, mais aucune relation significative n'est mise en évidence. Nous ne sommes toutefois pas en mesure de quantifier avec exactitude l'impact de cette charge sur leurs résultats : notre échantillon est limité, ce qui réduit la puissance de nos tests. De plus, la corrélation réalisée ne concerne qu'une partie de la qualité de vie du patient, à savoir ses difficultés de communication.

### ***Conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne***

Les conséquences négatives de l'aphasie sur la vie sociale et sur la vie quotidienne du conjoint et du patient aphasique ont aussi été explorées. Concernant les patients aphasiques, ces retentissements ont plusieurs fois été documentés dans la littérature. Toutefois, les données sont moindres concernant le conjoint. En fait, l'influence de l'aphasie sur la qualité de vie de l'aidant est sous-explorée (Grawburg et al., 2013). Pourtant, les conjoints de notre étude rapportent un impact conséquent de l'aphasie sur leur vie sociale et sur leur vie quotidienne au cours des 3 phases. Le niveau d'impact moyen rapporté est même identique de la phase aigüe à la phase située après l'hospitalisation. Durant la phase aigüe, tous mentionnent une redéfinition des rôles antérieurs, un changement dans la relation personnelle avec le proche aphasique, une perturbation de leur vie sociale, un manque de temps libre... Ces observations diminuent avec le temps, mais restent majoritaires chez nos conjoints.

En d'autres termes, l'aidant proche consacre temps et énergie à l'accompagnement et au soutien de son proche, en parallèle de son emploi et de sa vie sociale. Grawburg et al. (2013) citent par exemple le nombre important de responsabilités que l'aidant proche assume dans le ménage et l'énergie qu'il consacre au soutien de la personne aphasique dans ses propres activités de la vie courante, en particulier celles nécessitant une communication verbale ou écrite (ex. faire les courses, suivre une recette de cuisine, échanges avec les professionnels de

la santé...). Aux tâches de la vie courante s'ajoute le besoin de soutien et d'informations du patient aphasique qui crée parfois chez le conjoint un sentiment de solitude émotionnelle (Sjöqvist Nätterlund, 2010). Tous les conjoints de notre étude rapportent d'ailleurs une surcharge émotionnelle aux phases 1 et 2, surcharge encore présente chez 6 d'entre eux à la phase 3.

Finalement, le temps consacré à la vie sociale et aux loisirs se réduit. Plus de la moitié des conjoints déclarent que leurs loisirs ont été modifiés par suite du trouble acquis de leur proche aphasique. Parmi eux, tous déclarent avoir abandonné certains de leurs loisirs en commun tels que les voyages, l'aquagym ou encore la moto. Ces données corroborent avec la littérature qui constate une diminution des activités de loisir tant chez les aidants proches que chez les patients aphasiques (Grawburg et al., 2013 ; Michallet et al., 2003 ; Sjöqvist Nätterlund, 2010). Une première explication pourrait justement être l'abandon de certains loisirs chez le patient aphasique, à terme aussi délaissés par le conjoint. Dans notre étude, la majeure partie des patients aphasiques rapportent une modification de leurs loisirs. Ils observent un changement en termes de force, de vitesse ou de précision lors de la marche ou de la pratique d'un instrument de musique par exemple. Mais une partie importante déclare en outre avoir abandonné certains loisirs tels que la lecture, le bricolage ou le cinéma, car trop coûteux en ressources cognitives ou motrices. Notons que les activités de loisir impliquant des échanges sociaux peuvent aussi être évitées par les personnes aphasiques par découragement ou en raison de comportements inadéquats ressentis face à leurs difficultés (Dalemans et al., 2010). Ceci participe alors à renforcer les sentiments d'exclusion et d'isolation fréquemment rencontrés chez eux (Manning et al., 2019 ; Lee et al., 2015). Une autre explication pourrait être le manque de temps des conjoints pour se consacrer à des loisirs et ceci à toutes les phases.

Tous ces aspects feraient que l'aphasie se répercute plus sur la vie sociale et sur la vie quotidienne des conjoints que sur celles des patients aphasiques. En effet, nos résultats mettent en évidence une différence significative aux phases 1 et 2 entre les conjoints et les patients aphasiques interrogés sur ce sujet. La différence n'est pas significative à la phase 3, mais proche de l'être avec une taille d'effet relativement grande. Ces différents points nous rappellent en somme que les conjoints partagent les handicaps de leur proche aphasique et doivent également faire le deuil de leur ancienne vie.



### ***Difficultés dans la gestion du trouble***

La qualité de vie des personnes aphasiques et de leur conjoint peut également être impactée par les capacités de gestion demandées par l'aphasie, en matière de finance ou d'administratif par exemple. Lors de l'entretien, nombreux sont les patients aphasiques à nous rapporter déléguer cette tâche à leur conjoint en raison de leurs difficultés. Cette tendance se retrouve dans nos résultats puisqu'en moyenne les problèmes de gestion signalés par le groupe « conjoint » sont toujours légèrement supérieurs à ceux du groupe « patient aphasique » au cours des 3 phases. Les différences ne sont toutefois pas significatives et ne permettent pas de conclure à un impact plus important de ces difficultés sur les conjoints.

### ***Qualité des prestations fournies inadéquates et manque de soutien***

Comme Le Dorze & Signori (2010) ou Howe et al. (2012) le signalent, tant les conjoints que les patients aphasiques rapportent des besoins d'information, de reconnaissance comme partenaire actif dans la rééducation, mais aussi de soutien. Dans le cas où les professionnels de la santé seraient peu disponibles ou si les informations transmises étaient insuffisantes, le conjoint ou même son proche aphasique pourraient se trouver démunis et seuls face à leur situation. Dans notre cas, les deux groupes interrogés considèrent être globalement bien soutenus. Ils citent les logopèdes voire le médecin comme thérapeute leur apportant le plus de soutien, bien que celui-ci provienne d'abord de leur famille et de leurs amis.

Précisons que les manquements en termes de soutien et d'accompagnement signalés émanent surtout en phase aigüe, mais aucune différence significative n'est observée avec les résultats des deux autres phases. En outre, plus de la moitié des conjoints et des patients aphasiques ne ressentent pas le besoin d'obtenir plus de soutien. Les informations fournies par les professionnels de la santé permettent déjà à la majeure partie d'entre eux d'affronter les difficultés du quotidien voire de considérer l'avenir avec plus de sérénité pour les conjoints.

### ***Difficultés dans le quotidien***

Nous partons du principe que la qualité des prestations de soins fournis influe sur les difficultés ressenties par les conjoints et les patients aphasiques au quotidien. Ces derniers font en effet face à une vie quotidienne qu'ils doivent adapter à leur nouvelle situation. Ils se rapprochent alors des professionnels de la santé pour obtenir de l'information et combler leurs lacunes. Dans le cas où l'échange avec les professionnels de la santé serait inadéquat, le

conjoint ou son proche aphasique pourrait, dans son quotidien, finir par se heurter à des difficultés pour combler leurs interrogations par rapport à leurs besoins ou manquer de connaissance sur les ressources existantes. Dans notre étude, ces manquements semblent toucher modérément et à parts égales les patients aphasiques et les conjoints dans leur quotidien. Ils tendent également à diminuer avec le temps, mais les tests réalisés ne nous permettent pas de conclure à une diminution significative.

### ***Conclusion***

En définitive, ces résultats rejoignent les données de la littérature et appuient notre Hypothèse 1 qui stipule que le niveau de qualité de vie serait plus faible depuis le trouble, à la fois chez les personnes aphasiques et chez les conjoints. Divers facteurs jouent sur la qualité de vie de la personne aphasique sur le long terme : le niveau de détresse émotionnel, le niveau d'activité physique, la sévérité du handicap de communication, la présence de comorbidité... (Hilari et al., 2003) Toutefois, tous ont été contraints de faire le deuil de leur ancienne vie et de s'accommoder aux handicaps induits par l'aphasie. Le seul symptôme rapporté de manière croissante à travers les 3 phases par les patients aphasiques est d'ailleurs la frustration face aux difficultés toujours présentes. Aucun des patients aphasiques interrogés n'a par exemple su complètement reprendre son travail après le trouble : seul un des 6 patients toujours actifs a repris partiellement son travail 3 mois après.

Concernant les conjoints, les difficultés rapportées à travers nos questionnaires sont souvent proches du score maximal. Leur niveau de qualité de vie subjectif serait même plus impacté que celui des personnes aphasiques (Hypothèse 2). Cette tendance ne s'applique toutefois pas à tous les facteurs liés à la qualité de vie. En effet, certains facteurs agissent de façon similaire sur les conjoints et les personnes aphasiques. Les deux facteurs significativement différents chez les conjoints seraient le nombre de ressentis positifs jugé plus bas et les conséquences négatives sur la vie sociale et la vie quotidienne plus importantes. Ces perceptions sont d'autant plus importantes aux 2 premières phases suivant l'apparition du trouble, phases au cours desquelles la majeure partie de leur vie se tourne vers le rétablissement de leur proche. La majorité des conjoints se voient par exemple contraints d'arrêter de façon temporaire leur profession : ils reprennent totalement leur activité en moyenne 5.75 mois, soit 172.5 jours après l'hospitalisation de leur proche.

L'aphasie représente donc bien un handicap de communication partagé. Les difficultés de communication peuvent, en effet, aussi impacter les échanges entre le conjoint et le patient aphasique et de fait perturber leur relation conjugale (Zemva, 1999). Mais l'impact de l'aphasie s'étend au-delà de la sphère communicationnelle et touche, pour finir, la majeure partie des sphères de la vie quotidienne. Cela souligne alors l'importance d'une prise en charge et d'un soutien rapide des aidants par les professionnels de la santé et notamment les logopèdes. Leurs interventions visant à minimiser l'impact de l'aphasie sur la vie quotidienne ont, en plus, plusieurs fois démontré leurs effets (Draper et al., 2005 ; Gillet et al., 2019 ; Kagan et al., 2001 ; Purdy et al., 2005 ; Simmons-Mackie et al., 2005 ; Simmons-Mackie et al., 2016 ; Taylor-Rubin et al., 2020). De façon générale, la prise en charge rapide des aidants permettrait aussi de diminuer les risques grandissant avec leur fardeau tels que la maltraitance, les erreurs médicamenteuses ou encore la négligence et les conflits familiaux (Reinhard et al. 2008).

## 1.2 Expériences et préférences en termes d'informations sur l'aphasie

Nos précédents résultats confirment donc la nécessité de fournir aux aidants proches des connaissances, une formation et un soutien adéquats limitant la charge associée à leur rôle. Tous nos participants considèrent d'ailleurs qu'obtenir une brochure d'informations pourrait ou aurait pu être utile dans leur soutien et leur accompagnement face à l'aphasie. Nous avons alors questionné nos participants au sujet du contenu de cette brochure et toutes les informations proposées ont été jugées utiles au moins une fois par un conjoint et une personne aphasique. Tout comme les données de la littérature le stipulent, les patients aphasiques et leur proche souhaitent une éducation complète sur l'aphasie et dans une variété de formats (Le Dorze et Signori, 2010 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019).

Le degré d'importance associé à chaque type d'information diffère toutefois. La « présentation des intervenants » et les « aides administratives » comptent parmi les informations jugées les moins utiles à l'inverse des « sources fiables où trouver de l'information » et des « conseils pour améliorer la qualité de vie ». Quelques différences sont aussi observées entre les groupes de participants. Les patients aphasiques estiment par exemple beaucoup plus utiles les illustrations que les conjoints. Cette tendance est sans surprise puisque les illustrations permettraient de soutenir les difficultés en lecture souvent constatées chez les personnes aphasiques et de favoriser leur rétention de l'information (Rose et al., 2003). Une corrélation significative existe néanmoins entre leurs réponses. Les conjoints

et leur proche aphasique considéreraient donc comme utiles les mêmes types d'informations confirmant notre Hypothèse 4.

La création d'une brochure pourrait donc venir répondre en partie à leur besoin d'informations qu'ils considèrent insatisfait selon plusieurs études (Eames et al., 2003 ; Hinckey et al., 2013 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Seulement, nos résultats entrent en contradiction avec la littérature. Nous observons en effet que les personnes aphasiques et les conjoints sont unanimement satisfaits du niveau d'information donné par les thérapeutes. La majeure partie des personnes aphasiques considèrent même les professionnels de la santé comme la source d'informations la plus utile et aucun d'eux ne ressent le besoin de réaliser des recherches par lui-même.

Notre Hypothèse 3 ne serait donc pas satisfaite : dans notre étude, les attentes et les besoins en matière d'informations sur l'aphasie des personnes aphasiques et des conjoints seraient assouvis. Cette différence avec la littérature pourrait être expliquée par la taille réduite de notre échantillon et surtout par son lieu de recrutement. Tous nos participants ont été recrutés par l'intermédiaire des logopèdes du CHU Ourthe-Amblève. Celles-ci se montrent assez proactives et fournissent leurs moyens de contact en cas de questions ou de besoins ultérieurs des aidants. Au sein de ce centre, des réunions d'information sont également organisées à différents moments du parcours de soins. L'objectif est de résumer les informations les plus importantes et de répondre aux questions de l'aidant proche, voire du patient aphasique s'il est présent. Ils jugent d'ailleurs majoritairement les informations qui y sont fournies suffisantes. La prise en charge proposée par le CHU Ourthe-Amblève semble donc répondre en grande partie aux attentes des conjoints et des patients aphasiques. En effet, il ressort en échangeant avec eux que leur insatisfaction portait davantage sur la prise en charge qui leur a été proposée en phase aigüe, par un autre hôpital.

Finalement, malgré des attentes et des besoins en termes d'informations qui semblent assouvis, plusieurs réponses nous amènent à nuancer ces résultats. En effet, seulement la moitié des conjoints interrogés jugent les professionnels de la santé comme une source d'information utile. En outre, plus des 3/4 des conjoints ressentent le besoin de compléter les informations obtenues par eux-mêmes : la plupart recherchent pour cela des informations en ligne. Ce besoin n'est en revanche ressenti par aucune des personnes aphasiques qui semblent donc se satisfaire des informations qui leur sont fournies. Une autre explication serait qu'elles

se montrent assez peu proactives face à l'assouvissement de leur besoin d'informations. Hinckley et al. (2013) soulignent en effet qu'elles seraient plutôt des destinataires passifs de l'information, information alors fournie par une autre personne, comme leur proche aidant. Plus de la moitié des personnes aphasiques de notre étude souhaitent d'autant plus recevoir les informations d'une autre manière. Elles souhaitent plus d'explications orales et écrites de la part des professionnels de la santé ainsi que des informations relatives aux formations et aux associations existantes. L'observation est la même chez les conjoints qui souhaitent que les professionnels de la santé complètent les informations qu'ils fournissent avec des idées de formation et d'associations sur l'aphasie par exemple.

En définitive, la prise en charge proposée par les professionnels de la santé et notamment par les logopèdes pourrait être améliorée et complétée. Rose et al. (2019) rappelaient l'importance pour les logopèdes de savoir que tous les membres de la famille peuvent ne pas avoir les compétences personnelles et les ressources nécessaires pour obtenir de l'information sur l'aphasie. Ainsi, il nous semble important de fournir une éducation et un soutien proactifs, en particulier lors de la transition entre les phases de soins. Les recommandations de bonne pratique clinique stipulent, en outre, que les professionnels de la santé reconnaissent la fourniture d'informations et l'éducation thérapeutique sur l'aphasie aux aidants proches comme une composante essentielle des soins (HAS, 2022).

## 2 Limites méthodologiques et perspectives

Les conclusions de l'étude actuelle doivent être prises en compte tout en considérant la présence de certaines limites.

Tout d'abord, notre échantillon se compose d'un nombre limité de participants ( $N = 14$ ,  $n = 7$ ) suggérant un manque de puissance de notre étude. Plusieurs fois, les comparaisons effectuées entre les phases du parcours ou entre les deux groupes de participants n'étaient pas significatives malgré des tailles d'effet relativement importantes. Les effets pourraient alors finalement se retrouver dans la population, ou disparaître, mais de futures études devraient réétudier les phénomènes avec un échantillon plus grand. La présence d'un échantillon limité favorise également la présence de biais tels que le biais de représentativité de la population. Les opinions exprimées par nos participants pourraient en effet ne pas être représentatives de tous les aidants proches de patients aphasiques de Belgique. D'une part, notre étude se

concentre exclusivement sur les conjoints, des différences pourraient alors être observées entre les réponses des différents types d'aidant proche (c'est-à-dire conjoint, parent et enfant principalement). D'autre part, un autre déséquilibre est observé concernant la répartition des sexes. Bien que ce déséquilibre entre les sexes reflète la démographie des AVC, les conjoints interrogés étaient principalement des femmes. Blom Johansson et al. (2012) relevaient par exemple l'influence du sexe des aidants et de leur type de relation avec la personne aphasique sur leurs perceptions des expériences de communication. En outre, un biais d'échantillonnage peut s'être produit. Les conjoints intéressés par une éducation sur l'aphasie ont peut-être été plus susceptibles de répondre à notre enquête. Ils ont de plus tous été recrutés dans un centre où des réunions d'information sont déjà organisées pour répondre à leurs attentes et leurs besoins en termes d'informations. Il est donc recommandé que les recherches futures s'intéressent aux opinions d'un plus grand nombre d'aidants proche, avec une plus grande diversité en termes de sexe et de relations familiales notamment.

Un second inconvénient pouvant être attribué à notre recherche est qu'elle s'est déroulée sous la forme d'entretiens principalement rétrospectifs. 6 sur 7 des couples interrogés étaient en effet déjà retournés au domicile. Les participants devaient donc se fier à leurs souvenirs pour rappeler les difficultés constatées lors des premières phases de soins. La réalisation d'une étude longitudinale permettrait de lever cette difficulté, mais compliquerait peut-être le suivi dans le cas d'un échantillon plus grand. Précisons que dans notre questionnaire, l'option de réponse « je ne m'en souviens plus » a été ajoutée pour chaque phase. Les participants pouvaient alors omettre de répondre s'ils ne pouvaient pas se rappeler des informations demandées.

Ajoutons que notre recherche ne peut exclure l'influence des autres troubles fréquemment associés à l'aphasie tels que les troubles neuropsychologiques ou les troubles moteurs. Bien que nous précisions dans nos questionnaires que l'intérêt de l'étude portait sur l'aphasie, les participants ont pu considérer le trouble de la personne aphasique en général. Ils ont alors pu considérer des attentes et des besoins non spécifiques à l'aphasie dans leurs réponses. Le besoin de répit après avoir été impliqué dans une expérience de soins intense n'est par exemple pas spécifique à l'aphasie ou même à l'AVC. Certains besoins et attentes sont ainsi communs au rôle d'aidant en général. En effet, tout aidant se voit finalement assumer des responsabilités qui ne peuvent plus être attribuées à l'autre tout en adaptant son quotidien à

la fatigue et à la faiblesse énergétique du partenaire (Le Dorze & Signori, 2010). Considérer le trouble sous une approche holistique permet alors de se rapprocher au plus près de la réalité du quotidien. C'est ce que les professionnels de la santé cherchent aujourd'hui à proposer : une approche qui tient compte à la fois des atteintes structurelles et fonctionnelles, mais aussi des capacités résiduelles globales de la personne aphasique. L'identification des besoins et attentes spécifiques aux aidants de patients aphasiques pourrait néanmoins faire l'objet d'une étude future.

Pour finir, notre recherche s'est portée à la fois sur la qualité de vie rapportée par les conjoints et les personnes aphasiques ainsi que sur le degré de satisfaction de leurs besoins et de leurs attentes en termes d'information. Les deux sujets pourraient toutefois faire l'objet d'études uniques afin d'étayer et de préciser les premiers résultats significatifs obtenus ici. Ces derniers soulignent en effet la nécessité de recherches futures afin de clarifier la nature et l'importance de l'étendue des handicaps résultants de l'aphasie sur les aidants proches. La littérature met d'autant plus en évidence des lacunes à ce sujet (Grawburg et al., 2013 ; Patricio et al., 2013). Il pourrait par exemple être pertinent de proposer des tests plus objectifs et valides comme la SIP-65 (Bénaïm et al., 2003) ou la SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) (O'Boyle et al., 1992) afin d'évaluer la qualité de vie. Dans notre cas, proposer plus de questionnaires aurait considérablement augmenté le temps des entretiens, déjà proche d'une heure. Concernant les besoins et les attentes en termes d'information, une étude prochaine pourrait se pencher sur l'apport de notre brochure personnalisée à l'éducation orale déjà fournie par les logopèdes. Cette brochure pourrait être complétée par d'autres types de ressources telles que des vidéos de sensibilisation et de modélisation au sujet de la communication avec une personne aphasique.

## CONCLUSION & IMPLICATIONS CLINIQUES

---

Depuis quelques années, les études s'intéressent de plus en plus aux besoins et aux attentes de l'aidant proche du patient aphasique. Cet intérêt s'inscrit dans l'approche pragmatique actuelle des prises en charge qui tiennent maintenant compte de la vie quotidienne et de l'environnement du patient. Un des besoins mis en évidence par les données de la littérature tant chez l'aidant que son proche aphasique concerne le besoin d'informations. Ce besoin est toutefois jugé insatisfait selon plusieurs études (Hinckley et al., 2013 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Notre objectif était alors de confirmer ce constat chez un premier échantillon de personnes francophones, les données existantes à ce sujet concernant en effet surtout une population anglophone. Notre étude portait plus particulièrement sur les conjoints et leur proche aphasique. Ensuite, notre second objectif était d'utiliser les données récoltées dans la perspective de créer une ébauche de guide d'informations. Ce guide serait en fait personnalisé par le ou la logopède qui sélectionnerait les informations les plus pertinentes selon les besoins de l'aidant proche.

Nous cherchions plus spécifiquement à déterminer dans quelle mesure il est nécessaire de mettre en œuvre des moyens permettant de soutenir la rétention des informations fournies oralement par les logopèdes. Puis, nous cherchions à déterminer les informations qui doivent être fournies aux conjoints et aux patients à travers un guide.

Les résultats de notre étude corroborent les données de la littérature et soulignent l'impact important du trouble de la personne aphasique sur sa qualité de vie, mais aussi sur celle de son conjoint. Divers facteurs influencent leur qualité de vie tels que la sévérité du trouble, la présence de comorbidité ou encore les conséquences négatives sur la vie quotidienne et la vie sociale. Ces facteurs ne semblent toutefois pas impacter de la même façon les patients aphasiques et leur conjoint. Les patients aphasiques paraissent davantage touchés par leurs symptômes dont la persistance les frustre au fil du temps. Les conjoints, quant à eux, verraient leurs vies sociale et quotidienne significativement plus impactées. Ils ressentiraient également moins d'émotions positives que les patients aphasiques.

Une prise en charge et un soutien rapide visant à minimiser l'impact de l'aphasie sur leur vie quotidienne sont donc primordiaux. À ce jour, les prises en charge proposées par les professionnels de la santé, dont les logopèdes, peuvent encore être améliorées et complétées.



Bien que les participants à notre étude considèrent être satisfaits des informations fournies par les professionnels de la santé, la majeure partie des conjoints ont dû compléter ses informations par eux-mêmes. De plus, les patients aphasiques et leur proche, dont les demandes sont similaires, indiquent vouloir une éducation sur base de supports plus variés. Nous avons alors, pour répondre à leur demande, créé un premier modèle de brochure destiné à être complété et testé par le futur.

Finalement, notre recherche nécessite d'être poursuivie et améliorée. Il serait par exemple intéressant d'investiguer plus en profondeur l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des aidants et de le comparer à celui des patients aphasiques, d'autant plus que la littérature met en évidence des lacunes à ce sujet (Grawburg et al., 2013 ; Patrício et al., 2013). Il en est de même pour la satisfaction de leurs besoins et leurs attentes en matière d'informations. Il serait pertinent que les études futures se penchent sur la création de ressources plus accessibles en collaboration avec leurs utilisateurs : les patients aphasiques et leurs aidants proches.

## RÉFÉRENCES

---

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2006). *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral : Aspects paramédicaux*. Haute Autorité de Santé : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272250/fr/prise-en-charge-initiale-des-patients-adultes-atteints-d-accident-vasculaire-cerebral-aspects-paramedicaux](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272250/fr/prise-en-charge-initiale-des-patients-adultes-atteints-d-accident-vasculaire-cerebral-aspects-paramedicaux)
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 3-5, 365-375. <https://doi.org/10.1080/02687030444000813>
- Bénaïm, C., Péliissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., Milhau, D., & Hérisson, C. (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : le SIP-65. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 46(1), 2-11. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00306-9](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00306-9)
- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Pollard, W. E., Martin, D. P., & Gilson, B. S. (1976). The sickness impact profile: Validation of a health status measure. *Medical Care*, 14(1), 57-67. <https://doi.org/10.1097/00005650-197601000-00006>
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2012). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26(8), 1005-1028. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.671927>
- Boisguérin, A. (2011). Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel : étude et mise en perspective [Mémoire de master non publié]. Université Toulouse III Paul Sabatier
- 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*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000425.pub4>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition.

- Cameron, J. I., & Gignac, M. A. (2007). "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>
- Caramazza, A., & Hillis, A. E. (1990). Where do semantic errors come from? *Cortex*, 26(1), 95-122. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(13\)80077-9](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(13)80077-9)
- Carod-Artal, F. J., & Edigo, J. A. (2009). Quality of life after stroke: The importance of a good recovery. *Cerebrovascular Diseases*, 27(1), 204-214. <https://doi.org/10.1159/000200461>
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- Crocker, T. F., Brown, L., Lam, N., Wray, F., Knapp, P., & Forster, A. (2021). Information provision for stroke patients and their caregivers (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001919.pub4>
- Dalemans, R. J., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- de Partz, M.-P., & Pillon, A. (2014). Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. In X. Seron, & M. van der Linden (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (pp. 249-265). De Boeck-Solal.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21(2), 122-130. <https://doi.org/10.1177/0269215506071251>
- Eames, S., McKenna, K., Worrall, L., & Read, S. (2003). The suitability of written education materials for stroke survivors and their carers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 10(3), 70-83. <https://doi.org/10.1310/KQ70-P8UD-QKYT-DMG4>

- El Hachoui, H., Visch-Brink, E. G., Lingsma, H. F., van de Sandt-Koenderman, M., Dippel, D., Koudstaal, P. J., & Middelkoop, H. (2014). Nonlinguistic cognitive impairment in poststroke aphasia: A prospective study. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(3), 273-281. <https://doi.org/10.1177/1545968313508467>
- Epstein, A. M., Hall, J. A., Tognetti, J., Son, L. H., & Conant, L. (1989). Using proxies to evaluate quality of life: Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Medical Care*, 27(3), 91-98. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00008>
- Evans, R. L., Matlock, A.-L., Bishop, D. S., Stranahan, S., & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke: Does counseling or education help? *Stroke*, 19(10), 1243-1249. <https://doi.org/10.1161/01.STR.19.10.1243>
- Ferro, J. M., Mariano, G., & Madureira, S. (1999). Recovery from aphasia and neglect. *Cerebrovascular Diseases*, 9(5), 6-22. <https://doi.org/10.1159/000047571>
- Fonseca, J., Raposo, A., & Pavão Martins, I. (2019). Cognitive functioning in chronic post-stroke aphasia. *Applied Neuropsychology: Adult*, 26(4), 355-364. <https://doi.org/10.1080/23279095.2018.1429442>
- Gialanella, B., & Prometti, P. (2009). Rehabilitation length of stay in patients suffering from aphasia after stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16(6), 437-444. <https://doi.org/10.1310/tsr1606-437>
- Gillet, S., Bonnet, J., Hiernaux, A., & Poncelet, M. (2019). Évaluation des effets d'une prise en charge de l'entourage sur les capacités de communication d'un patient aphasique et de son partenaire de communication. *Applied and Clinical Neuropsychology*, 3, 165-177.
- Goodglass, H., Quadfasel, F. A., & Timberlake, W. H. (1964). Phrase length and the type and severity of aphasia. *Cortex*, 1(2), 133-153. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(64\)80018-6](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(64)80018-6)
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013). Third-party disability in family members of people with aphasia: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 35(16), 1324-1341. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.735341>

- Haute Autorité de Santé. (2007). *Guide médecin (affection de longue durée) : Accident vasculaire cérébral*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2906027/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc-parcours-de-soins](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906027/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc-parcours-de-soins)
- Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique de l'AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités*. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3150692/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150692/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites)
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments (Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J., Trans.). *Revue Canadienne du Vieillissement*, 12(3), 324-337. <https://doi.org/10.1017/S0714980800013726> (Original work published 1980)
- Hilari, K., Wiggins, R. D., Roy, P., Byng, S., & Smith, S. C. (2003). Predictors of health-related quality (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 365-381. <https://doi.org/10.1080/02687030244000725>
- Hinckley, J. J., Hasselkus, A., & Ganzfried, E. (2013). What people living with aphasia think about the availability of aphasia resources. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22(2), 310-317. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2013/12-0090](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2013/12-0090)
- Holland, A. L., & Fromm, D. S. (1996). Treatment efficacy: Aphasia. *Journal of Speech & Hearing Research*, 39(5), 27-36. <https://doi.org/10.1044/jshr.3905.s27>
- Hopper, T., Holland, A., & Rewega, M. (2002). Conversational coaching: Treatment outcomes and future directions. *Aphasiology*, 16(7), 745-761. <https://doi.org/10.1080/02687030244000059>
- 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>
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for adults with

- Aphasia" (SCA): A controlled trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(3), 624-638. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2001/051\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2001/051))
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M., & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45-54. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z>
- Lambon Ralph, M. A., Snell, C., Fillingham, J. K., Conroy, P., & Sage, K. (2010). Predicting the outcome of anomia therapy for people with aphasia post CVA: Both language and cognitive status are key predictors. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(2), 289-305. <https://doi.org/10.1080/09602010903237875>
- 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>
- Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, S.-B. (2015). Community integration and quality of life in aphasia after stroke. *Yonsei Medical Journal*, 56(6), 1694-1702. <https://doi.org/10.3349/ymj.2015.56.6.1694>
- Lyon, J. G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J., Ryff, C., Coyne, S., & Blanc, M. (1997). Communication partners: Enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11(7), 693-708. <https://doi.org/10.1080/02687039708249416>
- Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., & Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: Needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and Rehabilitation*, 29(2), 111-121. <https://doi.org/10.1080/09638280600731599>
- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36(4), 139-144. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.562534>
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia poststroke towards personal recovery and living successfully: A systematic

- review and thematic synthesis. *PLoS One*, 14(3).  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200>
- Martory, M.-D., Bernasconi Pertusio, F., & Boukrid, A. (2013). Lésions cérébrales focales et aphasie : présentations cliniques et évaluations. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 164(8), 286-291. <https://doi.org/10.4414/sanp.2013.00207>
- Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., Brun, V., & Nespoulous, J.-L. (2007). Les troubles du langage oral : Quelques rappels sémiologiques. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun (Eds.), *Aphasies et aphasiques* (pp. 54-65). Masson.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic. *Aphasiology*, 15(8), 731-747. <https://doi.org/10.1080/02687040143000087>
- 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>
- Myzoon, A., 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., di Pietro-Bachmann, M., Enderby, P., Fillingham, J., Galli, F. L., Gandolfi, M., Glize, B., Godecke, E., ... Brady, M. C. (2021). Predictors of poststroke aphasia recovery. A systematic review-informed individual participant data meta-analysis. *Stroke*, 52(5), 1778-1787.  
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.031162>
- Nicholas, M. L., Helm-Estabrooks, N., Ward-Lonergan, J., & Morgan, A. R. (1993). Evolution of severe aphasia in the first two years post onset. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(8), 830-836. [https://doi.org/10.1016/0003-9993\(93\)90009-Y](https://doi.org/10.1016/0003-9993(93)90009-Y)
- O'Boyle, C. A., McGee, H., Hickey, A., O'Malley, K., & Joyce, C. R. (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*, 339(8801), 1088-1091.  
[https://doi.org/10.1016/0140-6736\(92\)90673-Q](https://doi.org/10.1016/0140-6736(92)90673-Q)
- Oxenham, D., Sheard, C., & Rogeradams. (1995). Comparaison of clinician and spouse perceptions of the handicap of aphasia: Everybody understands 'understanding'. *Aphasiology*, 9(5), 477-493. <https://doi.org/10.1080/02687039508248710>

- Pashek, G. V., & Holland, A. L. (1988). Evolution of aphasia in the first year post-onset. *Cortex*, 24(3), 411-423. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(88\)80004-2](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(88)80004-2)
- Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2004). Aphasia after stroke: Type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovascular Diseases*, 17(1), 35-43. <https://doi.org/10.1159/000073896>
- Purdy, M., & Hindenlang, J. (2005). Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 377-388. <https://doi.org/10.1080/02687030444000822>
- Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164. <https://doi.org/10.1080/1368282021000060308>
- Reinhard, S. C., Given, B., Huhtula, N., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses* (pp. 347-410). Agency for Healthcare Research and Quality.
- Robey, R. R. (1998). A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(1), 172-187. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4101.172>
- Rombough, R. E., Howse, E. L., & Bartfay, W. J. (2006). Caregiver strain and caregiver burden of primary caregivers of stroke survivors with and without aphasia. *Rehabilitation Nursing*, 31(5), 199-209. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2006.tb00136.x>
- Rose, T. A., Wallace, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 470-482. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1651396>
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 335-347. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.560396>



- Rose, T., Worrall, L., & McKenna, K. (2003). The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17(10), 947–963. <https://doi.org/10.1080/02687030344000319>
- Rose, T. A., Worrall, L. E., McKenna, K. T., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2009). Do people with aphasia receive written stroke and aphasia information? *Aphasiology*, 23(3), 364–392. <https://doi.org/10.1080/02687030802568108>
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355–364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>
- Rothman, M. L., Hedrick, S. C., Bulcroft, K. A., Hickam, D. H., & Rubenstein, L. Z. (1991). The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Medical Care*, 29(2), 115–124. <https://doi.org/10.1097/00005650-199102000-00004>
- Simic, T., Rochon, E., Greco, E., & Martino, R. (2019). Baseline executive control ability and its relationship to language therapy improvements in post-stroke aphasia: A systematic review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(3), 395–439. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1307768>
- Simmons-Mackie, N., Kearns, K., & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19(6), 583–593. <https://doi.org/10.1080/02687030444000408>
- 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), 2202–2021. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>
- 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>
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18–28. <https://doi.org/10.3109/11038120902833218>

- Sneeuw, K. C., Aaronson, N. K., Haan, R. J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: The value and limitations of proxy ratings. *Stroke*, 28(8), 1541-1549. <https://doi.org/10.1161/01.STR.28.8.1541>
- Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(7), 743-760. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90052-o](https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90052-o)
- Straus, S. E., Glasziou, P., Richardson, W. S., & Haynes, R. B. (2011). *Evidence-based medicine: How to practice and teach it* (4<sup>th</sup> ed.). Churchill Livingstone Elsevier.
- Taylor-Rubin, C., Azizi, L., Croot, K., & Nickels, L. (2020). Primary progressive aphasia education and support groups: A clinical evaluation. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 35, 1-8. <https://doi.org/10.1177/1533317519895638>
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J., Berlekom, S. 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>
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A. P.-H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N., & Alary Gauvreau, C. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364-1379. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194899>
- Watila, M. M., & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the Neurological Sciences*, 352(1), 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>
- Williams, S. E., & Freer, C. A. (1986). Aphasia: Its effect on marital relationships. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67(4), 250-252.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*.

- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., McKenna, K., & Hickson, L. (2007). Developing an evidence-base for accessibility for people with aphasia. *Aphasiology*, 21(1), 124-136. <https://doi.org/10.1080/02687030600798352>
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.508530>
- Zemva, N. (1999). Aphasic patients and their families: wishes and limits. *Aphasiology*, 13(3), 219-224. <https://doi.org/10.1080/026870399402190>

# ANNEXES

## 1 Annexe 1 : questionnaire élaboré — version 1

### Version conjoint

*Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique*

#### Questionnaire à destination du conjoint de la personne aphasique

##### I. INFORMATIONS SUR L'AIDANT :

##### 1. Présentation générale :

1.1 *Quel est votre lien avec la personne aphasique (marié, cohabitant, divorcé...) :*

.....

1.2 *Nom/prénom :* .....

1.3 *Age :* .....

1.4 *Sexe :* ☐ Homme ☐ Femme

1.5 *Langue(s) parlée(s) :* ☐ Français ☐ Anglais ☐ Néerlandais ☐ Allemand

☐ Autre(s) : .....

1.6 *Lieu de résidence :* ☐ Rural ☐ Semi-rural ☐ Urbain

##### 2. *Quelle est votre profession ?* .....

2.1 *À la suite de la maladie de votre proche, avez-vous arrêté partiellement ou totalement votre activité professionnelle ?*

☐ **Oui** – l'arrêt était : ☐ Partiel ☐ Total

☐ **Non**

2.2 *Avez-vous pu reprendre partiellement/totalement votre activité par la suite ?*

☐ **Oui** ☐ **Non** – combien de temps après ? .....

##### 3. *Quels étaient vos loisirs avant la lésion cérébrale de votre proche ?*

.....

3.1 *Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale de votre proche ?*

☐ **Oui** – ☐ Abandon (le/lesquels : .....) )

☐ Changement (le/lesquels : .....) )

☐ **Non**

##### 4. *Vos connaissances générales sur l'aphasie :*

4.1 *Qu'est-ce que l'aphasie selon vous ?*

.....  
.....

4.2 *A quoi est-elle due ?* .....

## II. PARCOURS THÉRAPEUTIQUE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE

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

☐ Oui

- Où ? ☐ Hôpital ☐ Cabinet privé ☐ Centre de rééducation ambulatoire  
☐ Domicile ☐ Autres : .....
- Depuis quand ? .....

☐ Non

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

☐ Oui

- A quelle fréquence ? ☐ 1 fois/sem ☐ 2 fois/sem ☐ Plus (préciser : .....)
- Durée : ☐ 30 minutes ☐ 45 minutes ☐ 60 minutes

☐ Non

## III. INFORMATIONS REÇUES SUR L'APHASIE DE VOTRE PROCHE

### 1. Le « diagnostic » d'aphasie vous-a-t-il été annoncé ?

☐ Oui – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue ☐ Logopède  
☐ Infirmier(e) ☐ Psychologue ☐ Autres : .....

☐ Non

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

☐ Oui – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue  
☐ Logopède ☐ Infirmier(e) ☐ Assistant(e) social(e)  
☐ Autres : .....

☐ Non

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

- ☐ **Oui** – auprès de qui/quoi ?
- ☐ Sollicitation du personnel soignant  
Le/lesquel(s) : .....
  - ☐ Association(s)  
La/lesquel(les) : .....
  - ☐ Livre(s)  
Le/lesquel(s) : .....
  - ☐ Internet : sites, vidéos, formations  
Le/lesquel(s) : .....
  - ☐ Autres : .....

☐ **Non**

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

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Personnel soignant | <input type="checkbox"/> Internet       |
| <input type="checkbox"/> Association(s)     | <input type="checkbox"/> Autres : ..... |
| <input type="checkbox"/> Livre(s)           | .....                                   |

**4.1 De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En discutant de vive voix avec les thérapeutes      | <input type="checkbox"/> En discutant avec d'autres patients   |
| <input type="checkbox"/> Quand cela était adapté à ma situation              | <input type="checkbox"/> Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment  |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient nombreuses | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en charge                |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient réduites   | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les 1 <sup>ers</sup> jours d'hospitalisation |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient précises   | <input type="checkbox"/> Autres : .....  |
| <input type="checkbox"/> Quand les propos étaient illustrés                  | .....  |

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

- ☐ Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
- ☐ Pronostic et évolution
- ☐ Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
- ☐ Changements comportementaux et moyens d'y faire face
- ☐ Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
- ☐ Renseignements sociaux et administratifs
- ☐ Témoignages d'autres proches de patient aphasique
- ☐ Autres : .....

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

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

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Explications orales                                      | <input type="checkbox"/> Livres                    |
| <input type="checkbox"/> Explications écrites                                     | <input type="checkbox"/> Brochure/flyers           |
| <input type="checkbox"/> Formations (sensibilisation, aide à la communication...) | <input type="checkbox"/> Références internet       |
| <input type="checkbox"/> Associations de patients, proches, entourage...          | <input type="checkbox"/> Ressources audiovisuelles |
|   | <input type="checkbox"/> Autres : .....            |

☐ **Non**

#### IV. EXPÉRIENCE PERSONNELLE ET VÉCU EN LIEN AVEC L'APHASIE

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

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

	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3	Constamment 4
<b>Stressant</b>					
<b>Frustrant</b>					
<b>Épuisant</b>					
<b>Neutre</b>					
<b>Optimiste</b>					
<b>Serein</b>					

**2. Cochez les difficultés rencontrées au quotidien après la lésion cérébrale de votre proche durant...**

**Phase aigüe (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale) :**

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mon proche
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi
- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins



- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**Entre la phase aigüe et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale) :**

- ☐ *Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)*
- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mon proche
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi
- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins
- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soin...) :**

- ☐ Je me situe toujours dans une phase précédente : non concerné(e)
- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mon proche
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi
- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins
- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**V. ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN DANS L'APHASIE DE VOTRE PROCHE**

**1. Face à la lésion cérébrale de votre proche, vous sentez-vous soutenu en tant qu'accompagnant ?**

☐ Oui :

- Par qui ? ☐ Famille
  - ☐ Amis
  - ☐ Personnel de l'hôpital...Le(s)quel(s) ?
    - ☐ Médecin ☐ Infirmier(e)
    - ☐ Neurologue ☐ Assistant(e) social(e)
    - ☐ Neuropsychologue ☐ Autres : .....
    - ☐ Logopède

- Auriez-vous souhaité plus de soutien ?

☐ Oui – de la part de... ? ☐ Famille

☐ Amis

☐ Personnel de l'hôpital... Le(s)quel(s) ?

☐ Médecin

☐ Infirmier(e)

☐ Neurologue

☐ Assistant(e) social(e)

☐ Neuropsychologue

☐ Autres : .....

☐ Logopède

☐ Non

☐ **Non** – qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteuse ☐ Médicale

☐ Administrative ☐ Financière ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

## VI. INFORMATIONS RELATIVES A L'HOPITAL D'ESNEUX

### 1. Organisation générale

1.1 A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en charge sur le long terme ? ☐ Oui ☐ Non

1.2 Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans la prise en charge votre proche ? ☐ Oui ☐ Non

1.3 Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Prise en charge de votre proche

2.1 Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'informations sur les difficultés de votre proche et son devenir ?

☐ **Oui** – à quel(s) moment(s) :

☐ A l'arrivée

☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>ère</sup> réunion d'informations)

☐ Avant une première sortie en week-end

☐ Pour faire part de l'évolution de mon proche (2<sup>ème</sup> réunion)

☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation

☐ Autres : .....

☐ **Non**

2.2 Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

☐ **Oui**

☐ **Non** – cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :

- ☐ A l'arrivée
- ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>ère</sup> réunion d'informations)
- ☐ Avant une première sortie en week-end
- ☐ Pour faire part de l'évolution de mon proche (2<sup>ème</sup> réunion)
- ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- ☐ Autres : .....

2.3 Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Psychologue ☐ Logopède ☐ Infirmier(e)
- ☐ Assistant(e) social(e) ☐ Autres : .....

2.4 Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles :

☐ **Oui**

☐ **Non** – pourquoi ? ☐ Jargon médical ☐ Rapide ☐ Peu clair

☐ Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser

☐ Autres : .....

.....

2.5 Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?

☐ **Oui**

☐ **Non** – pourquoi ?

- ☐ Manque d'informations générales sur le trouble de votre proche (difficultés et liens avec la lésion)
- ☐ Manque d'informations sur l'évolution de votre proche
- ☐ Manque d'informations sur les moyens de soigner votre proche ou sur son pronostic
- ☐ Manque d'informations sur les moyens de communiquer
- ☐ Manque d'informations sur comment aider votre proche à progresser
- ☐ Autres : .....

## VII. BROCHURE ET SUGGESTIONS

### 1. Avez-vous reçu une brochure ou un document d'informations lors de l'hospitalisation de votre proche vous expliquant son aphasie ?

☐ Oui

☐ Non – pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasie ?

☐ Connaissances générales sur l'aphasie

☐ Manifestations et conséquences de l'aphasie

☐ Explication des troubles de votre proche en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble

☐ Illustrations explicatives

☐ Stratégies/moyens pour communiquer avec votre proche aphasique

☐ Conseils pour améliorer la qualité de vie de l'aidant et de votre proche aphasique

☐ Prévenir l'épuisement des proches de personne aphasique (aides sociales, aménagement de moments de répit)

☐ Aides administratives à disposition

☐ Assistance à domicile possible (ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...)

☐ Présentation des intervenants impliqués dans les soins de votre proche

☐ Moyens de contact avec les intervenants impliqués dans les soins de votre proche

☐ Associations de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Formations afin d'aider les proches aidants à mieux comprendre les difficultés de leur proche aphasique et/ou à mieux communiquer avec lui

☐ Suggestions d'activités sociales et récréatives pour votre proche (capsport, chorale de l'asbl Ensemble...)

☐ Sources fiables où trouver des informations pertinentes

☐ Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie

☐ Numéros d'urgence (112, secrétariat de l'hôpital, logopède...)

**3. Quelle(s) autre(s) information(s) jugez-vous utiles de retrouver dans une brochure guidant les proches dans l'accompagnement d'une personne aphasique ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## Version patient aphasique

*Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique*

### Questionnaire à destination du patient aphasique

#### I. INFORMATIONS SUR LA PERSONNE APHASIQUE

##### 1. Présentation générale :

1.1 Nom/prénom : .....

1.2 Age : .....

1.3 Sexe : ☐ Homme ☐ Femme

1.4 Langue(s) parlée(s) : ☐ Français ☐ Anglais ☐ Néerlandais ☐ Allemand

☐ Autre(s) : .....

1.5 Lieu de résidence : ☐ Rural ☐ Semi-rural ☐ Urbain

##### 2. Quelle est votre profession ? .....

2.1 À la suite de votre maladie, avez-vous arrêté partiellement ou totalement de travailler ?

☐ Oui – l'arrêt était : ☐ Partiel ☐ Total

☐ Non

##### 3. Quels étaient vos loisirs avant la lésion cérébrale ?

.....

3.1 Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale ?

☐ Oui – ☐ Abandon (le/lesquels : .....) )

☐ Changement (le/lesquels ..... )

☐ Non

#### II. VOTRE PARCOURS THÉRAPEUTIQUE

##### 1. Avez-vous été suivi(e) par un(e) logopède à la suite de votre lésion cérébrale ?

☐ Oui

- Où ? ☐ Hôpital ☐ Cabinet privé ☐ Centre de rééducation ambulatoire

☐ Domicile ☐ Autres : .....

- Depuis quand ? .....

☐ Non

**2. Êtes-vous toujours suivi(e) en logopédie ?**

☐ **Oui**

- A quelle fréquence ? ☐ 1 fois/sem ☐ 2 fois/sem ☐ Plus ? (préciser :.....)
- Durée : ☐ 30 minutes ☐ 45 minutes ☐ 60 minutes

☐ **Non**

**III. INFORMATIONS REÇUES SUR VOTRE APHASIE**

**1. Le « diagnostic » d'aphasie vous-a-t-il été annoncé ?**

☐ **Oui** – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue ☐ Logopède  
☐ Infirmier(e) ☐ Psychologue ☐ Autres : .....

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue  
☐ Logopède ☐ Infirmier(e) ☐ Assistant(e) social(e)  
☐ Autres : .....

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – auprès de qui/quoi ? ☐ Sollicitation du personnel soignant  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Association(s)  
La/lesquel(les) : .....  
☐ Livre(s)  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Internet : sites, vidéos, formations  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Autres : .....

☐ **Non**



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

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Personnel soignant | <input type="checkbox"/> Internet       |
| <input type="checkbox"/> Association(s)     | <input type="checkbox"/> Autres : ..... |
| <input type="checkbox"/> Livre(s)           | .....                                   |

**4.1 De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En discutant de vive voix avec les thérapeutes      | <input type="checkbox"/> En discutant avec d'autres patients   |
| <input type="checkbox"/> Quand cela était adapté à ma situation              | <input type="checkbox"/> Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment                                  |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient nombreuses | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en charge    |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient réduites   | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les 1ers jours d'hospitalisation |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient précises   | <input type="checkbox"/> Autres : .....  |
| <input type="checkbox"/> Quand les propos étaient illustrés                  | .....  |

**5. Les informations obtenues jusqu'à présent vous ont-elles aidé à affronter vos difficultés au quotidien ?**

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

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

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

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Explications orales                                      | <input type="checkbox"/> Livres                    |
| <input type="checkbox"/> Explications écrites                                     | <input type="checkbox"/> Brochure/flyers           |
| <input type="checkbox"/> Formations (sensibilisation, aide à la communication...) | <input type="checkbox"/> Références internet       |
| <input type="checkbox"/> Associations de patients, proches, entourage...          | <input type="checkbox"/> Ressources audiovisuelles |
|   | <input type="checkbox"/> Autres : .....            |

☐ **Non**

#### IV. EXPÉRIENCE PERSONNELLE ET VÉCU EN LIEN AVEC L'APHASIE

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

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

	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3	Constamment 4
Stressant					
Frustrant					
Épuisant					
Neutre					
Optimiste					
Serein					

##### 2. Cochez les difficultés rencontrées au quotidien après la lésion cérébrale durant...

###### Phase aiguë (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale) :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mes proches
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi

- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins
- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**Entre la phase aigüe et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale) :**

- ☐ *Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)*
- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mes proches
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi
- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins
- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soin...) :**

- ☐ *Je me situe toujours dans une phase précédente : non concerné(e)*
- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler/produire ☐ comprendre
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes abondantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes précocement
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes tardivement
- ☐ Informations inadaptées à ma situation
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Redéfinition des rôles antérieurs (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation avec mes proches
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Manque de temps libre/pour soi
- ☐ Manque de disponibilité des prestataires de soin au moment souhaité
- ☐ Continuité des thérapies dans la vie quotidienne
- ☐ Trouver de l'information selon mes besoins
- ☐ Difficultés financières
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés de déplacement (trajets à effectuer)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

## V. ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN FACE AU TROUBLE

### 1. Face à votre lésion cérébrale, vous sentez-vous soutenu ?

☐ **Oui :**

- *Par qui ?* ☐ Famille

☐ Amis

☐ Personnel de l'hôpital... Le(s)quel(s) ?

☐ Médecin

☐ Infirmier(e)

☐ Neurologue

☐ Assistant(e) social(e)

☐ Neuropsychologue

☐ Autres : .....

☐ Logopède

- *Auriez-vous souhaité plus de soutien ?*

☐ Oui - de la part de... ? ☐ Famille

☐ Amis

☐ Personnel de l'hôpital... Le(s)quel(s) ?

☐ Médecin

☐ Infirmier(e)

☐ Neurologue

☐ Assistant(e) social(e)

☐ Neuropsychologue

☐ Autres : .....

☐ Logopède

☐ Non

☐ **Non** – qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteuse ☐ Médicale

☐ Administrative ☐ Financière ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

## VI. INFORMATIONS RELATIVES A L'HOPITAL D'ESNEUX

### 1. Organisation générale

- 1.1 A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en charge sur le long terme ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.2 Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans votre prise en charge ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.3 Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Prise en charge du patient aphasique

- 2.1 Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'informations sur vos difficultés et votre devenir ?

☐ **Oui** – à quel(s) moment(s) :

- ☐ A l'arrivée
- ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>ère</sup> réunion d'informations)
- ☐ Avant une première sortie en week-end
- ☐ Pour faire part de mon évolution (2<sup>ème</sup> réunion)
- ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- ☐ Autres : .....

☐ **Non**

- 2.2 Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

☐ **Oui**

☐ **Non** – cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :

- ☐ A l'arrivée
- ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>ère</sup> réunion d'informations)
- ☐ Avant une première sortie en week-end
- ☐ Pour faire part de mon évolution (2<sup>ème</sup> réunion)
- ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- ☐ Autres : .....

2.3 Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Psychologue ☐ Logopède ☐ Infirmier(e)  
☐ Assistante sociale ☐ Autres : .....

2.4 Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles :

- ☐ **Oui**  
☐ **Non** – pourquoi ? ☐ Jargon médical ☐ Rapide ☐ Peu clair  
☐ Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser  
☐ Autres : .....  
.....

2.5 Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?

- ☐ **Oui**  
☐ **Non** – pourquoi ?  
☐ Manque d'informations générales sur le trouble (difficultés et liens avec la lésion)  
☐ Manque d'informations sur l'évolution du trouble  
☐ Manque d'informations sur les moyens de soigner le trouble ou sur son pronostic  
☐ Manque d'informations sur les moyens de communiquer  
☐ Manque d'informations sur comment vous aider à progresser  
☐ Autres : .....

VII. BROCHURE ET SUGGESTIONS

1. Avez-vous reçu une brochure sur l'aphasie durant votre hospitalisation ?

- ☐ **Oui**  
☐ **Non** – pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ? ☐ Oui ☐ Non



**2. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasie ?**

- ☐ Connaissances générales sur l'aphasie
- ☐ Manifestations et conséquences
- ☐ Explication du trouble en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble
- ☐ Illustrations explicatives
- ☐ Stratégies/moyens pour communiquer
- ☐ Conseils pour améliorer votre qualité de vie
- ☐ Prévenir l'épuisement de votre proche (aides sociales, aménagements de moments de répit)
- ☐ Aides administratives à disposition
- ☐ Assistance à domicile possible (*ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...*)
- ☐ Présentation des intervenants impliqués dans votre prise en charge
- ☐ Moyens de contacts avec les intervenants impliqués dans votre prise en charge
- ☐ Associations de patients aphasiques et cérébrolésés
- ☐ Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés
- ☐ Formations afin d'aider vos proches à mieux comprendre vos difficultés et/ou communiquer avec vous
- ☐ Suggestions d'activités sociales et récréatives pour le patient (capsport, chorale de l'asbl Ensemble...)
- ☐ Sources fiables où trouver des informations pertinentes
- ☐ Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie
- ☐ Numéros d'urgence (112, numéro de la logopède, secrétariat de l'hôpital...)
- ☐ Autres : .....
- .....
- .....

## 2 Annexe 2 : questionnaire élaboré — version 2

### Version conjoint

*Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique*

#### Questionnaire à destination du conjoint de la personne aphasique

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

#### **I. VOS INFORMATIONS**

##### **1. Présentation générale :**

1.1 Quel est votre lien avec la personne aphasique (marié, cohabitant, divorcé...) :

.....

1.2 Nom/prénom : .....

1.3 Âge : .....

1.4 Sexe : ☐ Homme ☐ Femme

1.5 Langue(s) parlée(s) : ☐ Français ☐ Anglais ☐ Néerlandais ☐ Allemand

☐ Autre(s) : .....

1.6 Lieu de résidence : ☐ Rural ☐ Semi-rural ☐ Urbain

**2. Quelle est votre profession ? .....**

#### **II. PARCOURS THÉRAPEUTIQUE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE**

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

☐ **Oui**

Où ? ☐ Hôpital ☐ Cabinet privé ☐ Centre de rééducation ambulatoire

☐ Domicile ☐ Autres : .....

Depuis quand est-il suivi ? .....

☐ **Non**

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

☐ **Oui**

A quelle fréquence ? ☐ 1fois/sem ☐ 2 fois/sem ☐ Plus (préciser : .....) )

Durée : ☐ 30 minutes ☐ 45 minutes ☐ 60 minutes

☐ **Non**

### III. VOTRE QUALITÉ DE VIE

#### 1. Vie professionnelle :

1.1. À la suite de la maladie de votre proche, avez-vous arrêté partiellement ou totalement votre activité professionnelle ?

- ☐ **Oui** – l'arrêt était : ☐ Total et a duré.....  
☐ Partiel et a duré.....

☐ **Non**

1.2. Avez-vous pu reprendre partiellement/totalement votre activité par la suite ?

- ☐ **Oui** – j'ai repris mon activité : ☐ Totalement  
☐ Partiellement

☐ **Non**

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

2.1. Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale de votre proche ?

- ☐ **Oui** – ☐ Abandon (le/lesquels : .....)  
☐ Changement (le/lesquels : .....)

☐ **Non**

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

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

	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3	Constamment 4
<b>Stressant</b>					
<b>Frustrant</b>					
<b>Épuisant</b>					
<b>Neutre</b>					
<b>Optimiste</b>					
<b>Serein</b>					

**4. Cochez les difficultés rencontrées au quotidien après la lésion cérébrale de votre proche durant...**

**Phase aigüe (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale) :**

- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

Troubles présents chez votre proche :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

*Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase concernent surtout les données médicales et paramédicales liées au **bilan initial** de votre proche, dont les difficultés relevées par les différents professionnels.*

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé
- ☐ Manque d'écoute des professionnels de la santé

**Difficultés dans la gestion du trouble :**

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins administrés à votre proche
- ☐ Difficultés dans la gestion des soins de votre proche (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

**Difficultés dans le quotidien :**

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

**Entre la phase aigüe et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale) :**

- ☐ Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

**Troubles présents chez votre proche :**

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

**Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :**

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

*Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase concernent surtout les données médicales et paramédicales liées à l'évolution de votre proche depuis son hospitalisation. Des informations pratiques concernant par exemple les groupes de soutien existant peuvent aussi vous être données.*

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé

Difficultés dans la gestion du trouble :

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins administrés à votre proche
- ☐ Difficultés dans la gestion des soins de votre proche (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

Difficultés dans le quotidien :

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

**Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soin...) :**

- ☐ Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

Troubles présents chez votre proche :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

*Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase sont surtout des données liées aux **progrès** rassurants de votre proche permettant sa sortie de l'hôpital. Des informations pratiques liées à la **coordination des soins à l'extérieur de l'hôpital** ainsi que des idées d'occupation ou de gestion du trouble au quotidien sont fournies.*

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé

Difficultés dans la gestion du trouble :

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins administrés à votre proche
- ☐ Difficultés dans la gestion des soins de votre proche (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

Difficultés dans le quotidien :

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

- ☐ Informations générales (définition de l'aphasie, origine...)
- ☐ Pronostic et évolution
- ☐ Fonctionnement du cerveau et notamment du système langagier
- ☐ Changements comportementaux et moyens d'y faire face
- ☐ Stratégies/moyens de communication (communication alternative, adaptation de l'environnement, astuces pour aider l'interlocuteur...)
- ☐ Renseignements sociaux et administratifs
- ☐ Témoignages d'autres proches de patient aphasique
- ☐ Autres : .....

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

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

☐ **Non**



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

☐ **Oui :**

- Par qui ? ☐ Famille

☐ Amis

☐ Personnel de l'hôpital...Le(s)quel(s) ?

☐ Médecin

☐ Infirmier(e)

☐ Neurologue

☐ Assistant(e) social(e)

☐ Neuropsychologue

☐ Autres : .....

☐ Logopède

- Auriez-vous souhaité plus de soutien ?

☐ Oui – de quel(s) type(s) ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteux

☐ Médical ☐ Administratif ☐ Financier ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

☐ Non

☐ **Non** – qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) supplémentaires ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteuse ☐ Médicale

☐ Administrative ☐ Financière ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

#### IV. VOTRE NIVEAU D'INFORMATION ET VOS BESOINS

**1. Le « diagnostic » d'aphasie vous a-t-il été annoncé ?**

- ☐ Oui – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue ☐ Logopède  
☐ Infirmier(e) ☐ Psychologue ☐ Autres : .....  
☐ Non

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

- ☐ Oui – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue  
☐ Logopède ☐ Infirmier(e) ☐ Assistant(e) social(e)  
☐ Autres : .....  
☐ Non

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

- ☐ Oui – auprès de qui/quoi ? ☐ Sollicitation du personnel soignant  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Association(s)  
La/lesquel(les) : .....  
☐ Livre(s)  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Internet : sites, vidéos, formations  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Autres : .....  
☐ Non

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

- ☐ Oui – lesquelles en particulier ?
- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Explications orales                                      | <input type="checkbox"/> Livres                    |
| <input type="checkbox"/> Explications écrites                                     | <input type="checkbox"/> Brochure/flyers           |
| <input type="checkbox"/> Formations (sensibilisation, aide à la communication...) | <input type="checkbox"/> Références internet       |
| <input type="checkbox"/> Associations de patients, proches, entourage...          | <input type="checkbox"/> Ressources audiovisuelles |
|   | <input type="checkbox"/> Autres : .....            |
- ☐ Non

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

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Personnel soignant | <input type="checkbox"/> Internet       |
| <input type="checkbox"/> Association(s)     | <input type="checkbox"/> Autres : ..... |
| <input type="checkbox"/> Livre(s)           | .....                                   |

**5.1 De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En discutant de vive voix avec les thérapeutes      | <input type="checkbox"/> En discutant avec d'autres patients   |
| <input type="checkbox"/> Quand cela était adapté à ma situation              | <input type="checkbox"/> Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment  |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient nombreuses | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en charge                |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient réduites   | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les 1 <sup>ers</sup> jours d'hospitalisation |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient précises   | <input type="checkbox"/> Autres : .....  |
| <input type="checkbox"/> Quand les propos étaient illustrés                  | .....  |

## V. INFORMATIONS RELATIVES A L'HOPITAL D'ESNEUX

### 1. Organisation générale

- 1.1 A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en charge sur le long terme ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.2 Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans la prise en charge votre proche ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.3 Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Prise en charge de votre proche

- 2.1 Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'information sur les difficultés de votre proche et son devenir ?

☐ **Oui** – à quel(s) moment(s) :

- ☐ A l'arrivée
- ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>re</sup> réunion d'information)
- ☐ Avant une première sortie en week-end
- ☐ Pour faire part de l'évolution de mon proche (2<sup>e</sup> réunion)
- ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- ☐ Autres : .....

☐ **Non**

- 2.2 Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

☐ **Oui**

☐ **Non** – cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :

- ☐ A l'arrivée
- ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>re</sup> réunion d'information)
- ☐ Avant une première sortie en week-end
- ☐ Pour faire part de l'évolution de mon proche (2<sup>e</sup> réunion)
- ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
- ☐ Autres : .....

- 2.3 Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Psychologue ☐ Logopède ☐ Infirmier(e)
- ☐ Assistant(e) social(e) ☐ Autres : .....

**2.4 Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles :**

☐ **Oui**

☐ **Non** – pourquoi ? ☐ Jargon médical ☐ Rapide ☐ Peu clair

☐ Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser

☐ Autres : .....

.....

**2.5 Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?**

☐ **Oui**

☐ **Non** – pourquoi ?

☐ Manque d'informations générales sur le trouble de votre proche (difficultés et liens avec la lésion)

☐ Manque d'informations sur l'évolution de votre proche

☐ Manque d'informations sur les moyens de soigner votre proche ou sur son pronostic

☐ Manque d'informations sur les moyens de communiquer

☐ Manque d'informations sur comment aider votre proche à progresser

☐ Autres : .....

## VI. BROCHURE ET SUGGESTIONS

### 1. Avez-vous reçu une brochure ou un document d'informations lors de l'hospitalisation de votre proche vous expliquant son aphasie ?

☐ Oui

☐ Non – pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasie ?

☐ Connaissances générales sur l'aphasie

☐ Manifestations et conséquences de l'aphasie

☐ Explication des troubles de votre proche en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble

☐ Illustrations explicatives

☐ Stratégies/moyens pour communiquer avec votre proche aphasique

☐ Conseils pour améliorer la qualité de vie de l'aidant et de votre proche aphasique

☐ Prévenir l'épuisement des proches de personne aphasique (aides sociales, aménagement de moments de répit)

☐ Aides administratives à disposition

☐ Assistance à domicile possible (ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...)

☐ Présentation des intervenants impliqués dans les soins de votre proche

☐ Moyens de contact avec les intervenants impliqués dans les soins de votre proche

☐ Associations de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Formations afin d'aider les proches aidants à mieux comprendre les difficultés de leur proche aphasique et/ou à mieux communiquer avec lui

☐ Suggestions d'activités sociales et récréatives pour votre proche (capsport, chorale de l'asbl Ensemble...)

☐ Sources fiables où trouver des informations pertinentes

☐ Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie

☐ Numéros d'urgence (112, secrétariat de l'hôpital, logopède...)

**3. Quelle(s) autre(s) information(s) jugez-vous utiles de retrouver dans une brochure guidant les proches dans l'accompagnement d'une personne aphasique ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## Version patient aphasique

*Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique*

### Questionnaire à destination du patient aphasique

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

#### **I. VOS INFORMATIONS**

##### **1. Présentation générale :**

1.1 Nom/prénom : .....

1.2 Âge : .....

1.3 Sexe : ☐ Homme ☐ Femme

1.4 Langue(s) parlée(s) : ☐ Français ☐ Anglais ☐ Néerlandais ☐ Allemand

☐ Autre(s) : .....

1.5 Lieu de résidence : ☐ Rural ☐ Semi-rural ☐ Urbain

##### **2. Quelle est votre profession ?.....**

#### **II. VOTRE PARCOURS THÉRAPEUTIQUE**

##### **1. Avez-vous été suivi(e) par un(e) logopède à la suite de votre lésion cérébrale ?**

☐ **Oui**

Où ? ☐ Hôpital ☐ Cabinet privé ☐ Centre de rééducation ambulatoire

☐ Domicile ☐ Autres : .....

Depuis quand ?.....

☐ **Non**

##### **2. Êtes-vous toujours suivi(e) en logopédie ?**

☐ **Oui**

A quelle fréquence ? ☐ 1fois/sem ☐ 2 fois/sem ☐ Plus (préciser : .....)

Durée : ☐ 30 minutes ☐ 45 minutes ☐ 60 minutes

☐ **Non**



### III. VOTRE QUALITÉ DE VIE

#### 1. Vie professionnelle :

1.1. À la suite de votre maladie, avez-vous arrêté partiellement ou totalement de travailler ?

- ☐ Oui – l'arrêt était : ☐ Total et a duré.....  
☐ Partiel et a duré.....

☐ Non

#### 2. Quels étaient vos loisirs avant la lésion cérébrale ?

.....

2.1. Ont-ils été modifiés depuis la lésion cérébrale ?

- ☐ Oui – ☐ Abandon (le/lesquels : .....)  
☐ Changement (le/lesquels : .....)

☐ Non

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

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

	Jamais	Rarement	Souvent	Très souvent	Constamment
	0	1	2	3	4
Stressant					
Frustrant					
Épuisant					
Neutre					
Optimiste					
Serein					

**4. Cochez les difficultés rencontrées au quotidien après la lésion cérébrale de durant...**

**Phase aigüe (entre 0 et 1 mois après la lésion cérébrale) :**

- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

Troubles présents chez vous :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

*Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase concernent surtout les données médicales et paramédicales liées à votre **bilan initial**, dont les difficultés relevées par les différents professionnels.*

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé
- ☐ Manque d'écoute des professionnels de la santé

Difficultés dans la gestion du trouble :

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins qui vous sont administrés
- ☐ Difficultés dans la gestion de vos soins (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

Difficultés dans le quotidien :

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

**Entre la phase aigüe et la fin du séjour à l'hôpital (entre 1 mois et 1 an après la lésion cérébrale) :**

- ☐ Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

Troubles présents chez vous :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase concernent surtout les données médicales et paramédicales liées à **votre évolution** depuis votre hospitalisation. Des informations pratiques concernant par exemple les groupes de soutien existant peuvent aussi vous être données.

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé
- ☐ Manque d'écoute des professionnels de la santé

Difficultés dans la gestion du trouble :

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins qui vous sont administrés
- ☐ Difficultés dans la gestion de vos soins (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

Difficultés dans le quotidien :

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

**Après l'hospitalisation (retour au domicile, maison de repos et de soin...) :**

- ☐ Je me situe toujours dans la précédente phase : non concerné(e)
- ☐ Je ne m'en souviens pas ou je ne m'en suis pas rendu compte

Troubles présents chez vous :

- ☐ Troubles langagiers : ☐ parler ☐ comprendre
- ☐ Troubles moteurs
- ☐ Difficultés pour les déplacements
- ☐ Troubles de la mémoire
- ☐ Troubles du comportement
- ☐ Troubles psychologiques (fatigue, stress, concentration...)
- ☐ Frustration quant aux difficultés rencontrées
- ☐ Surcharge émotionnelle

Conséquences sur votre vie quotidienne et votre vie sociale :

- ☐ Surcharge émotionnelle
- ☐ Modification dans la répartition des rôles à la maison (factures, tâches ménagères...)
- ☐ Changement de la relation personnelle avec votre proche
- ☐ Satisfaction conjugale moindre
- ☐ Perturbation de la vie sociale
- ☐ Diminution de vos activités de loisir
- ☐ Manque de temps libre ou de temps pour vous seul
- ☐ Difficultés dans les déplacements à effectuer

Qualité des prestations qui vous ont été fournies :

*Pour rappel, les informations fournies lors de cette phase sont surtout des données liées à vos **progrès** rassurants permettant votre sortie de l'hôpital. Des informations pratiques liées à la **coordination des soins à l'extérieur de l'hôpital** ainsi que des idées d'occupation ou de gestion du trouble au quotidien sont fournies.*

- ☐ Informations fournies par les thérapeutes insuffisantes
- ☐ Informations fournies par les thérapeutes trop tardives
- ☐ Informations inadaptées à votre situation
- ☐ Manque de disponibilité des professionnels de la santé au moment souhaité
- ☐ Manque de soutien des professionnels de la santé
- ☐ Manque d'écoute des professionnels de la santé

Difficultés dans la gestion du trouble :

- ☐ Difficultés liées aux responsabilités morales à prendre quant aux soins qui vous sont administrés
- ☐ Difficultés dans la gestion de vos soins (médicaments, thérapies...)
- ☐ Difficultés administratives
- ☐ Difficultés financières

Difficultés dans le quotidien :

- ☐ Réalisation des tâches quotidiennes énergivore
- ☐ Sentiment de solitude
- ☐ Difficultés d'accessibilité aux services de santé
- ☐ Difficulté à appliquer les conseils des professionnels dans la vie quotidienne
- ☐ Difficultés à trouver de l'information selon vos besoins
- ☐ Méconnaissance des ressources possibles (aides sociales, mutuelle...)

**5. Les informations obtenues jusqu'à présent vous ont-elles aidé à affronter vos difficultés au quotidien ?**

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

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

☐ **Non**

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

☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?

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

☐ **Non**

**7. Finalement, face à votre lésion cérébrale, vous sentez-vous soutenu ?**

☐ **Oui :**

- *Par qui ?* ☐ Famille

☐ Amis

☐ Personnel de l'hôpital...Le(s)quel(s) ?

☐ Médecin

☐ Infirmièr(e)

☐ Neurologue

☐ Assistant(e) social(e)

☐ Neuropsychologue

☐ Autres : .....

☐ Logopède

- *Auriez-vous souhaité plus de soutien ?*

☐ Oui – de quel(s) type(s) ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteux

☐ Médical ☐ Administratif ☐ Financier ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

☐ Non

☐ **Non** – qu'auriez-vous souhaité comme aide(s) supplémentaires ?

☐ Psychologique ☐ Physique/matériel ☐ Médicamenteuse ☐ Médicale

☐ Administrative ☐ Financière ☐ Entourage (famille, ami)

☐ Sociale/de répit (accueil de jour, aide à domicile...)

☐ Autres : .....

#### IV. VOTRE NIVEAU D'INFORMATION ET VOS BESOINS

**1. Le « diagnostic » d'aphasie vous a-t-il été annoncé ?**

- ☐ **Oui** – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue ☐ Logopède  
☐ Infirmier(e) ☐ Psychologue ☐ Autres : .....  
☐ **Non**

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

- ☐ **Oui** – par qui ? ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Neuropsychologue  
☐ Logopède ☐ Infirmier(e) ☐ Assistant(e) social(e)  
☐ Autres : .....  
☐ **Non**

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

- ☐ **Oui** – auprès de qui/quoi ? ☐ Sollicitation du personnel soignant  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Association(s)  
La/lesquel(les) : .....  
☐ Livre(s)  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Internet : sites, vidéos, formations  
Le/lesquel(s) : .....  
☐ Autres : .....  
☐ **Non**

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

- ☐ **Oui** – lesquelles en particulier ?
- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Explications orales                                      | <input type="checkbox"/> Livres                    |
| <input type="checkbox"/> Explications écrites                                     | <input type="checkbox"/> Brochure/flyers           |
| <input type="checkbox"/> Formations (sensibilisation, aide à la communication...) | <input type="checkbox"/> Références internet       |
| <input type="checkbox"/> Associations de patients, proches, entourage...          | <input type="checkbox"/> Ressources audiovisuelles |
|   | <input type="checkbox"/> Autres : .....            |
- ☐ **Non**



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

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Personnel soignant | <input type="checkbox"/> Internet       |
| <input type="checkbox"/> Association(s)     | <input type="checkbox"/> Autres : ..... |
| <input type="checkbox"/> Livre(s)           | .....                                   |

**5.1 De quelle(s) manière(s) avez-vous apprécié recevoir les informations ?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> En discutant de vive voix avec les thérapeutes      | <input type="checkbox"/> En discutant avec d'autres patients   |
| <input type="checkbox"/> Quand cela était adapté à ma situation              | <input type="checkbox"/> Lorsque les informations étaient disponibles à tout moment  |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient nombreuses | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations étaient fournies du début à la fin de la prise en charge                |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient réduites   | <input type="checkbox"/> Lorsque toutes les informations n'étaient pas fournies dès les 1 <sup>ers</sup> jours d'hospitalisation |
| <input type="checkbox"/> Lorsque les informations données étaient précises   | <input type="checkbox"/> Autres : .....  |
| <input type="checkbox"/> Quand les propos étaient illustrés                  | .....  |

## V. INFORMATIONS RELATIVES A L'HOPITAL D'ESNEUX

### 1. Organisation générale

- 1.1 A votre arrivée, vous a-t-on fait part des différentes étapes de la prise en charge sur le long terme ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.2 Vous a-t-on présenté les différent(e)s intervenant(e)s de l'hôpital impliqué(e)s dans la prise en charge votre proche ? ☐ Oui ☐ Non
- 1.3 Auriez-vous souhaité plus d'informations à ce propos ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Prise en charge de votre proche

- 2.1 Avez-vous eu l'occasion d'assister à une réunion d'information sur vos difficultés et votre devenir ?

- ☐ **Oui** – à quel(s) moment(s) :
- ☐ A l'arrivée
  - ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>re</sup> réunion d'information)
  - ☐ Avant une première sortie en week-end
  - ☐ Pour faire part de votre évolution (2<sup>e</sup> réunion)
  - ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
  - ☐ Autres : .....

☐ **Non**

- 2.2 Pensez-vous avoir été informé suffisamment tôt ?

- ☐ **Oui**
- ☐ **Non** – cochez le/les moment(s) où vous auriez aimé obtenir plus d'informations :
- ☐ A l'arrivée
  - ☐ Après les examens médicaux/bilans des différents thérapeutes initiaux (1<sup>re</sup> réunion d'information)
  - ☐ Avant une première sortie en week-end
  - ☐ Pour faire part de votre évolution (2<sup>e</sup> réunion)
  - ☐ Avant la sortie définitive de l'hospitalisation
  - ☐ Autres : .....

- 2.3 Quels thérapeutes étaient présents lors de cette réunion ?

- ☐ Médecin ☐ Neurologue ☐ Psychologue ☐ Logopède ☐ Infirmier(e)
- ☐ Assistant(e) social(e) ☐ Autres : .....

**2.4 Concernant les informations qui vous ont été données, trouvez-vous que les phrases et le vocabulaire utilisés étaient simples et compréhensibles :**

- ☐ **Oui**
- ☐ **Non** – pourquoi ? ☐ Jargon médical ☐ Rapide ☐ Peu clair
- ☐ Beaucoup d'informations, difficiles à mémoriser
- ☐ Autres : .....
- .....

**2.5 Les informations fournies lors de cette réunion ont-elles été suffisantes ?**

- ☐ **Oui**
- ☐ **Non** – pourquoi ?
- ☐ Manque d'informations générales sur le trouble de votre proche (difficultés et liens avec la lésion)
- ☐ Manque d'informations sur l'évolution de votre proche
- ☐ Manque d'informations sur les moyens de soigner votre proche ou sur son pronostic
- ☐ Manque d'informations sur les moyens de communiquer
- ☐ Manque d'informations sur comment aider votre proche à progresser
- ☐ Autres : .....

## VI. BROCHURE ET SUGGESTIONS

### 1. Avez-vous reçu une brochure ou un document d'informations lors de l'hospitalisation de votre proche vous expliquant son aphasie ?

☐ Oui

☐ Non – pensez-vous qu'une telle brochure pourrait/aurait pu vous être utile dans votre accompagnement ? ☐ Oui ☐ Non

### 2. Quelles informations vous semblent nécessaires dans une brochure d'informations sur l'aphasie ?

☐ Connaissances générales sur l'aphasie

☐ Manifestations et conséquences de l'aphasie

☐ Explication du trouble en le comparant au système langagier d'une personne sans trouble

☐ Illustrations explicatives

☐ Stratégies/moyens pour mieux communiquer

☐ Conseils pour améliorer votre qualité de vie

☐ Prévenir l'épuisement de votre proche (aides sociales, aménagement de moments de répit)

☐ Aides administratives à disposition

☐ Assistance à domicile possible (ex : aide-soignante, aide familiale, infirmière...)

☐ Présentation des intervenants impliqués dans les soins de votre proche

☐ Moyens de contact avec les intervenants impliqués dans votre prise en charge

☐ Associations de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Associations pour les proches de patients aphasiques et cérébrolésés

☐ Formations afin d'aider vos proches à mieux comprendre vos difficultés de ou à mieux communiquer avec vous

☐ Suggestions d'activités sociales et récréatives pour vous (capsport, chorale de l'asbl Ensemble...)

☐ Sources fiables où trouver des informations pertinentes

☐ Participation sur les recherches actuelles et futures sur l'aphasie

☐ Numéros d'urgence (112, secrétariat de l'hôpital, logopède...)

### 3 Annexe 3 : brochure personnalisable



# QU'EST-CE QUE L'APHASIE ?



## DÉFINITION

L'aphasie est un trouble du langage et de la communication. L'aphasie apparaît à la suite d'une atteinte du cerveau, généralement de la partie gauche. Parler, comprendre, lire ou même écrire peut devenir plus difficile pour la personne aphasique. En fait, les activités de tous les jours peuvent devenir difficile ou impossible : discuter, téléphoner, regarder la télévision, lire le journal...

On estime qu'il y a environ 30 000 personnes aphasiques en Belgique.



### Attention :

- L'aphasie n'est pas un trouble psychique ou un handicap mental
- Les capacités intellectuelles de la personne aphasique sont préservées
- La personne aphasique n'est pas sourde
- La personne aphasique n'a pas de problèmes de voix
- L'aphasie n'est pas une maladie transmissible ou contagieuse
- Les difficultés de langage de la personne aphasique sont différentes de celles des enfants



## ORIGINE : PATHOLOGIES RESPONSABLES

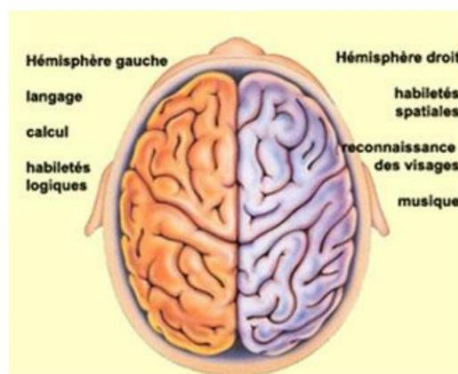
Toute personne peut devenir aphasique, quel que soit son âge, du jour au lendemain, à la suite d'une lésion au cerveau. Le plus souvent l'aphasie survient après un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) parce qu'un vaisseau sanguin du cerveau se bouche ou saigne.

D'autres lésions cérébrales comme un traumatisme crânien, une tumeur cérébrale, une maladie infectieuse (ex. sida), une maladie inflammatoire (ex. encéphalite herpétique) ou encore une maladie neuro-dégénérative (démence) peuvent entraîner une aphasie.



## ORIGINE : AU NIVEAU CÉRÉBRAL

Le langage est commandé par le cerveau. Cet organe est divisé en deux parties : la moitié droite et la moitié gauche. Chaque moitié ou « hémisphère » contrôle des domaines différents. Le langage est par exemple localisé dans l'hémisphère gauche chez la majorité des personnes. C'est donc la lésion de cette partie du cerveau qui est responsable de l'aphasie.



Selon la localisation et l'étendue de la lésion, l'aphasie touche l'expression et la compréhension du langage oral et du langage écrit, à des degrés divers.



## LES DIFFICULTÉS DE MON PROCHE

Voici ce qu'on observe plus précisément chez







## TROUBLES ASSOCIÉS

En plus des troubles du langage, d'autres troubles peuvent accompagner l'aphasie. La présence de troubles associés n'est en effet pas systématique.

- Des troubles de la déglutition (**dysphagie**) lorsque la personne boit ou mange
- Des difficultés à effectuer les gestes de la vie quotidienne comme s'habiller ou se laver (**apraxie**)
- Une paralysie de la moitié du corps et/ou du visage (**hémiplégie**)
- Des difficultés à reconnaître les bruits, les objets ou les personnes qu'elle connaissait alors qu'elle n'est pas aveugle (**agnosie**)
- Des troubles neuropsychologiques
  - Des troubles de la mémoire
  - Des troubles de l'attention : la personne est plus facilement distraite, a du mal à se concentrer
  - Des troubles exécutifs comme des difficultés à accepter l'imprévu (**manque de flexibilité**) ou à contrôler la production de ses mots ou de ses gestes (**manque d'inhibition**)
  - Des difficultés de calcul : difficultés à utiliser les chiffres, à effectuer des opérations, à manipuler l'argent ou à lire l'heure...
  - Une fatigue importante
  - [...]
- Des changements dans son comportement : repli sur soi, désintérêt, irritabilité, tristesse... ou au contraire, une euphorie anormale
- Des réactions émotives exacerbées dans un sens ou dans l'autre, ou encore des symptômes de dépression ou d'anxiété
- [...]





## PRISE EN CHARGE ET INTERVENANTS

En plus du logopède, une équipe pluridisciplinaire encadre souvent votre proche aphasique. Leur objectif est le même, mais chaque intervenant va travailler en fonction de sa spécialité.

[...]

L'équipe se compose :

- Du médecin : soigne le patient et le suit dans son hospitalisation
- Du nursing : délivre des soins et est en relation constante avec le patient
- De l'éducateur : a pour mission d'aider les personnes en situation de handicap, en difficulté sociale et de faciliter leur réinsertion sociale
- Du kinésithérapeute : applique des exercices adaptés au renforcement musculaire, à l'endurance et à la mobilité de personnes ayant des limitations fonctionnelles
- De l'ergothérapeute : évalue et traite les personnes au moyen d'activités significatives pour préserver et développer leur indépendance et leur autonomie dans leur environnement quotidien et social
- Du psychologue : soutient la famille et le patient durant son hospitalisation
- Du neuropsychologue : travaille des fonctions cognitives telles que l'attention, la mémoire...
- De l'assistante sociale : aide dans les démarches administratives et sociales
- [...]



## PRISE EN CHARGE LOGOPÉDIQUE

La prise en charge de l'aphasie repose de manière quasi-exclusive sur la logopédie. Une prise en charge intensive est primordiale durant les premiers mois.

Elle traite principalement de tous les problèmes qui touchent la communication orale ou écrite. Le logopède diagnostique d'abord le problème puis met en place un

programme de rééducation adapté. La rééducation vise à restaurer les modes de communication perturbés ou abolis à la suite de la lésion cérébrale.

La durée du traitement varie de quelques mois à plusieurs années. De nombreuses études confirment d'ailleurs l'efficacité de la logopédie dans l'aphasie aussi bien durant la première année qu'au-delà de cette période.

[...]

### ❖ *L'évaluation*

Le logopède va d'abord procéder à l'examen du sujet aphasique. Cet examen peut avoir lieu quelques jours à quelques semaines après l'atteinte. L'examen, effectué sur base de tests reconnus, va préciser le dysfonctionnement. Il met ainsi en avant les capacités langagières abolies et préservées. Il évalue tous les domaines du langage.

On pourra alors retrouver des épreuves de dictée, de compréhension de phrases, de dénomination d'images... chacune évaluant des capacités spécifiques.

Le logopède pourra alors orienter sa rééducation selon les domaines à travailler, mais aussi selon les points forts du patient, qui pourront servir de moyens d'aide à la rééducation.

L'examen est long à administrer et il nécessite une attention importante de la part du patient.

### ❖ *Rééducation*

La séance dure environ 1/2h. Les objectifs sont principalement le rétablissement de la communication et l'introduction d'exercices adaptés.

[...]

Le thérapeute va par ailleurs mettre en place des stratégies. On distingue par exemple :

- Les stratégies de rétablissement : rétablir une fonction perdue
- Les stratégies de réorganisation : installer les habiletés de base grâce à une région préservée du cerveau qui va prendre en charge la fonction d'une région lésée en utilisant les fonctions restées intactes (plasticité cérébrale).
- Les stratégies de facilitation : techniques d'indication avec estompage progressif des indices (quand le patient a des difficultés à accéder aux informations)

- Les stratégies palliatives : aides externes, aménagement de l'environnement (usage d'ordinateurs, demander à l'entourage de parler lentement, etc.)




## FACILITER LA COMMUNICATION

- Votre proche aphasique est plus fatigable : favoriser un environnement calme
- Essayez de garder un seul sujet de conversation à la fois
- Considérez-le comme un interlocuteur ordinaire sans être indifférent à ses difficultés
- S'il s'énerve ou se met en colère lors de ses tentatives de communication
  - C'est qu'il n'a peut-être pas conscience de ses difficultés (anosognosie) : restez calme, dites-lui que vous avez du mal à la comprendre et utilisez des gestes simples.
  - C'est qu'il est conscient de ses difficultés (frustration) : restez calme, encouragez-le à prendre son temps et reformulez en mots simples ce que vous avez compris

### Si votre proche a du mal à parler :


En dehors de la rééducation logopédique, le but premier est de partager un message et non pas d'exercer le langage. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils dans le cas où votre proche présente des difficultés à parler :

- Laissez-lui le temps de s'exprimer, la recherche d'un mot ou d'une phrase peut être longue
- Proposez des questions fermées (ex. Est-ce que tu souhaites un verre de quelque chose ? Oui/Non ; Veux-tu de l'eau pétillante ou plate ? Pétillante/Plate)
- Ne faites pas semblant d'avoir compris, poser une question à la fois pour demander des explications complémentaires
- Si vous pensez avoir compris ce qu'il veut vous dire, n'hésitez à reformuler en mots simples
- Ne pas corriger votre proche, concentrez-vous plutôt sur le sens
- 

### Si votre proche a du mal à comprendre :

Les troubles de la compréhension passent souvent inaperçus, pourtant ils perturbent la communication. La compréhension est facilitée lorsqu'on s'appuie sur la situation en cours ou à défaut, des éléments qui illustrent le sujet (par exemple, des photos des personnes dont on veut lui parler ou celles d'un lieu).

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils dans le cas où votre proche présente des difficultés à comprendre :

- Adapter son discours à la personne aphasique
  - Parlez d'une manière naturelle et ralentissez votre rythme de parole
  - Insistez sur les mots importants
  - Limitez-vous à des phrases courtes et simples et faites des pauses
  - Favorisez le fond de votre discours à la forme
- Utilisez le dessin, les gestes, le regard pour aider à faire passer votre message
- Vérifiez si vous vous êtes bien compris : votre proche peut confondre le oui/non
- 

➔ **N'hésitez pas à demander conseil à votre logopède**





## VOTRE QUALITE DE VIE

Il est essentiel que vous ne vous donniez pas trop de « missions » et que vous soyez indulgent avec vous-même. En effet, il est normal d'avoir besoin de temps pour s'adapter et pour prendre ses marques tout comme il est normal de parfois se sentir perdu, inutile ou incompetent.

L'important de ne pas vous isoler. Outre les thérapeutes que vous ne devrez pas hésiter à questionner dès que vous en ressentirez le besoin, les associations de personnes aphasiques sont ouvertes aux patients et à leurs familles. Elles permettent de rencontrer d'autres aphasiques mais aussi des professionnels. Ces associations apportent du soutien et des informations concernant la pathologie et les démarches médicales ou administratives.



### Associations de proches et de patients cérébrolésés :

- Projet de réseau d'accompagnement Azimut
- Les aidants proches (Bruxelles)
- Alpha-force (Tournai)
- Osons Revivre (La Louvière)
- Ensemble (Liège)

### Assistance à domicile

- [www.reseau-sam.be/fr](http://www.reseau-sam.be/fr)

### Formations pour aidants proches

- [www.fno.fr](http://www.fno.fr) : modules en ligne gratuits de sensibilisation, « mieux communiquer » et « mieux vivre »
- [www.aphasie-fnaf.fr](http://www.aphasie-fnaf.fr) : groupes d'échanges et d'information en ligne avec un.e psychologue et un.e logopède





## INFORMATIONS UTILES

### Suggestions d'activités pour personne aphasique ou cérébralisée

Cap2sports	
Hippothérapie	
ASBL « Ensemble »	
Chorale « Les lions chantants »	
Thérapie de groupe	

### Sources fiables d'informations

Centre Ressources Lésion Cérébrale	<a href="http://www.crlc.be">www.crlc.be</a>
ASBL Aphasiques Francophones Belges	<a href="http://www.aphfp.be">www.aphfp.be</a>
Fédération Nationale des Aphasiques de France	<a href="http://www.aphasie-fnaf.fr">www.aphasie-fnaf.fr</a>
Service Aux Proches d'une Personne Aphasique	<a href="http://www.aphasie.ca">www.aphasie.ca</a>
Réseau Aphasie Québec	<a href="http://www.aphasiequebec.com">www.aphasiequebec.com</a>
Agence pour une Vie de Qualité	<a href="http://www.aviq.be/fr">www.aviq.be/fr</a>

### Aides administratives : vous pouvez prendre contact avec...

- Mme LALMAND (infirmière sociale)
  - mireille.lalmand@chuliege.be
  - Tél. : 04/323.97.52
- Le service social de votre mutuelle (reconnaissance de handicap, aides de la mutuelle...)
- Groupes d'entraide « Ensemble » et « Azimut cérébralisée » pour les proches de personnes cérébralisées ou aphasiques

### Moyens de contact utiles – CHU Ourthe-Ambève

- Infirmier chef d'unité : M. RUCHE
  - 04/323 34 04
- Logopèdes : Mme PIERTOT & Mme THIOUX
  - florence.piertot@chuliege.be
  - isabelle.thioux@chuliege.be

### Numéro d'urgence

- Secours (vie en danger) : 112
- Intoxication médicamenteuse (centre anti-poisons) : 070 245 245
- Médecin de garde : 1733



# RÉSUMÉ

---

La littérature actuelle confirme le besoin continu et intense d'accompagnement en termes d'information et de soutien des patients aphasiques et de leur aidant proche. Ces derniers désirent en effet une éducation complète et répétée fournie à travers des formats variés (Rose et al., 2019). Néanmoins, ce besoin n'est pas satisfait. Tant les patients aphasiques que leurs proches jugent que le temps et l'énergie consacrés à leurs besoins par les professionnels de la santé sont insuffisants (Manders et al., 2011). Les professionnels de la santé constituent pourtant un soutien primordial dans l'accompagnement de l'aphasie du fait de leur expertise. Leurs interventions visant à minimiser l'impact de l'aphasie sur la vie quotidienne ont plusieurs fois démontré leurs effets (Draper et al., 2005 ; Gillet et al., 2019 ; Taylor-Rubin et al., 2020).

Notre premier objectif est donc de confirmer les données de la littérature chez un premier échantillon de personnes francophones, les données existantes à ce sujet concernant en effet surtout une population anglophone. Un questionnaire évaluant les attentes et les besoins des patients aphasiques et de leur conjoint en matière d'informations doit pour cela être créé. Ensuite, notre second objectif est d'utiliser les données récoltées dans la perspective de créer une ébauche de guide d'informations répondant à leurs attentes et à leurs besoins. Ce guide serait en fait personnalisé par le ou la logopède qui sélectionnerait les informations les plus pertinentes selon les besoins de l'aidant proche.

Dans le cadre de cette étude pilote, nous avons choisi de porter plus particulièrement notre intérêt sur les besoins et les attentes des conjoints et leur proche aphasique. Les couples ont tous été recrutés dans le service de révalidation du CHU Ourthe-Amblève par l'intermédiaire des logopèdes. Au total, 7 couples ont répondu à notre enquête.

Les résultats de notre étude corroborent les données de la littérature et soulignent l'impact important du trouble de la personne aphasique sur sa qualité de vie, mais aussi sur celle de son conjoint. L'impact subjectif de l'aphasie sur la qualité de vie de l'aidant pourrait même être plus important que sur celle du patient. Des études complémentaires sont toutefois nécessaires pour le confirmer. Les résultats rapportent aussi des besoins en matière d'informations partiellement satisfaits chez nos participants. Les demandes des conjoints et de leur proche aphasique sont d'ailleurs significativement corrélées.

En conclusion, nos résultats soulignent l'importance d'une prise en charge et un soutien rapide visant à minimiser l'impact de l'aphasie sur leur vie quotidienne. À ce jour, les prises en charge proposées par les professionnels de la santé, dont les logopèdes, peuvent encore être améliorées et complétées. Ces derniers doivent se montrer plus proactifs dans l'éducation qu'ils proposent et soutenir cette éducation avec davantage de ressources. Il serait d'ailleurs pertinent que les études futures se penchent sur la création de supports d'informations variés et qu'elles testent leur intérêt auprès des destinataires cibles. Il convient toutefois de rester prudent dans nos interprétations et de considérer les limites inhérentes à cette étude.