

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Pauline BLES LU
Clémence ROCHEREAU

soutenu publiquement en juin 2015 :

**Évaluation de la communication et de la
qualité de vie des personnes aphasiques à
distance de leur Accident Vasculaire Cérébral
(5 ans minimum)**

MEMOIRE dirigé par :

Yves MARTIN, Chef du service Orthophonie et Neuropsychologie, Centre l'Espoir,
Lille-Hellemmes

Lille – 2015

Remerciements

Nous remercions chaleureusement notre maître de mémoire, Monsieur Yves MARTIN, pour avoir accepté de diriger ce mémoire et pour nous avoir accordé sa confiance et son soutien. Nous avons particulièrement apprécié partager ses connaissances à la fois théoriques et pratiques.

Nous remercions les associations des aphasiques d'Avrillé (49), de Cholet (49), du Mans (72) et de Tours (37) et notamment leurs présidents et vice-présidents pour leur collaboration, leur temps accordé et leur enthousiasme pour participer à notre étude.

Nous remercions bien évidemment toutes les personnes ayant participé à notre étude pour leurs témoignages marquants et très enrichissants.

Nous remercions tous les intervenants et professeurs de l'Institut d'Orthophonie de Lille ainsi que tous nos maîtres de stage pour avoir su transmettre leurs savoirs qui nous guideront pour notre future pratique orthophonique.

Nous remercions enfin nos parents pour leur soutien pendant nos études, nos frères et sœurs pour leurs encouragements ainsi que Jean pour sa relecture et ses conseils qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Résumé :

La survenue d'une aphasie à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) engendre de multiples bouleversements dans la vie des personnes qui en sont victimes. Une adaptation progressive est nécessaire et un soutien, non seulement les premiers mois mais également dans la durée, s'avère indispensable. Dans ce contexte, il paraît important de s'intéresser au devenir des personnes aphasiques à distance de leur AVC.

Le but de ce mémoire est d'évaluer les capacités de communication et de rendre compte de la qualité de vie des personnes aphasiques chroniques, au minimum 5 ans après leur AVC, en appréhendant la personne aphasique d'un point de vue global.

20 personnes aphasiques rencontrées par l'intermédiaire des associations d'aphasiques, ont été interrogées. Des outils spécifiques et adaptés aux personnes aphasiques ont été utilisés : l'ECVB, le TLC, le SIP-65 et le Score de Rankin.

Les résultats ont suggéré que les personnes rencontrées avaient encore des difficultés pour communiquer verbalement. Cependant, elles ont mis en place de nombreux moyens compensatoires en association avec la parole, en développant notamment leurs capacités non verbales. Par ailleurs, la majorité des personnes aphasiques chroniques avaient d'importantes séquelles (communicationnelles, psychologiques, fonctionnelles...), se répercutant ainsi sur leur qualité de vie qui apparaît diminuée, même à distance de l'AVC.

Ces conclusions rappellent la nécessité de répondre aux besoins spécifiques de ces personnes et d'encourager leur participation aux associations d'aphasiques.

Mots-clés :

Accident Vasculaire Cérébral - Aphasie Chronique – Communication - Qualité de vie

Abstract :

The occurrence of an aphasia resulting from a stroke causes many upsets in the lives of those affected. A progressive adaptation and a support system, not only for the first few months, but for the total duration of the illness have proven to be indispensable. In this context, it appears important to study the long term functional outcome of those patients.

The aim of this dissertation is to evaluate the capacity to communicate and to keep track of the quality of life of those who suffered from aphasia at least 5 years after their stroke, and to globally acknowledge the aphasic patient.

20 patients, contacted through a aphasic patient society, were interviewed. Interview-tools, specifically adapted to those who have suffered from aphasia, were used. These were the ECVB, the TLC, the SIP-65, and the Rankin score.

The results indicated that those interviewed still have difficulties in communicating verbally. However, they came up with several compensatory mechanisms in association with speech, therefore developing non verbal means. Moreover, the majority of the group still suffered from important sequelae (communicational, psychological, functional, etc.). Therefore their quality of life appeared diminished still, despite the time that has passed since their stroke.

These conclusions are a reminder of the necessity to meet the specific needs of those and to encourage their participation in aphasia associations.

Keywords :

Stroke - Chronic Aphasia – Communication - Quality of life

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1. Accident Vasculaire Cérébral et Aphasie	4
1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral	4
1.2. L'aphasie	4
2. Les conséquences de l'aphasie	5
2.1. Le travail de deuil pour la personne aphasique et son entourage	5
2.2. Aphasie et dépression	5
2.2.1. Facteurs associés	6
2.2.2. Influence du sexe	6
2.2.3. Dépression et qualité de vie	6
2.3. Aphasie et communication	7
2.3.1. Communication verbale	7
2.3.1.1. À l'oral	7
2.3.1.2. Le téléphone	8
2.3.1.3. À l'écrit	9
2.3.2. Pragmatique	9
2.3.3. Communication non verbale	9
2.4. Aphasie et qualité de vie	10
2.4.1. Une diminution de la qualité de vie ?	10
2.4.2. Capacités physiques	11
2.4.3. Contacts sociaux	12
2.4.4. Participation sociale : budget et loisirs	13
2.4.5. Les conséquences sur les relations avec la famille proche	14
3. Les facteurs associés au devenir de la personne aphasique	15
3.1. Localisation et étendue de la lésion	15
3.2. L'âge	16
3.3. Le sexe	16
3.4. Les facteurs personnels	17
3.5. Les capacités de communication	19
3.6. Les capacités physiques	19
3.7. Les problèmes de santé	20
3.8. Le milieu socio-culturel	21
3.9. L'entourage	21
3.9.1. Le soutien : une nécessité	22
3.9.2. Quelle approche avoir auprès de l'un de ses proches aphasiques ?	23
3.10. La société et la participation sociale	24
3.10.1. Le regard de la société face à l'aphasie	24
3.10.2. Intérêt de maintenir une participation sociale suffisante	24
3.11. La rééducation orthophonique	26
3.12. L'adhésion à une association d'aphasiques	28
3.12.1. Des répercussions directes sur la qualité de vie	28
3.12.2. Les apports des associations d'aphasiques	28
4. Les associations d'aphasiques	29
4.1. Définition et objectifs	29
4.2. Qui participe aux associations ?	30
4.3. Les activités dans les associations	30
4.4. Apports et limites	31
5. Buts et hypothèses	32

Sujets, matériel et méthode	34
1.Cadre de l'intervention.....	35
2.Population.....	36
2.1. Critères d'inclusion.....	36
2.2. Critères d'exclusion.....	36
2.3.Taille de l'échantillon.....	36
3.Matériel.....	36
3.1. Épreuves utilisées.....	36
3.2.L'interview dirigée	38
3.3.L'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) de DARRIGRAND B et al. (2000).....	40
3.4.Le SIP-65 (Sickness Impact Profil) de BENAÏM C et al. (2003).....	41
3.5.Le Test Lillois de Communication (TLC) de DELACOURT A et al. (2000)...	42
3.6.Le score de Rankin de RANKIN J (1957).....	44
4.L'analyse des résultats.....	45
Résultats	46
1.Caractéristiques générales : interview dirigée.....	47
1.1.Sexe.....	47
1.2.L'âge.....	47
1.3.Le nombre d'années séparant le sujet de son AVC.....	48
1.4.Profession.....	48
1.5.Statut marital.....	49
2.L'Interview dirigée.....	49
2.1.Lieux de vie.....	49
2.2.Aides au quotidien.....	49
2.3.Signes cliniques aux premiers jours.....	50
2.4.Signes cliniques à distance de l'AVC, à l'heure actuelle.....	52
2.5.Prises en charge.....	53
2.6.Prise de médicaments pour l'anxiété.....	54
2.7.Association d'aphasiques.....	54
2.8.Retentissements de l'AVC.....	55
2.8.1.Retentissements langagiers.....	55
2.8.2.Retentissements moteurs.....	55
2.8.3.Retentissements psychologiques.....	56
2.8.4.Retentissements familiaux.....	56
2.8.5.Retentissements sociaux.....	57
2.8.6.Changements professionnels.....	57
2.9.Description d'une journée type.....	57
2.10.« Si vous ne deviez citer qu'une seule chose, qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre vie quotidienne actuellement ? ».....	58
3.Communication : l'ECVB.....	59
3.1.Désir de communiquer.....	59
3.2.Expression des intentions.....	59
3.3.Conversation avec les proches.....	59
3.4.Conversation avec des personnes inconnues.....	59
3.5.Téléphone.....	60
3.6.Compréhension de l'humour.....	60
3.7.Achats.....	61
3.8.Relations sociales.....	62
3.9.Lecture.....	62
3.10.Écriture.....	63
3.11.Échelle de satisfaction pour la communication.....	63

4.La communication : le TLC.....	64
4.1.La communication verbale.....	64
4.1.1.Compréhension verbale.....	65
4.1.2.Débit.....	65
4.1.3.Intelligibilité.....	65
4.1.4.Informativité et pertinence du discours.....	66
4.1.5.Au niveau idéique et pragmatique.....	66
4.1.6.Feed-back verbaux.....	67
4.1.7.Langage écrit.....	67
4.2.Communication non verbale.....	68
4.2.1.Compréhension des signes non verbaux.....	68
4.2.2.Expressivité.....	68
4.2.3.Informativité.....	68
4.2.4.Feed-back non verbaux.....	69
4.2.5.Dessin.....	69
5.Qualité de vie : SIP-65.....	70
5.1.Fatigue/sommeil.....	70
5.2.Humeur.....	70
5.3.Dimension Physique.....	70
5.4.Occupations à la maison et au jardin.....	71
5.5.Déplacements à l'extérieur.....	71
5.6.Relation avec les proches.....	71
5.7.Réflexion, mémoire, concentration.....	72
5.8.Aptitudes à communiquer.....	72
5.9.Performances Professionnelles.....	72
5.10.Loisirs.....	72
5.11.Alimentation.....	72
6.Autonomie et atteinte physique : Score de Rankin.....	73
Discussion.....	74
1.Résultats observés et mise en relation avec les buts et hypothèses.....	75
2.Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées.....	76
2.1.La population.....	76
2.2.Le recueil et le traitement des données.....	77
2.3.Les outils d'évaluation utilisés.....	77
3.Analyse des résultats et confrontation avec la théorie.....	78
3.1.Aphasie et communication.....	78
3.1.1.Communication verbale.....	78
3.1.1.1. A l'oral.....	78
3.1.1.2.A l'écrit.....	79
3.1.2.Communication non verbale.....	80
3.1.3.Le téléphone.....	80
3.1.4.La pragmatique.....	80
3.2.Aphasie et dépression.....	81
3.3.Aphasie et qualité de vie.....	81
3.3.1.Capacités physiques.....	81
3.3.2.Contacts sociaux.....	82
3.3.3.Participation sociale.....	82
3.3.3.1.Budget.....	82
3.3.3.2.Loisirs.....	82
3.3.4.Les conséquences sur les relations avec la famille proche.....	83
3.3.5.Rééducation orthophonique.....	83
3.3.6.Apports des associations des aphasiques.....	84

4.Intérêts et perspectives pour l'orthophonie.....	84
Conclusion.....	86
Bibliographie.....	88
Liste des annexes.....	95
Annexe n°1 : Interview dirigée.....	96
Annexe n°2 : ECVB.....	96
Annexe n°3 : SIP-65.....	96
Annexe n°4 : TLC.....	96
Annexe n°5 : Score de Rankin.....	96
Annexe n°6 : Corpus de phrases recueillies lors des entretiens.....	96

Introduction

Chaque année en France, 130 000 personnes sont victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). De part son caractère soudain et brutal, l'AVC suscite de nombreux bouleversements dans la vie des personnes qui en sont victimes. L'aphasie constitue notamment l'une des conséquences majeures de l'AVC en privant l'individu de son langage.

La majorité des études se sont intéressées à la prise en charge des personnes aphasiques lors de la phase aiguë, allant des premiers jours à l'hôpital aux quelques mois suivants l'AVC. Toutefois, on constate un manque d'informations à long terme : Que deviennent ces personnes aphasiques ? Quelles sont les éventuelles séquelles encore présentes à distance de l'AVC ? Qu'en est-il des capacités de communication des personnes aphasiques chroniques ? Que pouvons-nous dire de leur qualité de vie ? En allant à la rencontre de personnes aphasiques chroniques dont l'AVC datait d'au minimum 5 ans, nous avons voulu appréhender les séquelles communicationnelles, psychologiques et fonctionnelles auxquelles ces personnes sont toujours confrontées, ainsi que les capacités préservées sur lesquelles elles prennent appui au quotidien.

L'objectif de ce mémoire est ainsi d'évaluer les capacités de communication verbale et non verbale et de rendre compte de la qualité de vie des personnes aphasiques à distance de leur AVC.

Après l'exposé du contexte théorique dans lequel s'inscrit ce travail, nous présenterons les conséquences qu'engendre une aphasie survenue après un AVC, ainsi que les facteurs prédictifs qui influencent le devenir de la personne aphasique et sa qualité de vie.

Puis, seront décrits la population étudiée ainsi que les outils d'évaluation utilisés.

Enfin, les résultats obtenus seront analysés et discutés.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Accident Vasculaire Cérébral et Aphasie

1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est un « processus pathologique cérébral vasculaire par obstruction ou rupture d'une artère (plus rarement d'une veine) entraînant un ramollissement ou une nécrose du territoire impliqué, occasionnant des lésions cérébrales plus ou moins importantes et étendues, responsables de troubles moteurs, sensoriels, et de troubles du langage ». Les conséquences dépendent notamment de la partie du cerveau touchée et de la gravité de la lésion (BRIN et al., 2004).

En France, les AVC représentent la 1^{ère} cause de handicap moteur acquis et la 3^{ème} cause de mortalité (VERSTICHEL, 2014).

Selon la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France), chaque année en France, 130 000 personnes sont victimes d'un AVC et 30 000 deviennent aphasiques.

1.2. L'aphasie

« L'aphasie désigne un ensemble de désordres de la production et de la compréhension du langage consécutifs à une atteinte du système nerveux central chez un individu qui auparavant maîtrisait le langage » (DE PARTZ, 2014).

Pour LE DORZE (2014), l'aphasie est généralement définie comme un « trouble de la communication causé par une lésion cérébrale acquise, comme un accident vasculaire cérébral, ce qui interfère avec la parole, la compréhension, l'écriture et la lecture ».

Dans ses plaquettes de prévention de l'Aphasie, la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) définit l'aphasie comme « la perte totale ou partielle du langage (parler, comprendre, lire ou écrire), consécutive à une lésion du cerveau, le plus souvent un Accident Vasculaire Cérébral ». Selon la FNAF, l'aphasie toucherait environ 300 000 personnes en France.

2. Les conséquences de l'aphasie

2.1. Le travail de deuil pour la personne aphasique et son entourage

La survenue d'une aphasie bouleverse profondément le cours de la vie. L'adaptation à l'aphasie est un véritable travail de deuil qui prend plus ou moins de temps selon chacun. Traverser les différentes phases jusqu'à l'acceptation et l'adaptation pour certains peut prendre plusieurs années (BROWN et al., 2012).

Dans leur méta-analyse, BROWN et al. (2012) ont interrogé 3 groupes : des personnes aphasiques, leur entourage et des soignants. Les résultats ont mis en évidence plusieurs étapes : la dépression, puis, pour certaines personnes, l'acceptation et l'adaptation qui amène à vivre l'aphasie avec succès. Nombreux sont « les hauts et les bas » et pour certains, il s'agit de « montagnes russes ». L'aphasique, mais aussi sa famille, doivent accepter cette aphasie pour pouvoir s'adapter et retrouver une qualité de vie suffisante, un certain bien-être.

Selon les orthophonistes, les personnes vivant avec succès leur aphasie sont celles qui ont accepté, adapté leur vie et adopté de nouvelles habitudes.

2.2. Aphasie et dépression

La dépression est une conséquence majeure et fréquente de l'aphasie. En effet, la dépression est le trouble émotionnel le plus souvent associé aux accidents vasculaires cérébraux. Sa fréquence varie de 20 à 50% environ (GIL, 2007). Selon une méta-analyse effectuée par ROBINSON (2003) sur la dépression post-AVC, la prévalence des épisodes dépressifs majeurs s'élèverait à 19,3% pour les patients hospitalisés et à 23,3% chez ceux résidant à leur domicile. La différence entre la rareté de traitements antidépresseurs prescrits et le nombre élevé de patients aphasiques dépressifs laisse sans doute penser que de nombreux cas de dépression ne sont pas reconnus par le médecin (ANGELERI et al., 1993).

Par ailleurs, selon GIL (2007), les dépressions post-AVC constituent des états durables : la durée moyenne des troubles dépressifs majeurs est d'environ 1 an.

2.2.1. Facteurs associés

Une étude d'HILARI et BYNG (2009) réalisée auprès de patients aphasiques au moins 1 an après leur AVC, a pu montrer que plusieurs facteurs étaient associés au risque accru de dépression. Parmi ces facteurs sont cités :

- la perte de la capacité à partager des expériences et des activités
- la diminution du niveau d'énergie
- les déficits physiques
- les barrières sociales rencontrées par les personnes aphasiques.

D'autres facteurs ont également été mis en évidence :

- une mauvaise récupération (MORRIS et al., 1992)
- de faibles résultats fonctionnels (HERRMANN et al., 1998) et sociaux (NEAU et al., 1998)
- la gravité de l'AVC et les troubles cognitifs (HACKETT et ANDERSON (2005).

BENAIM et al. (2005) constatent que « la présence de troubles dépressifs aggrave sensiblement le pronostic cognitif et fonctionnel des personnes aphasiques ».

2.2.2. Influence du sexe

Le sexe est également un facteur déterminant en ce qui concerne la dépression post-AVC.

ANGELERI et al. (1993) ont pu constater dans leur étude réalisée sur 180 patients au moins 1 an après leur AVC, que des divergences sont apparues entre les hommes et les femmes concernant la dépression et les activités sociales, avec un score plus mauvais pour les femmes.

Les femmes seraient donc davantage sujettes à la dépression que les hommes.

2.2.3. Dépression et qualité de vie

KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) ont pu constater dans leur étude menée sur 64 patients victimes d'un AVC dont la durée de la lésion était supérieure à 6 mois, que la présence de symptômes dépressifs

s'avérait être la circonstance aggravante ayant le plus contribué à l'abaissement de la qualité de vie, et ce parce qu'elle affectait plusieurs domaines.

À l'inverse, dans leur étude réalisée auprès de 62 patients trois mois après leur AVC, ABUBAKAR et al. (2012) ont pu montrer que la présence de la dépression, mesurée par la Self-Rating Scale de Zung, était un déterminant indépendant de la mauvaise qualité de vie chez les survivants d'un AVC.

On ne peut donc déceimment conclure à l'existence d'un lien de cause à effet entre la dépression et la qualité de vie.

2.3. Aphasie et communication

Il est d'abord essentiel de préciser que d'importantes variations interindividuelles (selon les individus) et intra-individuelles (selon les situations chez un même individu) ont été rapportées par tous les auteurs en ce qui concerne les aspects communicationnels des personnes aphasiques.

2.3.1. Communication verbale

2.3.1.1. À l'oral

- **Capacité préservées**

MAZAUX et al. (2006) ont étudié l'efficacité de la communication chez des personnes aphasiques dans leur vie quotidienne avec l'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB), chez 127 sujets où la lésion vasculaire datait en moyenne de 4,5 ans. Pour l'expression des besoins et notamment ceux élémentaires tels que l'envie de manger, de boire et de dormir, les scores obtenus étaient élevés, témoignant de bonnes capacités de communication pour exprimer ce type de besoins.

La communication dans la vie sociale (loisirs, magasins et lieux publics) dépendrait : « des conditions de déplacement, de la géographie du domicile, des habitudes antérieures et de l'état de motivation de la personne aphasique. » Les résultats étaient globalement corrects, par exemple pour solliciter un vendeur ou participer à des conversations familiales.

- **Diminution quantitative**

MAZAUX et al. (2006) ont rapporté des perturbations quantitatives dues aux troubles de la fluence, à l'augmentation du nombre et de la durée des pauses et aux nombreux abandons et échecs de communication lors des échanges. DAVIDSON et al. (2003), qui ont étudié les différences entre des aphasiques chroniques et des sujets témoins, ont aussi remarqué une diminution quantitative de la communication.

ROXELE R. LIMA et al. (2014), sur une étude effectuée au Brésil, ont repéré à travers l'échelle de qualité de vie SAQOL-39 que le plus gênant dans la communication, pour les personnes aphasiques, était leur manque du mot.

- **Diminution qualitative**

La diminution de la richesse des actes de langage est aussi un élément important, rapporté par MAZAUX et al. (2006) qui ont mis en évidence des anomalies au niveau du lexique avec une baisse de l'exactitude des termes utilisés.

Les capacités de communication sont influencées par le degré de complexité du sujet. DAVIDSON et al. (2003) expliquent que tenir des conversations sur des sujets abstraits ou complexes reste extrêmement compliqué pour les personnes aphasiques (le même effet peut être retrouvé chez les personnes sans aphasie mais de manière plus atténuée) : les sujets de discussion sont souvent concrets et limités. De même, MAZAUX et al. (2006) ont trouvé que les personnes éprouvaient « des difficultés sérieuses pour tenir une conversation avec des personnes familières sur un sujet simple dans 25% des cas, et sur un sujet complexe ou abstrait dans 59% des cas ».

Les capacités de communication sont également influencées par le degré de familiarité avec l'interlocuteur. MAZAUX et al. (2006) ont noté que 59% des personnes aphasiques avaient des difficultés sérieuses pour tenir une conversation sur un sujet abstrait ou complexe lorsque la personne était familière et que ce pourcentage s'élevait à 73% lorsque l'interlocuteur était un inconnu.

2.3.1.2. Le téléphone

Concernant le téléphone, DAVIDSON et al. (2003) montrent que les personnes aphasiques ont beaucoup moins d'entretiens téléphoniques qu'avant leur AVC. L'étude de MAZAUX et al. (2006), met en évidence l'influence du caractère familier ou étranger de l'interlocuteur qui est un facteur déterminant : 40% des sujets

exprimaient des difficultés pour téléphoner à leur famille ou à des amis proches et ce pourcentage s'élevait à 54% pour téléphoner à des inconnus ou des personnes non familières.

La plupart des personnes aphasiques (65%) répondront au téléphone qui sonne si elles sont seules chez elles mais si un proche est présent, elle ne répondront que pour 33% d'entre elles.

2.3.1.3. À l'écrit

DAVIDSON et al. (2003) précisent qu'il y a une nette diminution de l'utilisation du langage écrit. MAZAUX et al. (2006) vont dans ce sens en indiquant que les difficultés sont d'autant plus importantes dans le domaine de l'écrit. En effet, il s'agit du domaine où les incapacités sont le plus fréquemment rencontrées, avec une influence notable du caractère abstrait ou complexe de ces documents écrits. Pour la plupart des personnes aphasiques : « les performances se limitent à la lecture rapide des journaux, du courrier affectif, la prise de notes courtes, la rédaction de cartes de vœux. ».

Parmi les aphasiques interrogés, 79% expriment des incapacités pour écrire des lettres et des documents, 68% pour lire des documents administratifs et 60% pour les remplir.

2.3.2. Pragmatique

DE PARTZ et al. (2000), ont mis en évidence des difficultés dans la répartition des tours de parole et dans la gestion des thèmes: la personne aphasique laisse son interlocuteur gérer le choix du sujet et des changements.

Ils ont aussi suggéré que les procédures de réparation (c'est-à-dire lorsque l'aphasique doit adapter son discours à l'interlocuteur quand celui-ci n'a pas compris) étaient pauvres. Ceci peut être fait par des reformulations, une mimogestualité régulatrice, des simplifications, des hochements de tête... et chez les personnes aphasiques ces procédures sont insuffisantes.

2.3.3. Communication non verbale

MAZAUX et al. (2006) ont constaté en synthétisant différentes études que des bruits buccaux tels que des claquements de langue ou raclements ont été observés

chez les personnes aphasiques. Une perturbation de la prosodie a été mise en évidence avec de grandes variabilités selon les individus : diminution, monotonie, pseudo-accent... La posture pourrait aussi être modifiée.

Par ailleurs, les mimiques et les regards resteraient inchangés par rapport aux sujets témoins et permettraient d'attirer l'attention et ainsi de maintenir plus facilement l'échange. Le recours aux gestes pour désigner ou mimer un objet, une action est utilisé comme moyen compensatoire par certains aphasiques mais reste globalement assez peu utilisé.

En conclusion, MAZAUX et al. (2006) ont pu montrer que selon la situation (habituelle/inhabituelle, concrète/abstraite, simple/complex) et les partenaires (familiers ou étrangers), les capacités de communication variaient beaucoup chez l'aphasique. Les situations favorisantes doivent être utilisées dans la rééducation afin d'améliorer la communication des personnes aphasiques et ainsi leur qualité de vie.

2.4. Aphasie et qualité de vie

2.4.1. Une diminution de la qualité de vie ?

La qualité de vie reflète « l'impact de l'état de santé sur la capacité d'une personne à mener une vie épanouissante et couvre la perception, la satisfaction de leur physique, de leur fonctionnement mental,émotionnel, familial et social » (HILARI et al., 2012). De nombreux travaux ont pu mettre en évidence l'impact considérable de l'AVC sur la qualité de vie.

LAI et al. (2002), dans une étude menée sur 81 patients 3 mois après leur AVC, ont pu constater que celui-ci provoquait une baisse de la qualité de vie, même parmi les personnes qui n'avaient pas de handicap post-AVC. De même, NIEMI et al. (1988), dans leur étude réalisée sur 46 patients 4 ans après leur AVC, ont retrouvé que la qualité de vie de 83% des patients n'avait pas été restaurée à son niveau antérieur.

Par ailleurs, HILARI (2011) a remarqué que les personnes aphasiques victimes d'un AVC avaient subi une baisse plus importante de leur qualité de vie que les personnes ayant fait un AVC sans aphasie. Une conclusion similaire a été rapportée dans une autre étude réalisée par HILARI et al. (2012), basée sur la population des personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée au Canada où a

été comparé l'impact de 60 maladies sur la qualité de vie : après ajustement pour l'âge, le sexe et d'autres diagnostics, il a été retrouvé que l'aphasie avait le plus grand impact négatif sur la qualité de vie suivie du cancer et de la maladie d'Alzheimer. Les personnes aphasiques rapportaient significativement une qualité de vie bien pire que les sujets post AVC non aphasiques ou que les témoins sains, en particulier en termes d'indépendance, de relations sociales, et d'accès à certains aspects de leur environnement. De même, ROSS & WERTZ (2003) ainsi que CRUICE et al. (2011) ont trouvé que le bien-être et la qualité de vie étaient significativement plus faibles dans la population affectée par rapport à la population non affectée dans ces mêmes domaines.

Cependant, SIMMONS-MACKIE et al. (2010) nuancent toutes les études précédemment citées car peu ont utilisé des échelles de qualité de vie spécifiques et validées, adaptées aux aphasiques.

2.4.2. Capacités physiques

Les capacités physiques des personnes aphasiques ont également une influence notable sur leur qualité de vie.

En effet, les problèmes d'ordre physique touchant les personnes aphasiques affectent non seulement leur aptitude à se déplacer, leur mobilité mais également leurs capacités à réaliser des activités (LE DORZE et al., 2014). CRUICE et al. (2011) ont pu constater que les personnes aphasiques avaient des restrictions physiques plus grandes comparées aux individus sans aphasie du même âge. Ils ont également pu mettre en évidence une corrélation positive entre le score obtenu par les personnes aphasiques dans le domaine de la communication et le score obtenu au niveau des capacités physiques. Ces résultats témoignent d'une influence réciproque de la communication sur les capacités physiques. ROXELE R. LIMA et al. (2014) ont constaté qu'une baisse des capacités physiques pouvait avoir un impact négatif sur la perception de la communication et donc plus généralement de la qualité de vie. Cette corrélation entre les aspects physiques et communicationnels a également été retrouvée par HILARI et BYNG (2009).

HACKETT et al. (2000) relativisent ces résultats dans leur étude comparant la qualité de vie des personnes aphasiques 6 ans après leur AVC à celle de la population générale, en montrant que leur qualité de vie est acceptable, même si beaucoup se sentent limités physiquement. En effet, ils ont pu constater que seule une minorité de personnes sont très handicapées et ont besoin de soins infirmiers lourds en institutions. La plupart des gens après leur AVC vivent à leur domicile et semblent s'être adaptés à leur situation malgré un handicap physique permanent.

D'autre part, dans leur étude réalisée auprès de 62 patients 3 mois après leur AVC, ABUBAKAR et al. (2012), ont constaté que le degré de handicap mesuré par l'échelle modifiée de Rankin était un déterminant indépendant de la mauvaise qualité de vie chez les survivants d'un AVC. Selon eux, il n'y aurait donc pas de corrélation positive entre le degré d'autonomie et la baisse de la qualité de vie chez les personnes aphasiques.

2.4.3. Contacts sociaux

La qualité de vie des personnes aphasiques est également touchée dans le domaine social.

LE DORZE et BRASSARD (1995) ont ainsi parlé « d'isolement social » pour qualifier la situation des personnes aphasiques. En effet, suite à leur AVC, les personnes aphasiques ont moins de contacts sociaux. DAVIDSON et al. (2008) ont pu remarquer que les personnes aphasiques avaient moins d'amis et de plus petits cercles sociaux comparé aux personnes âgées du même âge. De même, CRUICE et al. (2006), ont constaté que les personnes âgées atteintes d'aphasie chronique avaient beaucoup moins de contacts sociaux et d'activités sociales que leurs pairs.

NORTHCOTT et HILARI (2011) ont pu mettre en évidence que les personnes aphasiques avaient plus de difficultés à garder leurs amis comparé aux personnes non aphasiques et qu'ils estimaient que leurs amitiés avaient changé. Dans leur étude réalisée entre 8 et 15 mois après l'AVC, ils ont également exploré les différentes raisons pour lesquelles les personnes perdaient leurs amis après leur AVC :

- la perte des activités partagées
- la grande fatigabilité et lenteur des personnes aphasiques qui réduit leur énergie

- le handicap physique
- l'aphasie
- l'incompréhension et les difficultés d'adaptations des personnes face aux aphasiques
- les obstacles environnementaux
- les désirs de changements sociaux.

Pour CRUICE et al (2006), le manque de compréhension de l'aphasie est également l'une des principales raisons pour laquelle les personnes aphasiques perdent leurs amis. Cette conclusion a également été rapportée par BROWN et al. (2012) qui après avoir interrogé des aphasiques plus de 2 ans après leur AVC, leur entourage et des soignants ont constaté que les pertes d'amitiés étaient le plus souvent dues à un manque de compréhension et d'acceptation des amis. D'autre part, les orthophonistes participant à cette étude ont expliqué que les réactions des amis mais aussi le retrait social de l'aphasique pouvaient bouleverser certaines amitiés. Pour les aphasiques, les modifications des relations amicales sont surtout déterminées par les difficultés de communication.

2.4.4. Participation sociale : budget et loisirs

L'étude de MAZAUX et al. (2006) qui évalue le quotidien des personnes aphasiques, nous suggère que le maniement de l'argent reste une tâche difficile, notamment l'usage des chèques et des cartes de crédit. La majorité des personnes aphasiques interrogées dans cette étude admet que c'est désormais le conjoint qui tient le budget de la maison et 57% déclarent que l'utilisation de chèques et de cartes de crédit est difficile.

Il est retrouvé dans différentes études que la participation sociale (loisirs, sports, activités communautaires...) est réduite chez les personnes aphasiques.

HILARI (2011) rapporte que les personnes atteintes d'aphasie participent moins aux activités sociales, aux loisirs et font moins de sorties que les personnes non-aphasiques. De même DAVIDSON et al. (2008) notent une participation sociale limitée pour les activités communautaires telles que les loisirs et le sport.

Cependant, en demandant à 38 personnes aphasiques de noter tous leurs déplacements et contacts sociaux pendant une semaine, CODE (2003) a observé que la vie sociale et les sorties des personnes aphasiques étaient assez bien conservées (20 heures par semaine en dehors du domicile), mais avec des variations individuelles très importantes (de 1,5 à 60 heures) en fonction de l'âge, de l'indépendance motrice et de la sévérité des déficiences aphasiques.

2.4.5. Les conséquences sur les relations avec la famille proche

CRUICE et al. (2011), HILARI et al. (2012) ainsi que BROWN et al. (2012) mettent en évidence des dérèglages et des bouleversements familiaux entre la personne aphasique et sa famille proche. La personne aphasique, du fait de son handicap, devient dépendante (dépendance à la fois physique, psychologique et économique) et maîtrise moins son environnement. Ceci entraîne des retentissements sur son bien-être psychologique et renforce le sentiment d'exclusion sociale. Par ailleurs, le conjoint supporte de plus grandes responsabilités et peut ainsi parfois adopter une attitude de soignant avec la personne aphasique.

NORTH (2007) va aussi dans ce sens et signale des changements familiaux : « le sujet aphasique par ses difficultés langagières va modifier la qualité de l'interaction avec les autres membres de la famille (le conjoint, les enfants). Il va menacer symboliquement l'organisation de la famille dans la mesure où ses troubles de la communication vont perturber l'ordre relationnel préalablement établi. »

Les aidants sont parfois « en détresse » mais cela n'est pas seulement dû à l'aphasie ou aux changements d'humeur de l'aphasique, mais aussi à des facteurs propres à l'aidant comme la gestion du stress et des situations éprouvantes, ou encore aux types de stratégies mises en places (« émotionnelle » ou « cognitive »). Des études s'intéressant aux besoins et aux désirs des aidants permettraient parfois de mieux adapter la prise en charge des aphasiques et proposer des aides spécifiques qui soulageraient les aidants.

Néanmoins, ces études peuvent être nuancées par celle de ROXELE R. LIMA et al. (2014) qui se sont intéressés au Brésil à la qualité de vie chez les personnes aphasiques et qui n'ont pas rapporté de dérèglements familiaux. Les résultats à une question posée sur les retentissements éventuels de l'aphasie sur les relations familiales ont permis de montrer que, selon les personnes aphasiques, ce domaine

était le moins touché. L'explication peut être la suivante : les proches ont une relation intime avec l'aphasique car ils prodiguent des soins et l'acceptation de cette aide par l'aphasique facilite la construction d'une nouvelle forme de communication entre la personne aphasique et sa famille.

La famille joue donc un rôle important dans la réadaptation de la personne aphasique au niveau de son langage et de ses relations sociales.

3. Les facteurs associés au devenir de la personne aphasique

De nombreux facteurs peuvent être impliqués dans le devenir de la personne aphasique. Quels sont les facteurs prédictifs qui peuvent améliorer ou nuire à la qualité de vie ?

3.1. Localisation et étendue de la lésion

Pour certains auteurs, la localisation et l'étendue de la lésion cérébrale ont une influence sur la qualité de vie future de la personne aphasique.

DIAZ-TAPIA et al. (2008) ont trouvé que les individus ayant fait des infarctus cérébraux étendus avaient des scores plus faibles à l'échelle de Rankin (RANKIN, 1957) que ceux ayant fait des infarctus moins étendus. HILARI et al. (2012) ont trouvé que la gravité de l'aphasie (elle-même déterminée par la localisation et l'étendue de la lésion) était un des facteurs prédictifs de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'aphasie suite à un AVC. Cependant, tous les auteurs ne s'accordent pas sur la question. Dans une étude réalisée au Brésil auprès de personnes aphasiques ayant fait un AVC il y a plus de 6 mois, KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) ont constaté qu'il n'y avait aucune association significative entre la qualité de vie et le côté du cerveau affecté. De même, dans leur étude réalisée auprès de 128 patients au cours des 12 mois après

leur AVC, HOUSE et al. (1991) ont pu démontrer qu'il n'y avait pas de corrélation entre la dépression et la localisation cérébrale probable de la lésion.

L'état dépressif post-AVC souvent constaté chez les personnes aphasiques ne serait donc pas lié à la localisation de la lésion cérébrale.

3.2. L'âge

Dans la littérature, la corrélation entre l'âge et la qualité de vie des personnes victimes d'un AVC est resté peu concluant car les études montrent des dissemblances.

En effet, pour certains auteurs, l'âge aurait un impact sur la qualité de vie. Dans leur étude, HILARI et al. (2003) montrent que les personnes aphasiques plus âgées ont tendance à percevoir leur qualité de vie de façon plus négative que les personnes aphasiques plus jeunes. Selon eux, ce point de vue plus pessimiste pourrait être causé non seulement par les symptômes de blessure cérébrale, mais aussi par le fait que les personnes âgées aient davantage tendance à développer des symptômes dépressifs avec le vieillissement. Les résultats des travaux menés par LAI et al. (2002) mais aussi par GURCAY et al. (2009) sur les conséquences persistantes après un AVC ont également permis de montrer que la vieillesse était associée à une perception plus mauvaise de la qualité de vie ainsi qu'à davantage de déficits.

Cependant, d'autres auteurs ont pu conclure à des résultats inverses. C'est par exemple le cas d'ABUBAKAR et al. (2012) pour qui l'âge n'a pas d'influence négative sur la qualité de vie des survivants d'un AVC.

Les études ne s'accordent donc pas toutes pour conclure à un éventuel effet de l'âge sur la qualité de vie chez les personnes ayant fait un AVC.

3.3. Le sexe

Le lien entre le sexe et la qualité de vie chez les personnes ayant eu un AVC est également source de discordances.

Un effet du genre sur la qualité de vie est retrouvé par plusieurs auteurs comme MANDERS et al. (2010), qui ont par exemple trouvé que les femmes aphasiques auraient une perception plus négative de leur qualité de vie comparées aux hommes. De même, selon KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011), les femmes trouveraient leurs capacités physiques moins satisfaisantes que celles des hommes. Cette dernière constatation concorde avec les résultats d'autres études comme celles de CAROD-ARTAL et al. (2000), MARCO et al. (2006) ainsi que celle d'APRILE et al. (2006). Par ailleurs, une étude d'ABUBAKAR et al. (2012) a pu conclure que le devenir des femmes après leur AVC était plus mauvais que celui des hommes avec une augmentation du risque de dépendance et d'institutionnalisation.

Toutefois, contrairement aux travaux précédemment cités, BAUMANN et al. (2012) ont pu constater que la satisfaction de vie était plus élevée chez les femmes aphasiques.

Enfin, pour d'autres encore, comme ROXELE R. LIMA et al. (2014), le genre n'a pas été associé à une perception différente de la qualité de vie.

Il est donc difficile de conclure à un éventuel effet du genre sur la qualité de vie des individus post-AVC étant donné les divergences rapportées dans les différentes études réalisées jusqu'ici.

3.4. Les facteurs personnels

La qualité de vie après un AVC dépend aussi beaucoup de ce qu'on peut regrouper sous le terme de « facteurs personnels ». Cette appellation rassemble différents domaines parmi lesquels on peut trouver : la détermination, la confiance, l'optimisme, les affects mais aussi l'indépendance et le degré d'autonomie de l'individu.

Une récente étude de LE DORZE et al. (2014) réalisée auprès d'une vingtaine de personnes aphasiques à plus d'un an de leur AVC, a pu mettre en évidence les facteurs facilitant la participation et donc par conséquent, améliorant la qualité de vie des personnes aphasiques. Parmi ces principaux facteurs sont retrouvés :

- la détermination
- la possibilité de conduire

- la recherche active de solutions aux problèmes de réalisation d'activités, et ce, d'une manière adaptée à leurs limites
- l'utilisation de moyens compensatoires à la parole pour communiquer (comme l'écriture par exemple).

En outre, l'étude a permis de recenser les facteurs faisant obstacle à la participation et donc par conséquent, ayant un impact négatif sur la qualité de vie des personnes aphasiques :

- l'évitement de certaines situations sociales qui accentue ainsi l'isolement
- la sous-estimation de leurs capacités
- leurs préoccupations persistantes quant aux réactions des autres autour d'eux, allant même parfois jusqu'à l'hésitation à demander du soutien de la part d'un membre de leur famille
- leurs difficultés dans le contrôle de leurs émotions
- leur fatigabilité qui réduit ainsi leur participation à la vie sociale en général.

D'autre part, BROWN et al. (2012) se sont intéressés à des aphasiques plus de 2 ans après leur AVC et ont pu mettre en évidence les facteurs ayant un rôle dans leur qualité de vie. Il a été souligné l'importance de :

- la confiance en soi
- l'indépendance et l'autonomie (« l'importance de faire soi-même les activités de la vie quotidienne, même ce qu'il y a de plus difficile comme par exemple faire une commande dans un restaurant, recherche des horaires de bus... »)
- l'optimisme, la détermination, l'acceptation et le fait « d'aller vers l'avant ».

En effet, il a été évoqué la nécessité pour les personnes aphasiques mais aussi pour leurs familles, d'accepter les changements (non seulement au niveau de la communication mais aussi en ce qui concerne des capacités spécifiques comme la conduite par exemple), d'adapter leur vie et d'adopter de nouvelles habitudes afin de pouvoir « être à l'aise avec qui ils sont désormais », l'important étant de « ne pas laisser l'aphasie les empêcher de vivre ».

CRUICE et al. (2010), ont également pu identifier des facteurs personnels influençant la qualité de vie actuelle et future des personnes aphasiques. Parmi ces facteurs sont retrouvés :

- les personnes avec qui les aphasiques partagent leur vie
- leur attitude mentale ou « perspectives positives » : certains participants (tous féminins) ont par exemple confié : « si je prends le temps, je réussis, je me sens capable »
- leur degré d'indépendance.

Les facteurs plus « personnels » ayant un impact sur la qualité de vie des personnes aphasiques sont donc divers mais il est important d'en prendre conscience afin de comprendre au mieux leur ressenti et ainsi améliorer nos services d'aide et de soins auprès d'eux.

3.5. Les capacités de communication

De nombreuses études démontrent que les capacités de communication sont de toute évidence incluses parmi les premiers facteurs influençant le devenir des personnes aphasiques.

Ainsi, HILARI et al. (2012) désignent la gravité des difficultés de communication comme l'un des principaux facteurs prédictifs de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'aphasie et CRUICE et al. (2010) rapportent dans leurs travaux que les participants aphasiques identifiaient la communication verbale comme l'un des principaux facteurs nuisant à leur qualité de vie. CRUICE et al. (2003), ont également constaté, une influence notable des troubles du langage sur le bien-être dans l'aphasie. Il est observé que la communication des personnes aphasiques prédit leur bien-être psychologique et leur santé sociale. Les capacités de communication des aphasiques influent donc nécessairement sur leur qualité de vie.

3.6. Les capacités physiques

Les capacités physiques ont un effet non négligeable sur le devenir et la qualité de vie future des personnes souffrant d'aphasie.

En effet, une étude récente de BAUMANN et al. (2012) a rapporté que la satisfaction de vie était plus faible chez les sujets souffrant de troubles moteurs.

Par ailleurs, plusieurs études ont identifié les capacités physiques comme étant un facteur prédictif de la qualité de vie. Parmi celles-ci, peuvent être citées celle de DESROSIERS et al. (2006) ou encore celle d'HILARI et al. (2012) qui mettent en évidence les limitations d'activités engendrées par les difficultés d'ordre physique des personnes aphasiques. WALLACE (2010) a également constaté que la présence de déficiences physiques influait sur la participation sociale et communautaire des personnes aphasiques.

CRUICE et al. (2010) en interrogeant 30 personnes aphasiques ont identifié les facteurs suivants comme ayant une influence sur leur qualité de vie :

- les activités et loisirs pratiqués (qui dépendent donc des capacités physiques)
- leur état physique comprenant le fonctionnement de leur corps, leurs capacités à se mobiliser et leur état de santé en général.

3.7. Les problèmes de santé

La plupart des études s'accordent sur la question de l'impact des problèmes de santé liés à l'AVC sur la qualité de vie des personnes aphasiques.

La santé serait incluse parmi les facteurs qui influeraient sur la qualité de vie (CRUICE et al., 2010). HILARI et al. (2012) ont pu identifier : la « détresse émotionnelle » et les « autres problèmes médicaux » comme étant des facteurs prédictifs de leur qualité de vie. En effet, les problèmes de santé ont été mentionnés à plusieurs reprises comme affectant la qualité de la vie des participants. Il a par exemple été signalé par les participants que « le diabète les tirait vers le bas » et avait donc un impact négatif se répercutant ainsi sur leur qualité de vie. LAI et al. (2002) constatent que les personnes ayant des antécédents de diabète sont susceptibles d'avoir davantage de déficits et une qualité de vie plus médiocre. DESROSIERS et al. (2006) ont souligné dans leur étude qu'un des facteurs prédictif de la participation après un AVC était la présence de co-morbidités.

Cependant, KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) relativisent ces conclusions, en affirmant qu'il n'y aurait aucune association significative entre la qualité de vie et la présence de maladies concomitantes.

Les avis des auteurs divergent donc concernant la question de l'influence des problèmes de santé sur la qualité de vie des personnes aphasiques mais il semblerait néanmoins que dans la plupart des études réalisées, les effets retrouvés auraient un impact négatif dans tous les cas.

3.8. Le milieu socio-culturel

KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) ont constaté qu'il n'y a aucune association significative entre la qualité de vie et le niveau d'éducation ainsi qu'entre la qualité de vie et le milieu socio-culturel.

Pourtant, d'autres auteurs ont pu mettre en évidence l'existence d'un lien entre la qualité de vie des aphasiques et leur milieu socio-culturel. Ainsi, APRILE et al. (2006) ont retrouvé que le niveau d'éducation a un effet sur la qualité de vie des personnes aphasiques en signalant que la composante physique de la qualité de vie est plus affectée chez les patients ayant un faible niveau d'éducation, tandis que la composante mentale est plus atteinte chez les personnes avec un niveau d'éducation élevé.

D'autres encore comme ROXELE R.LIMA et al. (2014) ont expliqué que l'accès aux soins après l'AVC est plus facile pour les patients ayant un statut socio-économique aisé, notamment en ce qui concerne la recherche de « thérapie de réadaptation privée » ainsi que « l'accès aux traitements des co-morbidités liées à l'AVC ».

Enfin, des aphasiques ayant participé à une récente étude réalisée par LE DORZE et al. (2014) décrivent leurs « situations financières précaires » : en effet, la plupart des personnes aphasiques en âge de travailler au moment de leur AVC, sont dans l'incapacité de reprendre leur travail. Ceci a donc entraîné une importante diminution de leurs revenus qui n'est bien souvent pas suffisamment compensée par les rentes d'invalidité.

3.9. L'entourage

Tous les auteurs s'accordent pour dire que l'entourage et le soutien qu'il apporte est un facteur prédictif essentiel de la qualité de vie pour l'aphasique.

3.9.1. Le soutien : une nécessité

Les membres de la famille proche sont considérés comme les principaux prestataires de soutien des personnes aphasiques (BROWN et al., 2012). Les aphasiques ont particulièrement souligné l'importance de la famille, des amis et des autres personnes aphasiques mais aussi d'autres personnes comme la famille plus éloignée, les soignants, les voisins... D'ailleurs, les amitiés qui subsistent et les nouvelles amitiés ont un impact particulièrement positif sur les aphasiques dans la capacité à vivre avec leur aphasie. Cependant, il leur est parfois difficile de maintenir certaines amitiés.

Dans l'étude de HINCKLEY (2006), le « soutien social » est le premier facteur indispensable pour vivre l'aphasie avec succès. Ce résultat rejoint les conclusions de CRUICE et al. (2010). Pour ALEXOPOULOS et al. (2002), la socialisation est considérée comme un facteur protecteur des troubles de l'humeur. De même, HILARI et al. (2012), ont étudié les facteurs importants, déterminants d'une bonne qualité de vie et ont mentionné spécifiquement les aspects de soutien. BAUMANN et al. (2012) se sont intéressés à des personnes aphasiques deux ans après leur AVC et ont été jusqu'à conclure que la qualité de vie serait directement liée à celle des fournisseurs de soins.

Bien que la qualité de vie soit déterminée en partie par l'aide de l'entourage, KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) déclarent qu'il n'y a aucune association significative entre la qualité de vie et l'état matrimonial.

Selon BROWN et al. (2012), il existe différents types de soutien :

- le soutien affectif : encourager, tenir compagnie, rassurer, écouter...
- le soutien pratique : les tâches ménagères, les aides pour les actions du quotidien (monter en voiture, prendre un bain, s'habiller...)
- le soutien communicatif : échanger et prendre le temps pour laisser la personne aphasique de s'exprimer, pouvoir être l'interlocuteur auprès d'un médecin, d'un vendeur...
- le soutien participatif à des activités : encourager dans les loisirs, les passions pour que la personne aphasique reste active socialement.

Dans l'étude de LE DORZE et al. (2014), les participants ont parlé de l'aide et du soutien qu'ils ont obtenus de la part d'un membre de leur famille au quotidien. Ils

ont par exemple évoqué le fait que les conjoints soient présents pour les conduire à leurs rendez-vous, ou encore le soutien de communication qu'ils apportent en cas de besoin, notamment lors des consultations médicales.

Le soutien, de quelle nature soit-il, est donc essentiel. Il s'agit d'un besoin, d'une nécessité pour la personne aphasique.

3.9.2. Quelle approche avoir auprès de l'un de ses proches aphasiques ?

Certaines personnes aphasiques mentionnent que la patience de leurs proches, l'encouragement pour assister aux rencontres des associations d'aphasiques, l'écoute ou encore l'aide apportée pour communiquer sont des facteurs qui permettent une meilleure qualité de vie et augmentent leur participation à la vie sociale (LE DORZE et al., 2014).

Cette même étude récente de LE DORZE et al. (2014) a aussi repéré que dans certains cas, les familles, qui pourtant tentent de soutenir leur proche aphasique, peuvent être un obstacle et nuire à son bien-être. C'est le cas lorsque la famille est « inadaptée », notamment au niveau de la communication. Parfois les aphasiques se sentent isolés dans les conversations, ne pouvant intervenir et ressortant frustrés d'une réunion de famille. Dans d'autres cas, ils se sentent incompris. Selon les personnes aphasiques, leur famille n'a pas toujours conscience de l'étendue des limites qu'ils peuvent avoir en terme de langage. Certains se trouvent « surprotégés » et cela ne les encourage donc pas à être autonomes, à avoir leurs propres activités. Parfois il y a des tensions familiales, ou il y a tout simplement un manque de soutien de l'entourage contribuant alors à diminuer la qualité de vie.

Il est donc nécessaire que l'entourage soit informé. Selon LE DORZE et al. (2010), les conjoints de personnes aphasiques ont exprimé en priorité le besoin d'améliorer leur communication avec la personne aphasique. Ils ont aussi parlé d'améliorer la qualité de leurs relations, le soutien étant nécessaire pour que la personne aphasique progresse. En effet, la communication a un rôle omniprésent au quotidien et est au centre de toute relation. L'aphasie touche aussi forcément la famille et dans certains cas, elle peut mener l'entourage à la dépression (BAKAS et al., 2006).

Nous nous rendons bien compte à quel point le soutien de l'entourage est déterminant dans le bien-être de leur proche aphasique. Un conjoint ou un enfant au comportement inadapté peut dans le cas contraire nuire à ce bien-être psychologique. Le soutien est donc essentiel mais il doit se faire selon une approche positive : encourager, accepter, s'adapter, prendre le temps... Pour vivre avec succès l'aphasie, un contexte d'amour, de soutien, d'acceptation et d'amitié des autres est une nécessité (BROWN et al., 2012).

3.10. La société et la participation sociale

La société et la participation sociale ont une grande influence sur le bien-être psychologique de la personne aphasique.

3.10.1. Le regard de la société face à l'aphasie

80% des personnes aphasiques interrogées dans l'étude de LE DORZE et al. (2014) ont constaté que l'attitude des gens en général était très aidante, ils proposent facilement leur aide et sont compréhensifs. Cependant les participants ont indiqué que « le manque de connaissance sur l'aphasie dans le grand public les a amenés à rencontrer différentes situations désagréables où ils se sentaient ridiculisés et parfois pris pour des personnes démentes ».

La société est parfois aidante et peut ainsi contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques, mais dans d'autres cas elle peut être inadaptée notamment en raison de la méconnaissance des gens concernant l'aphasie et dans ce cas avoir un effet négatif sur la qualité de vie.

3.10.2. Intérêt de maintenir une participation sociale suffisante

KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FROES et al. (2011) ayant interrogé des personnes aphasiques à plus de 6 mois après leur AVC ont constaté que la participation sociale est associée à une meilleure qualité de vie. De même, CAROD-ARTAL et al. (2000) se sont intéressés à des personnes 1 an après leur AVC et ont obtenu les mêmes résultats. Ces mêmes conclusions ont enfin été rapportées par JÖNNSON et al. (2005) qui ont rencontré 304 personnes aphasiques et leurs aidants. Ces personnes ont rempli un questionnaire 4 mois après leur AVC puis 16

mois plus tard, les résultats ont également suggéré l'influence positive de la forte participation sociale sur la qualité de vie.

CRUICE et al. (2010) ont même rapporté que la participation à des activités était le facteur le plus influent de la qualité de vie future. La perte d'activités ou l'incapacité à faire certaines activités compromettent fortement la qualité de vie. Par contre, maintenir les activités antérieures, accepter de faire des activités différentes et en essayer de nouvelles influencent nettement de manière positive la qualité de vie. Le terme « activités » regroupe les activités liées au travail (pour ceux qui l'ont repris), les activités sociales (sortir au restaurant, sortir avec des amis ou encore participer à une association d'aphasiques), les activités domestiques (la cuisine, la couture...), les sports, les activités littéraires (lire et écrire), les activités antérieures de loisir (peinture...).

De même, ces résultats sont retrouvés dans l'étude de BROWN et al. (2012) qui se sont intéressés à 3 groupes : des aphasiques, leur entourage et des soignants, plus de 2 ans après l'AVC. Tous ont souligné l'importance de reprendre les activités antérieures à leur AVC mais aussi de développer de nouveaux passe-temps et centres d'intérêt. Cette participation sociale permettrait d'améliorer le sentiment d'indépendance et apporterait un certain bien-être psychologique. Elle permettrait de développer :

- un sentiment d'utilité
- un sentiment de normalité
- un sentiment de stimulation cognitive
- un sentiment de capacité.

Une étude particulièrement récente de LE DORZE et al. (2014) a répertorié à partir d'une vingtaine de personnes aphasiques à plus d'un an de leur AVC ce qui facilitait la participation et ce qui la freinait.

Ce qui faciliterait l'interaction :

- des facteurs personnels : la détermination, la persévérance, la motivation, la capacité à expliquer l'aphasie à des inconnus, la recherche de solutions et une attitude positive
- l'adaptation de la famille et des amis
- la participation à une association d'aphasiques

- la satisfaction des services de soins
- un regard empathique et positif de la part des inconnus à l'égard des aphasiques.

Ce qui serait un obstacle à la participation :

- les limitations physiques et communicationnelles ainsi que des partenaires mal ajustés
- les relations limitées au niveau amical et familial
- les facteurs personnels tels que l'évitement de situations, les peurs...
- le manque de services spécialisés
- la méconnaissance de l'aphasie dans la population.

L'aphasie bouleverse aussi la participation sociale dans les loisirs et le sport ainsi que dans les magasins où le maniement de l'argent reste pour la plupart compliqué. Il est très important d'encourager cette participation sociale car elle apporte un bien-être psychologique à la personne aphasique qui retrouve un sentiment d'indépendance. Il faut souligner que retrouver les activités sociales antérieures n'est pas un chemin sans obstacle car l'aphasique a désormais entre autres des limitations physiques et communicationnelles. De plus, l'aphasie reste encore aujourd'hui assez méconnue dans la société.

3.11. La rééducation orthophonique

La rééducation orthophonique a-t-elle une influence sur la qualité de vie des aphasiques ? Quelle approche peut améliorer leur qualité de vie ?

HILARI et al. (2012) ont trouvé que dans le cadre d'AVC avec aphasie, les programmes de réadaptation améliorent le bien-être de la personne aphasique. Une étude de ROSS et al. (2006) a mis en évidence que la rééducation de groupe apporte des « bénéfices psychosociaux ». Par ailleurs, les thérapies contre le manque du mot ont aussi donné des preuves prometteuses (BEST et al., 2008). La rééducation orthophonique apporte un certain bien-être psychologique car l'orthophoniste a notamment un rôle d'échange entre l'entourage et la personne aphasique. CHOMEL et al. (2010) expliquent que le but premier de la rééducation est

d'aider la personne à mieux communiquer, dans les situations les plus variées possibles, afin d'acquérir ainsi une autonomie et de retrouver une intégration dans la vie familiale, sociale, voire professionnelle. L'important est de recouvrer un certain équilibre pour la personne aphasique et son entourage.

BROWN et al. (2012) se sont intéressés à 3 groupes différents (aphasiques, entourage et soignants), les orthophonistes mentionnent l'importance d'être considérés comme des cliniciens de soutien pour la famille, de donner des informations sur l'aphasie et des conseils afin que la réadaptation orthophonique porte ses fruits et que les aidants aient un comportement adapté. La communication ayant un rôle omniprésent au quotidien, le but est de retrouver une communication « sociale » et pas seulement « fonctionnelle » (c'est-à-dire utilisée uniquement pour exprimer des besoins primaires). Les aphasiques quant à eux ont mis l'accent sur l'importance de la communication multimodale (verbale et non-verbale : gestes).

Enfin, les orthophonistes expliquent la nécessité d'avoir une approche positive : souligner les améliorations et les progrès, expliquer de façon claire, soutenir, encourager... La façon dont les informations sont fournies par le personnel soignant est un facteur clé influençant la qualité de vie des personnes aphasiques. Par ailleurs, célébrer les premiers succès est important pour la confiance en soi. D'ailleurs, Lætitia BOHN-DERRIEN victime d'un Locked-in-syndrom, dans son livre « Je parle », témoigne et explique aussi que chaque progrès célébré redonne confiance et envie de se battre. Même s'il ne s'agit pas là d'aphasie, cela montre bien qu'il est essentiel pour les soignants et pour la famille d'avoir une approche positive.

Dans cette étude de BROWN et al. (2012), les aphasiques ont exprimé un besoin de se sentir plus accompagnés et suivis, avec des services prenant en compte la « chronicité » de leur aphasie. Leur souhait serait que les services analysent leur évolution et leurs besoins au fil du temps. D'ailleurs un conjoint d'une aphasique de l'étude de LE DORZE (2014) a mentionné un manque voire une indisponibilité de ces services en disant se sentir démuni, et ne sachant comment aider sa femme aphasique avec qui il connaît des tensions.

La rééducation orthophonique avec une approche positive permet donc d'apporter un certain bien-être psychologique, non seulement à la personne aphasique mais aussi indirectement à l'entourage. CHOMEL et al. (2010) soulignent que pour les conjoints, parfois, le soutien d'une association d'aphasiques peut leur

permettre de trouver un espace libre de parole pour échanger avec d'autres personnes vivant la même chose.

3.12. L'adhésion à une association d'aphasiques

3.12.1. Des répercussions directes sur la qualité de vie

HILARI et al. (2012) ont identifié les facteurs prédicteurs d'une bonne qualité de vie chez les aphasiques : le fait d'entretenir son réseau social et de trouver du soutien notamment dans les associations d'aphasiques permettraient aux aphasiques d'acquérir un certain bien-être psychologique. Le soutien, l'amitié et les liens formés par les aphasiques entre eux, basés sur une compréhension mutuelle, jouent un rôle important pour les individus en les autonomisant et en les rendant utiles par l'aide apportée aux autres (BROWN et al., 2012).

JOURNET et al. (2007) affirment que « les aphasiques, compte tenu de leur handicap de communication, sont souvent très isolés, coupés de la société. Les associations deviennent leur porte-parole ; les aphasiques se réunissent alors pour être connus, entendus et reconnus ; ils redeviennent des acteurs de la société. La devise « Communiquer et Agir ensemble » de la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) trouve tout son sens ».

3.12.2. Les apports des associations d'aphasiques

L'adhésion à une association d'aphasiques a un effet positif approuvé par de nombreux auteurs.

Les aphasiques interrogés dans l'étude de ROSS et al. (2006) ont estimé que cette association était très utile pour eux. En effet, ils « ne se sentent pas jugés » mais « accueillis ». L'association fournit un cadre propice pour avoir un rôle actif et retrouver une participation sociale suffisante ce qui influe donc directement sur la qualité de vie. Une autre étude très récente de LE DORZE et al. (2014) a aussi détaillé les nombreux apports de la participation à une association. Les aphasiques ont trouvé que ce lieu permettait de communiquer et de s'entraîner à parler avec d'autres, ce qui a permis d'améliorer leurs capacités de communication. Ils se sentaient accueillis, protégés, compris et soutenus, et ont rapporté un sentiment

d'appartenance fort. Certains se sont même vus créer de nouvelles relations amicales.

Il est donc important d'encourager la participation à ces associations d'aphasiques car de nombreux apports positifs sont exprimés par leurs membres.

4. Les associations d'aphasiques

4.1. Définition et objectifs

En faisant la synthèse des plaquettes des 3 associations d'aphasiques que nous avons rencontrées, nous avons pu mettre en évidence les principaux objectifs des associations d'aphasiques. Il s'agit de l'association Aphasie49 qui a une antenne à Avrillé et à Cholet (Maine-et-Loire), l'association des aphasiques de Touraine (Indre-et-Loire) et du Maine (Sarthe). Les objectifs sont les suivants :

- rompre l'isolement
- développer l'amitié et la solidarité entre les personnes aphasiques, les familles et les amis
- concourir à la réinsertion et à la réadaptation sociale des personnes aphasiques
- faire connaître l'AVC et l'aphasie et reconnaître cette dernière comme fait social
- défendre leurs droits moraux et matériels
- stimuler la communication.

La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) est une association fondée en 1985 qui « rassemble des groupes d'aphasiques et des aphasiques isolés ». Cette fédération a pour but de faire connaître les différentes formes d'aphasie, de soutenir les aphasiques dans leurs réadaptations familiales, sociales et professionnelles et dans leur rééducation au langage, et d'informer les personnes intéressées sur les possibilités et les centres de traitement spécialisés. Enfin, elle promeut et soutient les recherches, études médicales et sociales sur l'aphasie et les

personnes aphasiques. Pour JOURNET et al. (2007), « les associations locales permettent surtout de rompre la solitude et l'isolement en créant des lieux d'échanges entre aphasiques et entre leurs familles. Ces groupes sont un élément important de la réadaptation et de la réinsertion sociale ».

Ces associations sont essentielles pour les personnes aphasiques et leur entourage. Elles aident, soutiennent et favorisent les échanges entre les personnes aphasiques, leurs proches et les professionnels de santé.

4.2. Qui participe aux associations ?

Les personnes aphasiques participent bien évidemment aux associations. Cela leur permet de se rendre compte qu'elles ne sont pas seules à vivre avec leur aphasie. Ce sont d'ailleurs des personnes aphasiques qui tiennent les postes de président, trésorier, secrétaire... de l'association.

L'entourage peut également y participer (conjoint, enfants, frères et sœurs). Il peut ainsi se sentir soutenu et accompagné par les proches des personnes aphasiques qui ont eux aussi été confrontés aux difficultés du quotidien. Des conseils passent d'une famille à l'autre et il y a surtout une écoute et une empathie qui permet à l'entourage de retrouver des forces, de l'espoir pour se battre au quotidien.

Des bénévoles ou d'autres professionnels, comme les intervenants extérieurs peuvent aussi venir animer des ateliers : chants, mimes, théâtre...

Des professionnels, comme des orthophonistes, peuvent aussi être en relation avec les associations et permettre par exemple aux membres de venir faire des permanences à l'hôpital et/ou en centre de rééducation.

Tout le monde peut donc y adhérer : personnes aphasiques, familles, amis, professionnels... et cela ne peut qu'enrichir l'association.

4.3. Les activités dans les associations

Les activités proposées par les différentes associations d'aphasiques sont relativement variées.

Il s'agit avant tout d'un espace d'échange entre les personnes aphasiques qui peuvent ainsi partager des moments conviviaux (qu'il s'agisse de repas au restaurant

ou de pique-niques, de sorties extérieures ou d'activités plus régulières) avec d'autres membres et parfois leurs conjoints, mais aussi avec des professionnels de santé bénévoles (et en particulier des orthophonistes) ou des intervenants extérieurs (art-thérapeutes, musiciens...).

Parmi les activités proposées peuvent être retrouvées : la chorale, le théâtre et les mimes, les activités manuelles, les jeux de société, des ateliers à thème (informatique, art-thérapie...) des activités sportives comme l'aquagym...

Par ailleurs, certaines associations organisent des visites dans les hôpitaux ou les centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles aux alentours. Le but est de rassurer, de faire prendre conscience aux personnes aphasiques et à leur entourage qu'ils ne sont pas seuls, que des groupes d'échanges existent et qu'il leur sera possible d'y participer s'ils le souhaitent.

Toutes ces activités permettent de stimuler la communication orale et prolongent ainsi les effets de la rééducation orthophonique en permettant le transfert des acquis. Ces activités ont également un impact très positif sur le dynamisme et le moral des personnes aphasiques qui, ensemble, vont pouvoir s'exprimer en public, se dépasser et réaliser de véritables performances qui changent le regard des autres sur ce handicap.

4.4. Apports et limites

Participer aux associations d'aphasiques constitue un complément à la prise en charge médicale et rééducative, en permettant de retrouver une activité sociale, de reprendre confiance en soi et de se réinsérer. Les associations tentent de créer des conditions favorables à l'expression orale et à la communication en organisant des réunions où chacun peut s'exprimer sans se sentir juger, des ateliers à thèmes (informatique, photos, art-thérapie...), des sorties en groupe à l'extérieur, des moments conviviaux (repas, lotos, pique-niques...). Ils essayent également de faciliter l'accès des personnes aphasiques à des activités en nouant des relations avec d'autres associations.

Néanmoins, beaucoup de personnes aphasiques ne peuvent faire partie d'une association, notamment du fait des limitations d'ordre géographique (les associations se trouvent pour la plupart dans de grandes villes et il est parfois compliqué pour les

personnes aphasiques de s'y rendre). Il faut également préciser que l'adhésion à une association suppose que les troubles de la personne aphasique ne soient pas trop importants ni trop limitant pour communiquer.

5. Buts et hypothèses

On constate que trop peu d'études s'intéressent aux personnes aphasiques chroniques. En effet, la majorité des travaux effectués à ce jour se sont intéressés à la phase aiguë traversée par les personnes aphasiques ayant eu un AVC, allant des premiers jours à 18 mois après l'AVC. Or, pour se rendre compte des éventuelles séquelles et difficultés persistantes auxquelles sont confrontées au quotidien ces personnes, il est essentiel de disposer d'informations concrètes et écologiques recueillies auprès de la population concernée.

Des questions émergent alors : que deviennent ces personnes aphasiques à distance de leur AVC, une fois leur séjour à l'hôpital et/ou en centre de rééducation achevé ? Qu'en est-il de leurs éventuelles séquelles et difficultés résiduelles présentes dans leur quotidien ? Qu'en est-il de leurs capacités à communiquer et de leur qualité de vie ?

Les buts de ce travail sont donc de s'intéresser aux personnes aphasiques chroniques à distance de leur AVC (plus de 5 ans après) afin :

- d'apprécier leur qualité de vie
- d'évaluer leurs capacités à communiquer
- d'appréhender la personne aphasique chronique d'un point de vue global et juger des éventuelles séquelles au quotidien.

Pour répondre à ces objectifs, nous avons recueilli des témoignages de personnes aphasiques et utilisé des outils d'évaluation validés, spécifiques et adaptés à la population concernée.

Nos hypothèses de travail sont les suivantes :

- **Hypothèse 1** : La qualité de vie des personnes aphasiques suite à leur AVC est sensiblement diminuée.

- **Hypothèse 2** : Les personnes aphasiques ont encore d'importantes difficultés pour communiquer verbalement, même à distance de leur AVC.

- **Hypothèse 3** : La communication non verbale (gestes, mimes, regards, mimiques...) est préférentiellement utilisée par les personnes aphasiques chroniques au détriment de la parole.

Sujets, matériel et méthode

1. Cadre de l'intervention

La présente étude s'est déroulée dans les régions du Centre et des Pays-de-la-Loire. Afin de pouvoir rencontrer des personnes aphasiques ayant eu un AVC il y a au minimum 5 ans et volontaires pour participer à cette étude, nous avons commencé par prendre contact avec les associations des aphasiques proches de nos régions respectives.

Nous avons tout d'abord contacté par téléphone dès le mois de mai 2014 4 associations (associations des aphasiques d'Avrillé (49), de Cholet (49), du Mans (72) et de Tours (37)) en nous présentant et en décrivant la raison de notre appel.

Un premier rendez-vous a ensuite été organisé afin de rencontrer les différentes associations, s'informer sur leur fonctionnement (organisation générale de l'association, activités proposées,...), et expliquer notre démarche. Nous avons passé un après-midi auprès des personnes aphasiques lors de leur rencontre quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle selon les associations. Durant cet après-midi, nous avons assisté aux activités proposées (chorale, mime-théâtre, jeux de société...) et avons ainsi pu échanger avec les personnes aphasiques, leur entourage mais aussi avec les bénévoles présents. Suite à ces entrevues, des rendez-vous avec les personnes aphasiques volontaires (ou par l'intermédiaire des présidents des associations) ont été fixés afin de pouvoir les rencontrer individuellement, à leur domicile ou au local de leur association selon leurs souhaits. 17 personnes se sont portées volontaires. Nous avons par la suite décidé d'élargir nos critères de sélection à des personnes aphasiques hors association afin de pouvoir rencontrer davantage de personnes et avons ainsi pu inclure 3 personnes supplémentaires.

Ces rencontres individuelles se sont déroulées du mois d'octobre 2014 jusqu'au mois de janvier 2015. Leur durée variait de 1h30 à 3h. La passation des épreuves a été réalisée en présence des personnes aphasiques, parfois même de leur entourage, et avec leur consentement.

2. Population

2.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- personne francophone
- existence d'une lésion vasculaire cérébrale (AVC ischémique ou hémorragique) dans l'hémisphère majeur, datant de 5 ans au minimum (ayant donc eu lieu en 2009 ou avant)
- présence d'une aphasie (toutes aphasies confondues)

2.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion retenus sont les suivants :

- mutisme
- déficit massif de compréhension rendant impossible la communication
- absence d'antécédents psychiatriques, de démences ou d'autres détériorations cognitives connues.

2.3. Taille de l'échantillon

20 personnes aphasiques ont été incluses dans notre étude. Il est important de signaler que 2 personnes rencontrées par l'intermédiaire des présidents des associations d'aphasiques ont été exclues de l'étude suite aux entretiens : l'une, droitrière, ayant été victime d'un AVC ischémique droit et l'autre étant devenue aphasique suite à une tumeur cérébrale gauche.

3. Matériel

3.1. Épreuves utilisées

L'ordre de passation s'est fait de la manière suivante :

- l'interview dirigée

- l'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) de DARRIGRAND B et al. (2000)
- le SIP-65 (Sickness Impact Profil) de BENAÏM C et al. (2003)
- le Test Lillois de Communication (TLC) de DELACOURT A et al. (2000)
- le score de Rankin de RANKIN J (1957).

Le but était d'abord de disposer d'informations générales sur la personne aphasique (statut marital, professionnel...), de retracer l'histoire de son AVC (date de survenue, localisation, premiers signes cliniques...), puis de s'intéresser aux séquelles et retentissements (langagiers, moteurs, psychologiques, familiaux, sociaux et professionnels) à l'aide de l'interview dirigée, afin de pouvoir appréhender la personne d'un point de vue global.

La communication verbale dans la vie quotidienne était ensuite évaluée à l'aide de l'ECVB. À travers des situations très concrètes du quotidien, nous avons pu obtenir une représentation précise des capacités de communication de la personne aphasique avec ses proches et avec des personnes non familières. Cependant, les personnes aphasiques ont parfois montré des difficultés à retenir les choix multiples et choisir une réponse aux questions posées (bien que nous propositions sur une grande feuille à l'écrit les 4 réponses possibles). Nous avons donc décidé de faire passer l'ECVB à la suite de l'interview dirigée avant que la personne ne soit trop fatiguée.

L'échelle de qualité de vie SIP-65 a ensuite été proposée. Nous la présentions après l'ECVB car elle était rapide à faire passer et moins difficile pour les personnes aphasiques, du fait de sa cotation binaire : « vrai » ou « faux » ou « ne sais pas ».

Enfin, l'entretien se terminait par la situation PACE (Promoting Aphasia Communicative Effectiveness) du TLC. Cette épreuve, consistant à choisir une image et la faire deviner à son interlocuteur à tour de rôle, a été placée en dernier car elle était moins coûteuse cognitivement que les épreuves précédentes qui demandaient beaucoup d'attention et de concentration. La PACE permettait ainsi à la personne aphasique d'utiliser les moyens de communication dont elle dispose, quels qu'en soient les canaux (langage oral, langage écrit, mimes, gestes, dessins...). Cette situation PACE permettait alors de remplir la grille de communication non verbale du TLC. La grille de communication verbale quant à elle, était remplie tout à

la fin de l'entretien après la passation de l'interview dirigée, des questions de l'ECVB et du SIP-65.

Pour terminer, en prenant en compte les réponses des personnes aphasiques à notre questionnaire, à l'ECVB et au SIP-65, nous attribuons un score sur l'échelle de Rankin mesurant le degré d'autonomie et de handicap.

3.2. L'interview dirigée

Nous avons décidé de créer une interview dirigée afin de pouvoir cibler au plus près les informations qui nous paraissaient les plus pertinentes pour cette étude (Annexe 1, A3 à A6).

Nos réflexions ont ainsi abouti à la création d'une interview assez courte (il était important, en priorité, de prendre en compte la fatigabilité de la personne aphasique), claire et simplifiée au niveau de la formulation des questions, tout en restant pertinente au niveau du contenu informatif. L'objectif essentiel était surtout de créer une interview qui soit adaptée à la personne aphasique.

Pour cela, nous avons commencé par demander des informations générales comme l'âge, la profession, le statut marital et familial, le lieu de vie... avant de poser des questions plus spécifiques concernant l'AVC (la date de survenue, la localisation...).

Il nous paraissait important de comparer la situation en phase aiguë et la situation actuelle des sujets. Nous les avons questionnés sur les éventuelles difficultés quelques jours après l'AVC et actuellement, dans les domaines suivants :

- la communication orale au niveau expressif (présence d'un manque du mot, d'une dysarthrie, de difficultés d'ordre syntaxique...)
- la communication orale au niveau réceptif (difficultés de compréhension de mots isolés, de phrases et textes)
- la lecture (difficultés pour lire des journaux, livres ou des courriers divers)
- l'écriture (difficultés pour écrire une liste de course, un courrier...)
- le calcul (difficultés pour compter)
- les capacités visuelles (présence d'une hémianopsie latérale homonyme, d'une hémionégligence)
- la sensibilité
- la voix (dysphonie)

- la déglutition (dysphagie)
- les capacités motrices (au niveau des membres inférieurs et supérieurs, du visage)
- les capacités cognitives (attention, mémoire, concentration)
- les fonctions exécutives (difficultés pour anticiper, organiser, planifier...)
- les capacités d'orientation temporo-spatiales (difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace)
- l'anosognosie (c'est-à-dire la méconnaissance par le patient de son affection).

Le degré d'autonomie du patient était renseigné par l'éventuelle présence d'aides au quotidien (infirmière à domicile, auxiliaire de vie, portage des repas...) et de prises en charge (kinésithérapique, psychologique et orthophonique). La prise en charge orthophonique nous intéressant en premier lieu, il était alors essentiel de préciser quelle avait été la prise en charge lors des différents stades de la rééducation (phase aiguë, centre de rééducation ou libéral) ainsi que la fréquence et la durée de celle-ci.

Nous avons également demandé aux participants s'ils faisaient partie d'une association d'aphasiques et, le cas échéant, leurs avis sur ses éventuels apports.

Nous nous sommes renseignées sur l'éventuelle prise de médicaments et en particulier pour l'humeur ou l'anxiété puis nous nous sommes intéressées aux retentissements de l'AVC à ses différents niveaux : langagier, moteur, psychologique, familial, social et professionnel.

Par ailleurs, nous avons trouvé intéressant de demander aux sujets de décrire une « journée type » afin de pouvoir rendre compte de la réalité de la vie quotidienne d'une personne aphasique.

Enfin, il nous a paru important de clôturer notre interview en demandant aux personnes aphasiques ce qui les handicapait le plus dans leur quotidien (ils ne devaient citer qu'une seule chose).

En ce qui concerne la forme de l'interview dirigée, nous avons choisi de poser le plus de questions fermées possibles d'une part, afin de faciliter l'analyse des résultats et le travail de comparaison des réponses entre les différents individus, mais aussi pour limiter les efforts cognitifs et la fatigabilité de la personne aphasique.

Par ailleurs, nous avons fait en sorte que cette interview se déroule de la manière la plus fluide et libre possible pour qu'elle se rapproche au mieux d'une situation conversationnelle ou d'une discussion plutôt que d'une série de questions directives.

3.3. L'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) de DARRIGRAND B et al. (2000)

L'ECVB, créée par Bénédicte DARRIGAND et Jean-Michel MAZAUX (2000), évalue la communication verbale à partir d'un entretien semi-dirigé (Annexe 2, A7 à A9). Celui-ci est composé de 34 items répartis en 7 rubriques, avec pour chaque item, une cotation ordinale de type Lickert allant de 0 à 3 (0, 1, 2, 3 correspondant aux fréquences d'apparition des difficultés : toujours, souvent, quelquefois/rarement, jamais).

Les rubriques sont les suivantes :

- l'expression des intentions/besoins
- les conversations avec les proches et avec des personnes inconnues/non familières
- l'usage du téléphone
- les achats (usage de l'argent liquide, des cartes de crédit, des chèques...)
- les relations sociales (communication sociale dans les magasins, avec des commerçants...)
- la lecture (lettres, journaux, magazines, papiers administratifs...)
- l'écriture (notes brèves, lettres, papiers administratifs...).

Neuf questions supplémentaires (non prises en compte dans le score final) évaluent les stratégies de suppléance et de compensation utilisées. Elles concernent différents domaines : le désir de communiquer en général et les habitudes de communication antérieures, l'utilisation des gestes, la compréhension de l'humour, l'évitement de l'acte de parole, la gestion du budget, les relations sociales/visites/rencontres, le fait de faire répéter ou non l'interlocuteur lors d'une conversation, l'utilisation de l'écriture comme moyen de compensation ainsi que les capacités à réaliser des calculs simples.

Une échelle de satisfaction est également proposée afin que le sujet puisse évaluer lui-même sa communication. Sa cotation est recueillie sur une échelle analogique à 11 degrés : de « pas du tout satisfaisante » (à gauche) à « très satisfaisante » (à droite). L'ensemble des résultats recueillis sont regroupés sur un profil z-score et un score sur 102 peut être calculé. Plus le score est élevé, meilleure est l'adaptation de la personne.

Le profil de communication z-score permet d'avoir une représentation visuelle des capacités de communication : les réponses les plus à gauche signalent une communication déficitaire tandis que les réponses les plus à droite reflètent une communication efficace.

Les domaines choisis dans l'ECVB sont particulièrement adaptés pour la présente étude : ils reflètent les situations de vie quotidienne et les difficultés communicationnelles auxquelles peuvent être confrontées les personnes aphasiques. Au cours de nos entretiens, plusieurs personnes aphasiques ont d'ailleurs rapporté que les domaines et questions évoqués dans l'ECVB correspondaient exactement à leur situation d'aphasique chronique.

3.4. Le SIP-65 (Sickness Impact Profil) de BENAÏM C et al. (2003)

La version réduite du SIP (Sickness Impact Profil) à 65 items de BENAÏM et al. (2003) est un outil francophone de mesure de la qualité de vie chez l'aphasique (Annexe 3, A10). Cette version réduite du SIP-136 est donc moins longue et simplifiée au niveau de la construction syntaxique tout en restant cependant très informative. Elle a été construite dans le but d'être adaptée aux troubles phasiques des personnes et à leur fatigabilité. L'intérêt de cette échelle générique est d'être utilisée universellement pour évaluer la qualité de vie. Cette version réduite de 65 items (136 dans la version originale) a bénéficié d'une validation française et comparative chez la personne aphasique. Elle est donc tout particulièrement adaptée à notre étude. L'objectif du SIP-65 est de s'intéresser à « la perception qu'un individu a de sa santé et de sa fonction » et est particulièrement intéressant pour les personnes ayant une maladie chronique telle que l'aphasie ou pour les personnes

ayant des séquelles qu'elles soient motrices, intellectuelles, psychologiques ou sensorielles.

Les 65 items ciblent des situations de vie quotidienne à travers 3 axes (physique, psychologique et social) et évaluent 11 domaines : fatigue/sommeil ; humeur/état psychique ; dimension physique ; occupations à la maison et au jardin ; déplacements à l'extérieur ; relations avec les proches ; réflexion, mémoire, concentration ; aptitudes à communiquer ; performances professionnelles ; loisirs ; alimentation.

La cotation des réponses est binaire : « vrai » ou « faux » et la proposition « ne sais pas » est suggérée (considérée alors comme une non-réponse). Plus il est répondu « vrai », plus la qualité de vie est affectée. Le SIP-65 est un test d'auto-appréciation, où la passation se fait en présence de l'examineur qui peut aider à la compréhension des questions.

3.5. Le Test Lillois de Communication (TLC) de DELACOURT A et al. (2000)

Le Test Lillois de Communication permet d'évaluer les performances communicationnelles d'une personne à travers trois situations différentes : une interview dirigée, une discussion et une épreuve PACE (Promoting Aphasia Communicative Effectiveness) (Annexe 4, A11 à A14).

L'interview dirigée se compose de 7 questions fermées sur la vie familiale, professionnelle et quotidienne. Le but est « de permettre à l'examineur d'entrer en interaction avec le sujet et d'établir une situation de communication ».

Dans cette étude, nous avons décidé d'utiliser l'interview dirigée que nous avons élaborée car nous avons choisi d'ajouter des questions et d'en étoffer certaines par rapport à celles posées dans « l'interview dirigée » du TLC. Par exemple à la question du TLC « Que faites-vous de votre temps libre ? », nous avons décidé dans l'interview créée de leur demander de décrire une journée type.

La deuxième épreuve est une discussion, le but étant de faire produire un discours informatif. Le thème choisi permet d'amener une situation de débat car il

« suscite des divergences d'opinion ». Il s'agit par exemple du thème sur le « progrès technique ».

Dans cette étude, nous avons choisi de ne pas proposer cette discussion car nous posons de nombreuses questions ouvertes dans l'interview dirigée, telles que « les retentissements de l'AVC au niveau social puis professionnel » ou encore « les apports des associations d'aphasiques ». Toutes ces questions nous permettent de juger de l'informativité du discours de la personne que l'on rencontre. Notre interview dirigée, l'ECVB, le SIP-65 et la situation PACE du TLC étant déjà très longs à faire passer, nous avons décidé de ne pas rajouter d'épreuves et donc de supprimer cette discussion.

La dernière situation du TLC est la PACE. Dans cette épreuve, des images sont disposées en double exemplaire devant chaque personne (chacun dispose donc des mêmes images) et un pupitre de bois cache les images de la vue de l'autre personne située en face. Il s'agit de se faire deviner toutes les images, une par une et à tour de rôle, en utilisant les canaux de communication dont on dispose : mimes, dessin, écriture, langage oral... L'objectif est « d'analyser de façon contrôlée la compréhension et l'utilisation des signes non verbaux ».

Les résultats de ces trois situations successives sont reportés sur trois grilles : une grille d'attention à la communication, une grille de communication verbale et une grille de communication non verbale.

La grille d'attention et motivation à la communication est consacrée à la conduite de salutation, l'attention lors de l'échange et l'investissement dans l'interaction.

La grille de communication verbale évalue la compréhension, le débit verbal et l'intelligibilité de la parole, l'informativité et la pertinence du discours (au niveau lexical, syntaxique et pragmatique), les feed-back (ou signaux de retour) verbaux et l'utilisation du langage écrit.

Enfin, la grille de communication non verbale évalue la compréhension des signes non verbaux (gestes déictiques, gestes symboliques, mimes d'utilisation d'objets et d'actions, mimes de forme de l'objet et signes non verbaux évoquant un

état physique ou émotionnel), l'expressivité, l'informativité des gestes (au niveau pragmatique, lexical et idéique), les feed-back non verbaux et le dessin.

Une fois les grilles remplies et un score attribué pour chaque focalisation, on obtient un score par grille. Il est également possible de calculer un score total. Le profil de communication précise pour chaque subtest les scores obtenus et permet de les comparer aux performances moyennes des sujets normaux. Il permet aussi de suivre l'évolution d'un patient.

Nous avons utilisé le profil de communication pour comparer les résultats des participants aux sujets sains mais nous avons décidé de ne pas prendre en compte le score total. En effet, nous préférons nous intéresser à chaque grille indépendamment pour voir quels domaines s'écartaient ou non de la norme chez les personnes aphasiques interrogées.

Malgré leurs troubles du langage, les personnes aphasiques arrivent à communiquer et à se faire comprendre. Il paraissait donc indispensable d'évaluer non seulement leur communication verbale mais aussi leurs capacités de communication non verbale. Le TLC s'y prêtait donc tout particulièrement.

3.6. Le score de Rankin de RANKIN J (1957)

Le score de Rankin est une échelle d'autonomie (Annexe 5, A15). Ce score se cote de 0 à 5 :

- 0 correspond à une situation asymptomatique, sans handicap
- 1 correspond à une situation avec symptômes minimes, à un handicap très peu important : activités usuelles possibles
- 2 correspond à une situation de handicap minime : restrictions de certaines activités antérieures, activités de la vie quotidienne non limitées ou très peu
- 3 correspond à une situation de handicap modéré : activités antérieures notablement limitées, marche, transferts et toilettes sans aide mais aide partielle nécessaire pour d'autres activités (habillage, bain, alimentation...)
- 4 correspond à une situation de handicap modérément sévère : marche et activités de la vie quotidienne impossibles sans aide
- 5 correspond à une situation de handicap sévère : patient grabataire ou incapable de sortir du fauteuil, avec nécessité d'une supervision permanente.

Ce score a été rempli à la fin de la rencontre avec la personne aphasique par l'examineur, en prenant en compte notamment les réponses de l'interview dirigée, du SIP-65 et de l'ECVB. (Par exemple : « Au quotidien, avez-vous des aides? » et « Quels sont les retentissements de votre AVC au niveau moteur ? »).

Le score de Rankin est particulièrement pertinent dans le cadre de ce travail car il permet d'appréhender la personne aphasique dans sa globalité en rendant compte de son degré d'autonomie.

4. L'analyse des résultats

Pour pouvoir analyser les résultats obtenus lors des passations, les informations ont été recueillies dans un tableau excel pour l'interview dirigée et directement sur les feuilles de passation pour les autres épreuves.

L'analyse a été réalisée pour la majorité des résultats et lorsque c'était possible, par des pourcentages. Ils sont présentés dans la partie « résultats » par des diagrammes. Ce type de présentation permet visuellement de se rendre compte des réponses récurrentes et permet ainsi une analyse inter-individuelle.

Résultats

1. Caractéristiques générales : interview dirigée

L'interview dirigée a été menée avec la personne aphasique seule pour 65% des sujets ; avec la personne aphasique et son conjoint pour 25% ; avec une auxiliaire de vie pour 5% ; avec une auxiliaire de vie et le conjoint pour 5%.

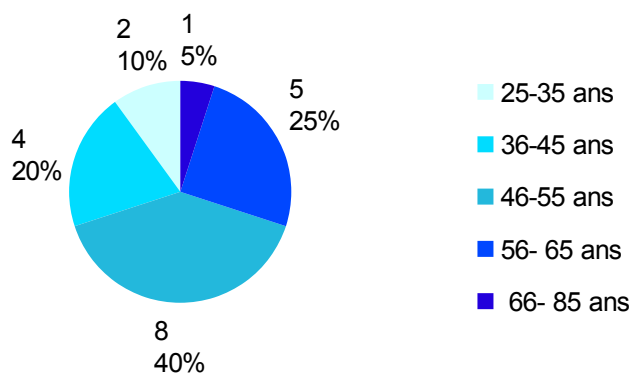
Lorsqu'une tierce personne était présente, les questions étaient toujours posées à la personne aphasique. Le proche pouvait compléter ou expliquer mais les réponses recueillies étaient toujours celles de la personne aphasique.

1.1. Sexe

La population de personnes aphasiques ayant participé à cette étude était composée à 70% d'hommes (soit 14 hommes) et à 30% de femmes (soit 6 femmes).

1.2. L'âge

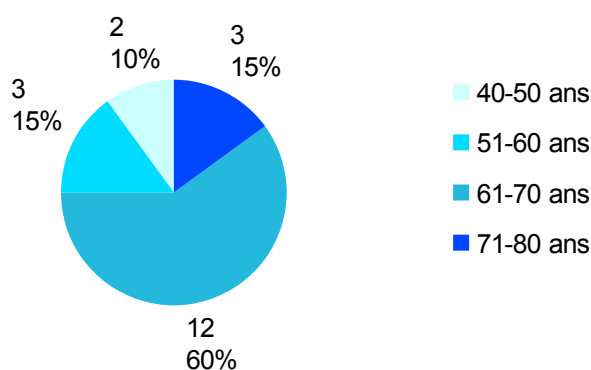
Figure 1 : Âges à la date de l'AVC



30% des personnes interrogées avaient entre 25 et 45 ans lorsqu'elles ont eu leur AVC, 40% avaient entre 46 et 55 ans, 25% entre 56 et 65 ans et 5% plus de 66 ans.

L'âge moyen des sujets au moment de leur AVC était de 49,9 ans.

Figure 2 : Âges actuels

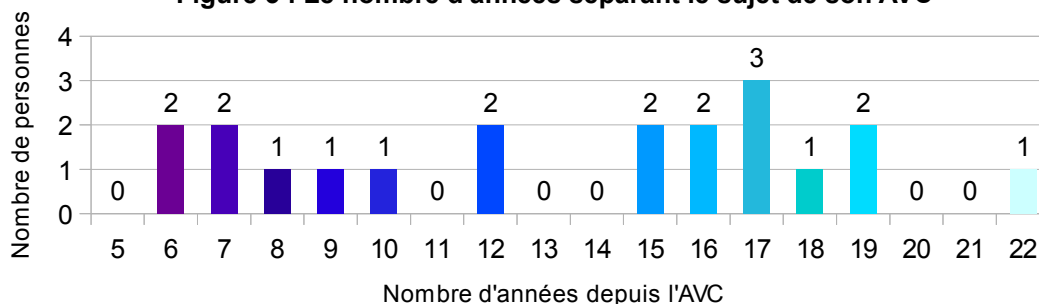


Lors des entretiens, 10% avaient entre 40 et 50 ans, 15% entre 51 et 60 ans, 60% entre 61 et 70 ans et 15% entre 71 et 80 ans.

L'âge moyen des personnes aphasiques était de 63,25 ans.

1.3. Le nombre d'années séparant le sujet de son AVC

Figure 3 : Le nombre d'années séparant le sujet de son AVC



Le nombre moyen d'années séparant les 20 personnes interrogées de leur AVC est de 13,4 années et s'étend de 6 à 22 ans.

1.4. Profession

Figure 4 : Profession avant l'AVC

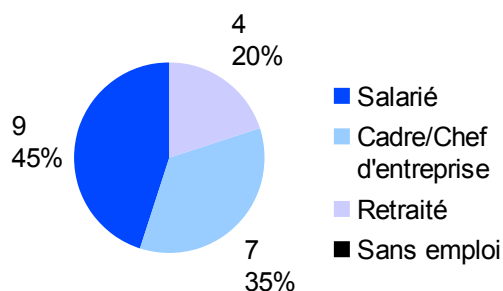
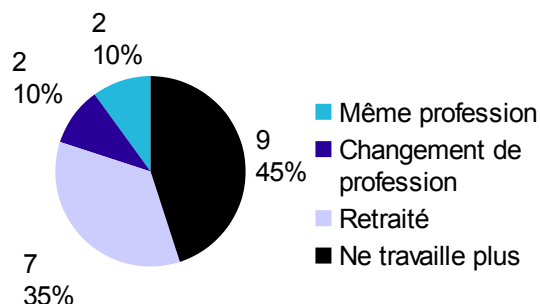


Figure 5 : Profession actuelle



Avant leur AVC, 45% des personnes interrogées étaient salariées, 35% étaient cadres et 20% retraitées.

À l'heure actuelle, seul 10% des personnes aphasiques exercent encore la même profession, 10% ont changé de profession, 35% sont retraitées et 45% ne travaillent plus et sont reconnues invalides. Les personnes en invalidité sont âgées de 44 à 77 ans, avec une moyenne d'âge de 61,7 ans.

1.5. Statut marital

90% des participants étaient mariés ou en couple avant leur AVC, 5% étaient célibataires et 5% étaient divorcés. Seule 1 personne a divorcé depuis son AVC.

90% des sujets ont des enfants.

2. L'Interview dirigée

2.1. Lieux de vie

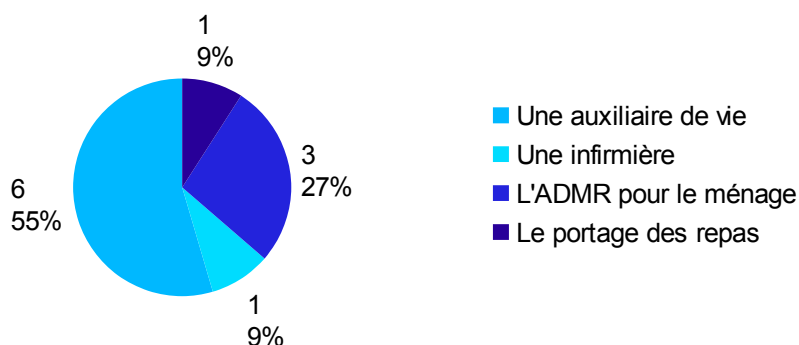
Avant leur AVC, 85% des participants vivaient dans une maison et 15% en appartement. 95% vivaient alors avec un proche et 5% seuls.

Actuellement, 65% n'ont pas changé de lieu de vie, 25% ont emménagé dans une nouvelle maison (dont 15% dans une maison de plain-pied), 5% en appartement et 5% en institution (maison de retraite médicalisée). De même, comme avant leur AVC, 95% vivent avec un proche et 5% seuls.

2.2. Aides au quotidien

Au quotidien, 45% ont des aides tandis que 55% n'en ont aucune.

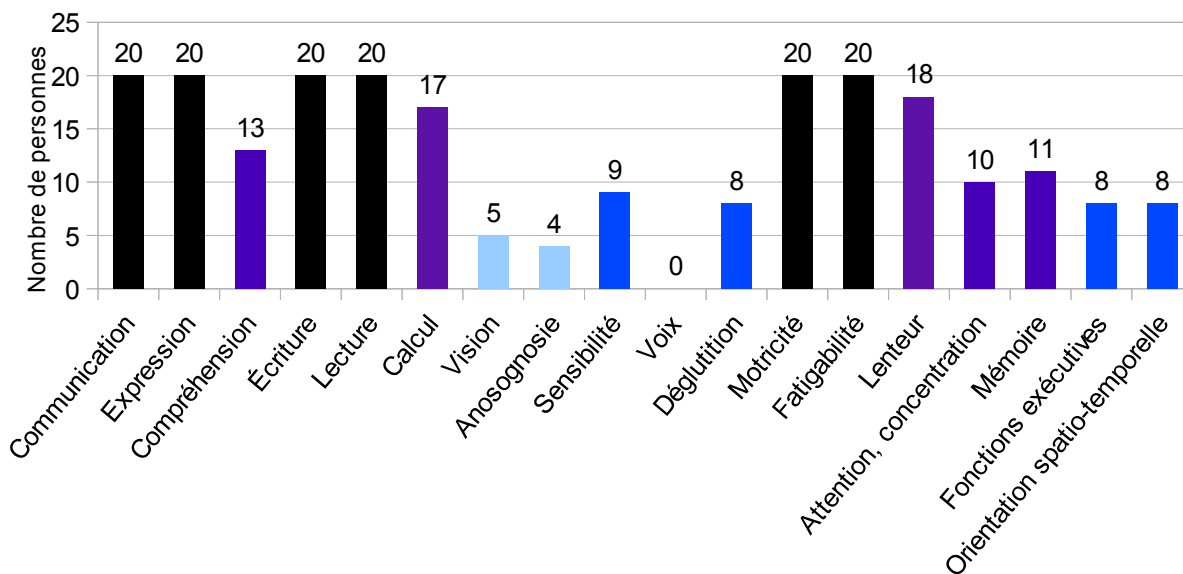
Figure 6 : Si vous avez des aides, quels types d'aides avez-vous au quotidien ?



55% des personnes ayant des aides ont une auxiliaire de vie à domicile, 27% ont une aide ménagère, 9% se font porter les repas et 9% ont une infirmière qui passe quotidiennement.

2.3. Signes cliniques aux premiers jours

Figure 7 : Quels ont été les premiers signes quelques jours après l'AVC ?

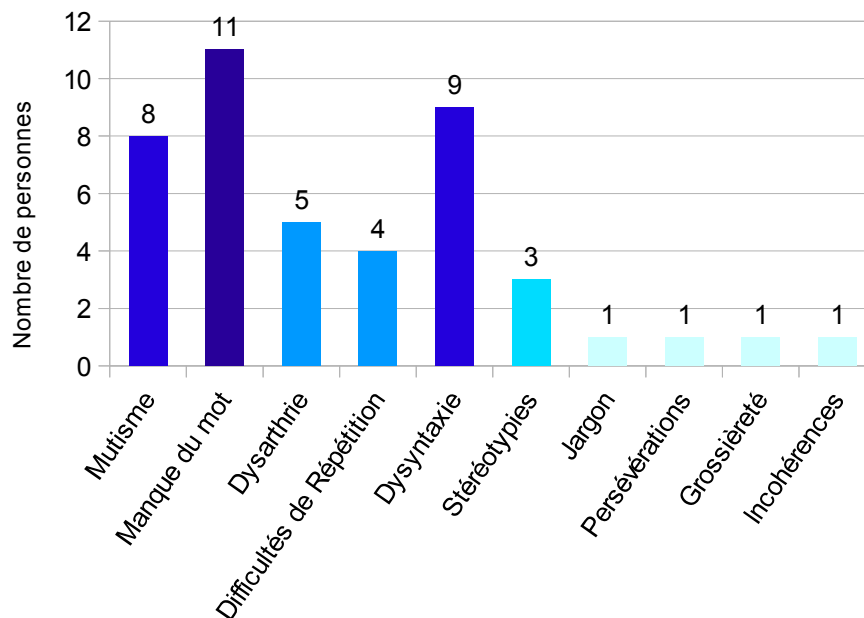


Les principaux signes présents quelques jours après l'AVC sont les suivants :

- pour la totalité des personnes, la communication (englobant l'aspect verbal et non verbal) était entravée, tous avaient des difficultés d'expression, de lecture et d'écriture ainsi que des troubles moteurs (hémiplégie, paralysie faciale...) et une fatigabilité importante
- 90% étaient plus lents
- 85% avaient des difficultés pour calculer ou compter
- 65% étaient concernés par des troubles de compréhension
- 55% souffraient de troubles mnésiques
- 50% avaient du mal à rester concentré et attentif
- des troubles de sensibilité étaient retrouvés chez 45% des sujets
- 40% souffraient de troubles de déglutition, de troubles des fonctions exécutives et de désorientation spatio-temporelle
- 25% avaient des troubles visuels (hémianopsie latérale homonyme, héminegligence)

- 20% étaient anosognosiques
- aucun n'était atteint de dysphonie.

Figure 8 : Répartition qualitative des troubles d'expression rencontrés juste après l'AVC



Les troubles d'expression retrouvés chez les 20 personnes aphasiques quelques jours après leur AVC sont les suivants :

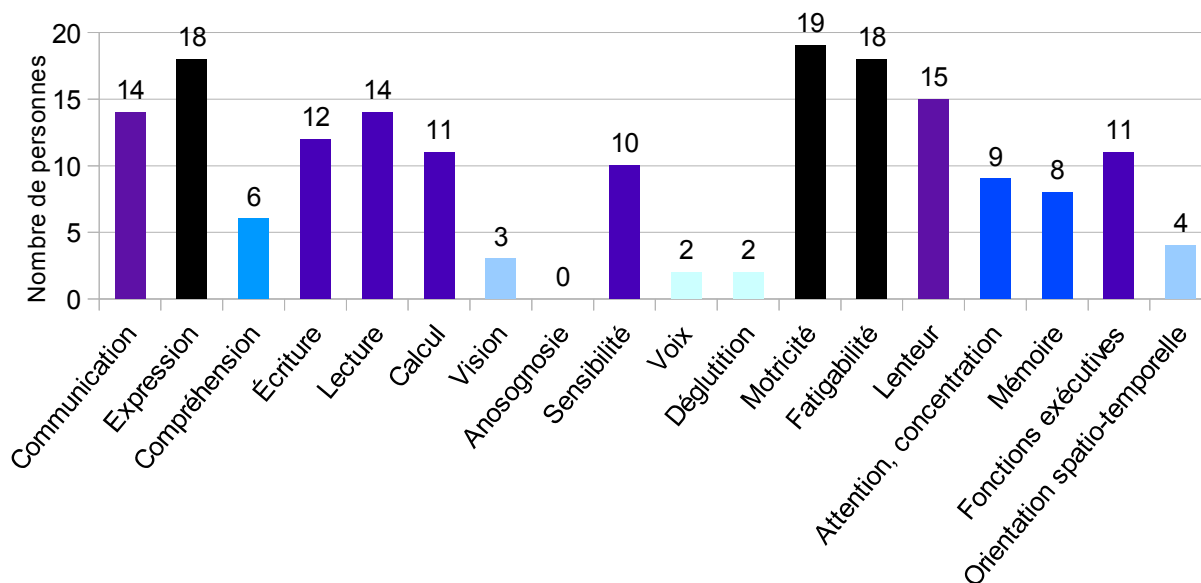
- 55% présentaient un important manque du mot
- le discours de 45% des personnes était marqué par une dyssyntaxie
- 40% étaient mutiques
- 25% souffraient de dysarthrie
- 20% rencontraient des difficultés pour répéter
- 15% avaient des stéréotypies
- 5% s'exprimaient par un jargon, produisaient des persévérations, avaient des propos orduriers avec un langage familier et des incohérences dans leurs propos.

Les troubles moteurs apparus quelques jours après l'AVC se répartissent de la manière suivante :

- 95% souffraient d'hémiplégie droite et 5% souffraient uniquement d'une paralysie du membre supérieur droit
- 35% présentaient une paralysie faciale.

2.4. Signes cliniques à distance de l'AVC, à l'heure actuelle

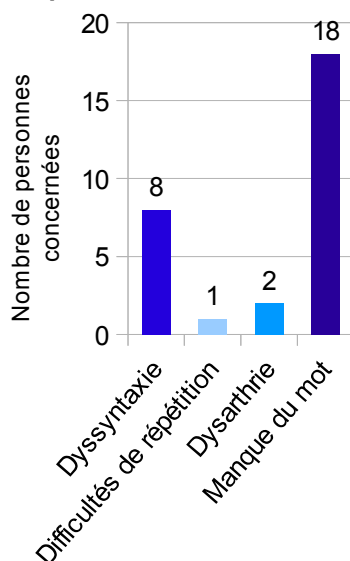
Figure 9 : Quels sont les signes toujours présents actuellement ?



Les résultats obtenus concernant les signes cliniques encore présents actuellement sont les suivants :

- 95% ont des troubles moteurs
- 90% sont encore gênés par leurs troubles d'expression leur fatigabilité
- 75% ressentent une lenteur cognitive
- 70% ont des difficultés pour communiquer (aspect verbal et non verbal) et lire
- 60% ont des difficultés pour écrire, qu'il s'agisse de mots ou de phrases
- 55% se plaignent de difficultés pour calculer et de difficultés touchant les fonctions exécutives : pour anticiper, planifier et s'organiser quotidiennement
- 50% retrouvent des troubles de la sensibilité : fourmillements, sensations différentes à la douleur ou la chaleur...
- 45% ont besoin de produire des efforts pour se concentrer et signalent une baisse d'attention au cours de la journée par exemple
- 40% mémorisent moins facilement les informations
- 20% s'orientent avec peine dans le temps ou dans l'espace (le plus souvent il s'agit de l'orientation temporelle au cours de la journée)
- 15% notent des difficultés visuelles : une hémianopsie latérale homonyme ou une héminégligence
- 10% sont dysphoniques et dysphagiques avec des fausses routes présentes
- il n'y a plus d'anosognosie.

Figure 10 : Répartition qualitative des troubles d'expression actuellement



Comme cité ci-dessus, 90% des personnes aphasiques ont encore actuellement des difficultés d'expression : 90% signalent avoir un manque du mot, 40% notent une dyssyntaxie, 10% sont dysarthriques et 5% n'arrivent pas à répéter.

La répartition qualitative des différents types de troubles moteurs rencontrés chez les personnes aphasiques interrogées est la suivante :

- 80% ont des troubles moteurs du membre supérieur droit
- 55% ont des troubles moteurs du membre inférieur droit
- plus personne n'a de paralysie faciale
- 25% se déplacent à l'aide d'une canne
- 10% se déplacent en fauteuil roulant.

2.5. Prises en charge

Concernant la prise en charge orthophonique, 30% ont bénéficié d'une prise en charge en phase aiguë, 85% en ont bénéficié en centre de rééducation et 100% ont été pris en charge en libéral lors de leur retour à domicile. Actuellement, 80% ont encore une prise en charge orthophonique. La fréquence actuelle de leur prise en charge orthophonique est pour 60% d'une fois par semaine, pour 15% de deux fois par semaine et pour 5% de trois fois par semaine. 20% ont arrêté les séances.

Concernant la prise en charge en kinésithérapie, 80% ont bénéficié de séances depuis leur AVC et 20% n'en ont jamais bénéficié. Une personne nous a confié avoir un coach sportif.

Enfin, personne à l'heure actuelle ne bénéficie de prise en charge psychologique mais 1 personne a eu un suivi suite à l'AVC.

2.6. Prise de médicaments pour l'anxiété

Aucune personne ne prend de médicaments pour l'humeur ou pour une éventuelle dépression.

2.7. Association d'aphasiques

Nous avons rencontré 17 personnes membres d'une association d'aphasiques et 3 n'en faisant pas partie. Il est à noter que la population recrutée s'est fait pour l'essentiel par le biais de ces associations d'aphasiques, c'est pourquoi la majorité des personnes rencontrées sont donc membres d'une association de ce type.

47% des membres d'associations trouvent que celle-ci les aide à travailler ce qui leur paraît difficile au quotidien, notamment en discutant, mais 53% ne sont pas de cet avis.

À la question ouverte : « Que vous apporte l'association d'aphasiques ? », de nombreuses réponses ont été données. On retrouve tout de même que 8 personnes ont mentionné que l'association leur apportait « de la compagnie », « rompait leur isolement » et qu'elle leur permettait donc « de voir du monde ». 6 individus ont aussi mentionné qu'ils allaient à l'association dans le but de participer aux activités qui leur plaisaient comme pour jouer aux cartes, aux jeux de société ou encore pour participer à des activités de mimes et de théâtre. 5 personnes ont confié que l'association leur permettait de « discuter librement ». 4 personnes ont parlé d'un certain « plaisir », que les après-midi passés à l'association leur apportaient un « bien-être ». D'autres nous ont confié que l'association leur permettait de « rigoler », « d'aider les autres », « de se faire des nouveaux amis », « de mieux connaître ce qu'est l'aphasie », « de parler de l'aphasie », « de se familiariser avec l'extérieur », « de partager », « de relativiser » ou encore que l'association leur apportait « une stimulation », « un regard bienveillant où les uns comprennent les autres » et que tout cela leur permettait « d'avancer ». Enfin, une personne aphasique a même dit que l'association lui apportait « tout » ce qu'il est aujourd'hui.

Nous avons aussi posé la question aux conjoints des aphasiques lorsqu'ils étaient présents. 6 conjoints ont répondu : 4 ont déclaré spontanément qu'ils venaient à l'association pour « discuter avec les autres conjoints », 2 nous ont livré que cela leur apportait un certain bien-être (« ça nous permet de passer un après-midi agréable ») et une personne a même rapporté qu'elle s'était fait de nouveaux amis. Au contraire, 2 conjoints ont déclaré ne pas venir à l'association. L'un a témoigné : « ça m'embête de voir d'autres personnes aphasiques car j'en ai un 24h sur 24 avec moi » et l'autre a expliqué en parlant de son époux aphasique : « c'est bien que ce soit son truc à lui ».

2.8. Retentissements de l'AVC

2.8.1. Retentissements langagiers

À la question « Quels sont les retentissements de votre AVC au niveau de la parole et du langage ? » nous ont été confiées les réponses suivantes : 55% ont déclaré souffrir de manque du mot et 10% ont parlé de leurs difficultés arthriques. Concernant le langage oral pour le versant expression, les retentissements rapportés sont : un langage devenu « non fluide », un langage « à reconstruire », « des difficultés à traduire sa pensée en mots », une utilisation de « phrases courtes et simplifiées » et pour un individu, la fatigue accentuait ses difficultés. Une personne nous a confié que ses paraphasies étaient le plus gênant. Pour le versant compréhension, une personne déclarait souffrir de ne pas tout comprendre. Concernant le langage écrit, une personne trouve difficile de « ne plus pouvoir écrire ». Pour conclure, un individu nous a même confié être « déçu » de ses capacités langagières actuelles.

2.8.2. Retentissements moteurs

Au niveau moteur, à la question « Quels sont les retentissements de votre AVC au niveau de vos capacités physiques ? », la majorité, soit 6 personnes, ont parlé de la paralysie de leur bras ; 3 personnes ont mentionné leur hémiplégie ; 2 personnes étaient marquées de devoir utiliser une canne et une personne souffrait de sa difficulté à marcher ; 3 personnes ne font plus de sport et éprouvent un manque ; enfin, une personne a déclaré qu'elle avait perdu de la force et qu'il lui manquait de

la précision dans ses gestes pour bricoler ; et une autre était gênée par des douleurs qu'elle n'avait pas avant son AVC.

2.8.3. Retentissements psychologiques

« Quels ont été les retentissements de l'AVC au niveau psychologique ? ». À cette question, les personnes aphasiques ont à la fois rapporté des retentissements négatifs, des sentiments ambivalents et des retentissements positifs.

Concernant les conséquences négatives : 3 personnes ont parlé de dépression et une a bénéficié d'un suivi psychologique terminé à l'heure actuelle ; une personne a déclaré que malgré la dépression elle refusait de prendre des médicaments pour l'humeur ; 2 personnes ont fait une tentative de suicide ; 2 personnes ont confié qu'elles étaient tristes ; 2 personnes ont rapporté que l'acceptation des troubles était difficile. Des réponses telles qu' « une baisse de moral » et « des regards qui faisaient mal » ont également été relevées.

Nous avons retrouvé des sentiments ambivalents de « colère », « d'énervement », « de déception » et de « fatigabilité ». Un individu a répondu « ça va » à cette question, une personne a avoué être « perdue » et un sujet a parlé de fatalité : « c'est comme ça ! ».

Par ailleurs, des retentissements positifs ont aussi été retrouvés puisque 4 personnes ont spontanément déclaré qu'elles étaient désormais « plus battantes », un individu a signalé que son caractère avait changé et un a expliqué que désormais il « profite de la vie ». Enfin, un sujet a rapporté être content au vu de tous les progrès accomplis depuis le jour où « l'AVC a bouleversé sa vie ». Une personne a même conclu en disant qu'au début elle était « en colère » mais que désormais elle considérait son AVC comme « une chance ! ».

2.8.4. Retentissements familiaux

Concernant les retentissements familiaux, 8 personnes n'ont pas constaté de changement dans leurs relations familiales suite à leur AVC. 7 personnes se sont senties plus entourées et davantage soutenues par leur famille, et une personne a même parlé d'un rapprochement entre elle et sa famille.

Au contraire, 2 personnes nous ont confié qu'une rupture s'était installée avec leur famille et une personne a signalé l'apparition de conflits voire même d'indifférence de la part de sa famille.

Enfin, 2 personnes ont mentionné des difficultés d'adaptation de la part de leur famille et une personne a évoqué un problème avec la mise sous curatelle.

2.8.5. Retentissements sociaux

Au niveau des retentissements sociaux, 5 personnes n'ont pas constaté de changement dans leurs relations sociales depuis leur AVC, elles ont conservé leurs amis et continué de sortir. 9 personnes ont évoqué la perte d'amis à la suite de leur accident tandis qu'une personne a, au contraire, remarqué un rapprochement de ses amis. Il a été signalé par une personne que les amis proches étaient présents mais pas souvent les « connaissances ». Une personne s'est fait de nouveaux amis notamment grâce aux associations et à ses loisirs. Enfin, une personne nous a confié avoir peur du regard des autres et de « la nouvelle vie qui l'attendait ».

2.8.6. Changements professionnels

Pour 45% des personnes interrogées, il y a eu une mise en invalidité. 10% ont repris leur travail avec des arrangements (une baisse du nombre d'heures de travail), 10% ont repris une formation pour avoir une profession avec moins de responsabilités et enfin pour 35% il n'y a pas eu de retentissement puisqu'elles étaient déjà à la retraite.

2.9. Description d'une journée type

Lorsque nous avons demandé aux sujets de décrire une « journée type », de nombreuses réponses ont été recueillies.

La télévision apparaît tout de même comme l'une des premières activités puisqu'elle est mentionnée par la moitié des personnes interrogées, que ce soit pour regarder le journal ou des jeux télévisés.

35% des sujets ont également parlé de leur plaisir à faire des promenades à l'extérieur, pouvant aller d'un tour de jardin à quelques kilomètres, 25% déclaraient avoir des loisirs informatiques et 10% utilisaient une tablette pour faire des jeux ou surfer sur internet.

35% s'occupaient en lisant (magazines, journaux...), 25% au travers d'activités assez diverses (peinture, tarot, mosaïque, théâtre... avec l'association des aphasiques ou non) et 20% par leur investissement dans l'association d'aphasiques.

Par ailleurs, 20% déclaraient passer du temps à faire des mots croisés et une personne s'entraînait à faire des exercices donnés par son orthophoniste. 15% ressentaient le besoin de se reposer et de faire la sieste.

Les courses (2 personnes), le ménage (2 personnes), la cuisine (1 personne) et le jardinage tel que tondre la pelouse ou bêcher (1 personne) ont également été des occupations mentionnées par les personnes aphasiques. Une personne a signalé sortir avec ses amis. Enfin, une personne a confié que les voyages occupaient une grande partie de son temps libre.

2.10. « Si vous ne deviez citer qu'une seule chose, qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre vie quotidienne actuellement ? »

Nous avons souhaité clôturer l'interview par cette question qui nous paraissait essentielle.

Pour 45% des personnes, l'absence de langage et de faculté à pouvoir s'exprimer normalement étaient le plus gênant.

Une personne a évoqué que les difficultés avec sa famille lui pesaient beaucoup. Une personne considérait ses troubles moteurs comme étant le plus gênant dans sa vie quotidienne ; une autre, les troubles mnésiques et les difficultés d'organisation et une dernière les difficultés de lecture et d'écriture. Le fait de « se retrouver dans une maison de retraite » était une situation pesante pour un sujet. Une personne nous a confié que le fait de « ne pas pouvoir faire ce qu'elle voulait » et « ne pas pouvoir soulager son conjoint » était ce qui lui pesait le plus. Le fait de « ne pas être comme tout le monde » a été mentionné par un individu. Une personne a même rapporté que pour elle « tout » était difficile.

Malgré tout, des réponses plus encourageantes ont aussi été retrouvées puisque 2 personnes ont déclaré s'être adaptées, désormais : « tout va bien » et « c'est comme ça ».

3. Communication : l'ECVB

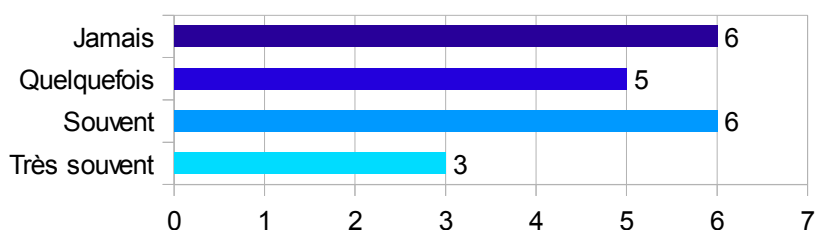
3.1. Désir de communiquer

55% des aphasiques déclarent avoir moins envie de communiquer qu'auparavant tandis que 45% disent en avoir autant envie.

3.2. Expression des intentions

70% ont peu ou n'ont pas de difficultés pour exprimer un besoin simple (boire, manger, se reposer...), ou pour exprimer un désir ou une intention (aller se promener, voir une personne en particulier...).

Figure 11 : Pour vous faire comprendre, est-ce que vous utilisez des gestes ?



Seules 15% des personnes interrogées déclarent utiliser très souvent des gestes pour se faire comprendre.

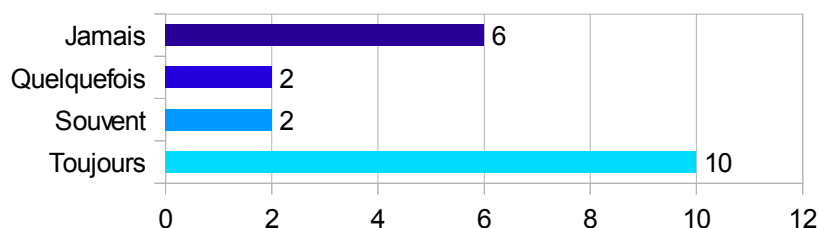
3.3. Conversation avec les proches

30% des personnes aphasiques sont la plupart du temps en difficulté pour avoir une conversation sur un sujet courant de la vie quotidienne et ce pourcentage s'élève à 70% lorsqu'il s'agit d'un sujet plus abstrait ou plus complexe (l'éducation, le chômage, la littérature...). Il est à noter que 70% n'entament que très rarement, voire jamais, la conversation en famille ou avec des amis.

3.4. Conversation avec des personnes inconnues

Avec des personnes non familières, 45% des personnes aphasiques sont toujours ou souvent gênées pour avoir une conversation sur des sujets simples (par exemple le temps qu'il fait...) et 55% le sont quand il s'agit de sujets plus complexes (par exemple expliquer sa situation à une personne inconnue).

Figure 12 : Avez-vous des difficultés à prendre la parole lorsque vous êtes avec des gens que vous connaissez peu (lors d'un dîner, d'une sortie...)

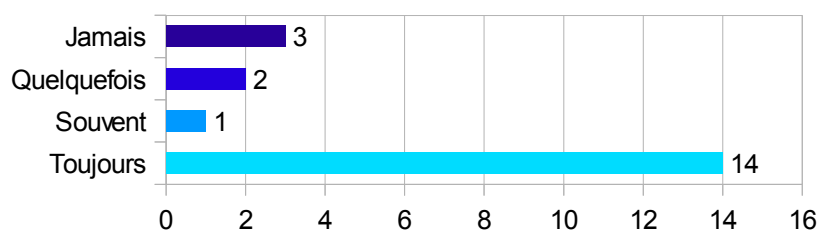


60% ont toujours ou souvent des difficultés à prendre la parole avec des personnes inconnues.

3.5. Téléphone

65% des personnes aphasiques n'ont jamais ou rarement de difficultés pour téléphoner à leur famille et 55% pour téléphoner à leurs amis. Mais 60% ne téléphonent jamais ou rarement pour prendre un rendez-vous.

Figure 13 : Êtes-vous gêné(e) pour téléphoner à une personne inconnue ?



75% des personnes aphasiques déclarent être gênées pour téléphoner à une personne non familière (un plombier par exemple).

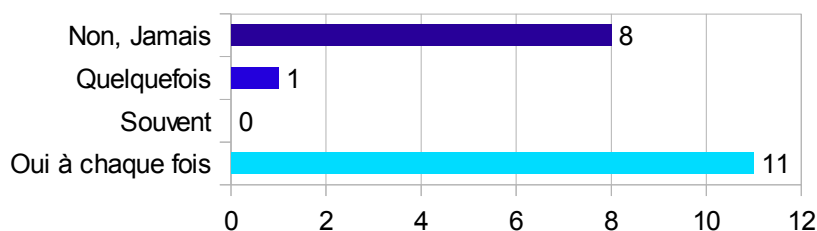
60% répondent souvent, voire très souvent, au téléphone lorsqu'elles sont seules et 55% le font également même si quelqu'un d'autre est présent (conjoint, enfant, ami...). Cependant, 70% ont toujours ou souvent des difficultés à transmettre à un proche un message téléphonique reçu en son absence.

3.6. Compréhension de l'humour

La majorité des aphasiques n'ont jamais ou rarement de difficultés pour saisir l'humour puisque 95% déclarent comprendre les jeux de mots ou les plaisanteries.

3.7. Achats

Figure 14 : Quand vous payez, avez-vous des difficultés pour utiliser de l'argent liquide (donner la somme exacte ou compter votre monnaie) ?



55% des personnes aphasiques déclarent être toujours gênées pour utiliser l'argent liquide alors que 40% ne sont jamais en difficulté.

30% des personnes interrogées ne sont jamais allées faire des achats seules (pain, journal...) depuis leur AVC mais plus de la moitié des personnes, soit 55%, y vont seules très souvent.

60% ont toujours des difficultés pour faire des calculs simples de tête.

Figure 15 : Avant votre accident, est-ce que vous gériez le budget ?

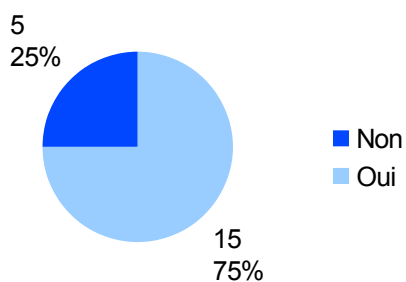
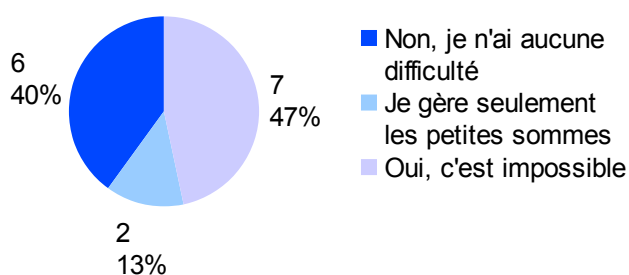


Figure 16 : Et maintenant avez-vous des difficultés pour gérer votre budget ?

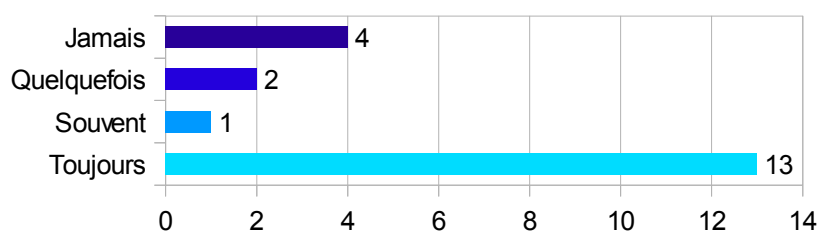


75% géraient le budget avant leur AVC.

Parmi les 75% qui géraient le budget, 40% n'ont actuellement pas de difficultés pour le gérer mais 47% en sont dans l'incapacité et 13% gèrent seulement les petites sommes.

3.8. Relations sociales

Figure 17 : Lors d'un repas en famille ou entre amis, avez-vous des difficultés à suivre une conversation rapide entre plusieurs personnes ?



70% des personnes aphasiques ont toujours ou souvent des difficultés à suivre une conversation rapide entre plusieurs personnes.

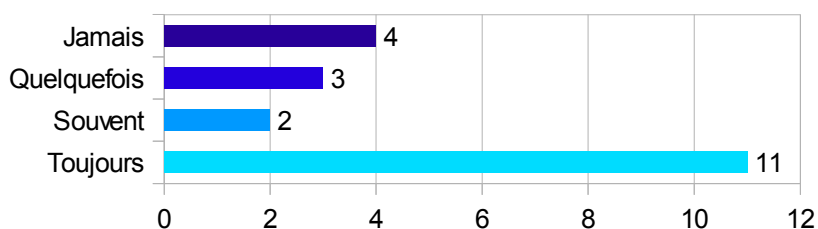
65% n'hésitent pas à faire répéter leur interlocuteur lorsqu'elles ne comprennent pas.

70% n'expliquent jamais ou rarement ce qu'elles désirent quand elles vont chez un commerçant, et laissent donc leur conjoint ou proche le faire à leur place.

Malgré tout, 55% des personnes interrogées déclarent sortir (chez des amis, au cinéma, au restaurant...) chaque fois que l'occasion se présente et 30% estiment recevoir ou faire des visites autant qu'avant, mais 65% en reçoivent moins.

3.9. Lecture

Figure 18 : Avez-vous des difficultés pour lire des papiers administratifs ou une notice d'emploi ?



80%, affirment avoir des difficultés pour lire des papiers administratifs.

Tandis que pour la lecture des journaux et des courriers envoyés par leur famille, seulement 10% estiment avoir des difficultés et ne les lisent donc pas.

3.10. Écriture

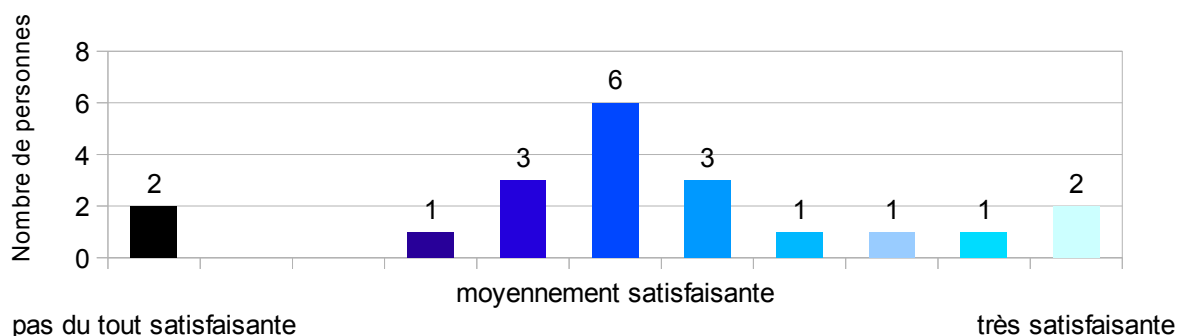
À la question « avez-vous des difficultés pour écrire des phrases, par exemple écrire une lettre ou des cartes ? », 75% des personnes aphasiques estiment avoir toujours ou souvent des difficultés. Ce résultat chute à 45% lorsqu'il s'agit d'écrire des mots isolés.

65% des personnes ne remplissent pas de feuilles de sécurités sociales, d'impôts ou de papiers administratifs et 65% ne remplissent jamais de chèques.

Enfin, seulement 20% des aphasiques utilisent l'écriture comme moyen de compensation lorsqu'il leur est difficile de se faire comprendre par la parole.

3.11. Échelle de satisfaction pour la communication

Figure 19 : Échelle de satisfaction pour la communication

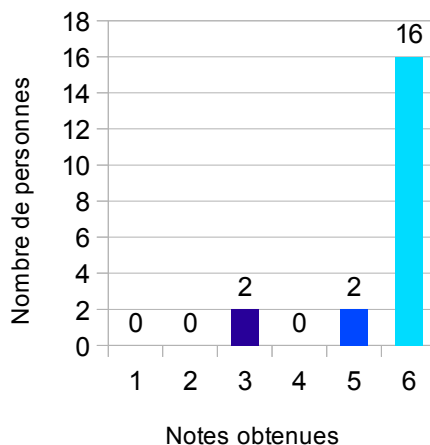


12 personnes interrogées, soit 60%, estiment leurs capacités de communication moyennement satisfaisantes et 10% ne sont pas du tout satisfaits de leur situation.

4. La communication : le TLC

4.1. La communication verbale

Figure 20 : Répartition des notes obtenues à la grille d'attention de motivation à la communication.

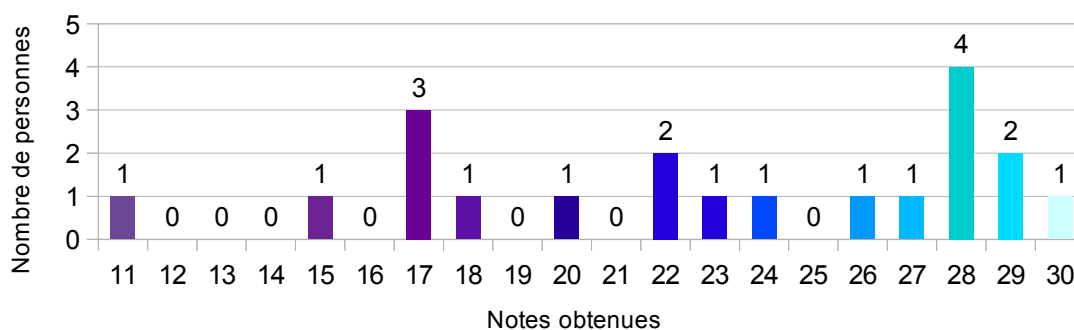


La moyenne des résultats obtenus à la grille d'attention et motivation à la communication est de 5,6/6, soit à -0,42 déviation standard par rapport aux performances moyennes obtenues par les sujets normaux. Quantitativement, les sujets interrogés ont un score qui se situe dans la moyenne par rapport aux sujets sains.

Les résultats de la grille d'attention et de motivation à la communication nous montrent que les personnes aphasiques ont globalement de bonnes compétences interactionnelles :

- 95% des personnes aphasiques saluent spontanément leur interlocuteur de façon verbale ou non verbale
- 90% sont attentifs aux propos de l'interlocuteur : le regard, la posture, les réponses verbales ou non verbales en témoignent et assurent le maintien de l'interaction
- 90% s'engagent dans l'interaction comme en témoignent les initiatives (verbales ou non verbales) qui nous montrent la recherche de l'attention de l'autre et la volonté de communiquer.

Figure 21 : Répartition des notes obtenues à la grille de communication verbale

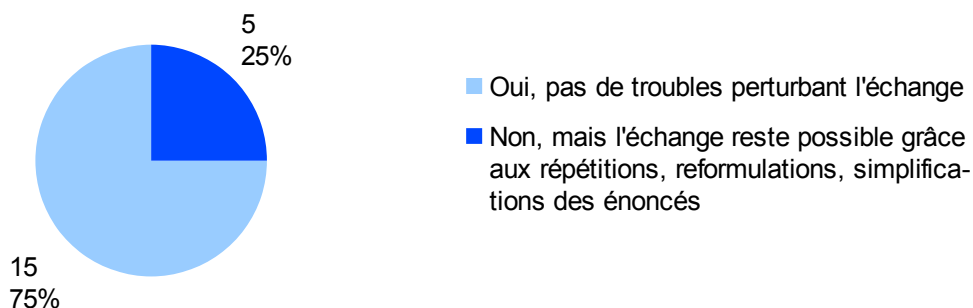


La moyenne des résultats obtenus à la grille de communication verbale est de 22,95/30. Ce résultat se situe à -4,53 déviation standard par rapport à la moyenne des sujets normaux. Quantitativement, les aphasiques interrogés ont un score très éloigné de la norme pour la communication verbale comparé aux sujets normaux.

Qualitativement, les résultats sont les suivants :

4.1.1. Compréhension verbale

Figure 22 : Le sujet présente une bonne compréhension



75% des sujets interrogés ont une bonne compréhension, un quart ont cependant des difficultés de compréhension pouvant être compensées par des répétitions, reformulations ou simplifications de l'examinateur.

4.1.2. Débit

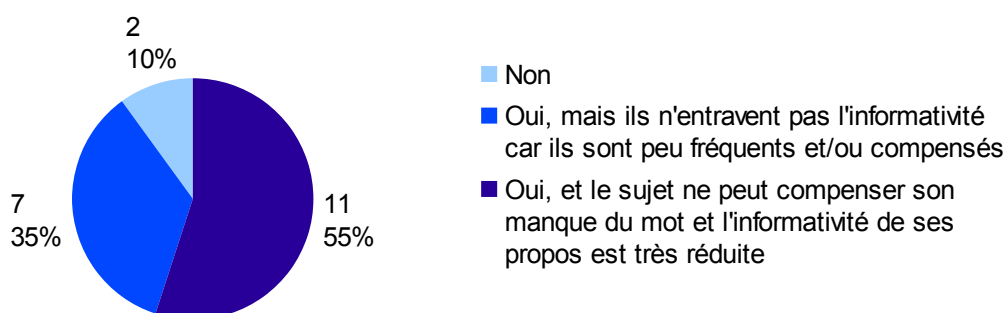
30% des aphasiques ont un débit verbal correct, mais pour 70%, ce débit est réduit ou peu informatif.

4.1.3. Intelligibilité

65% ont une parole tout à fait intelligible. Néanmoins, pour 35% des personnes, l'interlocuteur doit suppléer aux difficultés de décodage par une mobilisation attentionnelle ou des inférences.

4.1.4. Informativité et pertinence du discours

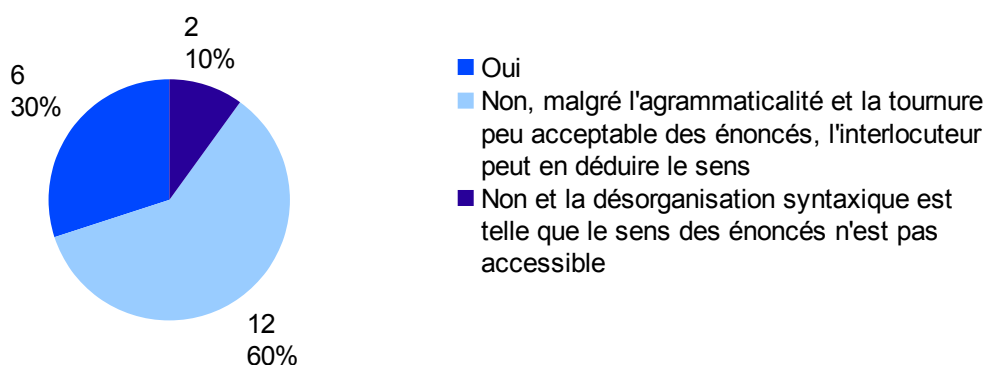
Figure 23 : Au niveau lexical, il existe des troubles d'évocation qui perturbent l'informativité : manque du mot



Seulement 10% n'ont pas du tout de troubles d'évocation, et 35% arrivent à compenser leur manque du mot. Tandis que 55% des sujets ont un manque du mot qui perturbe l'informativité du discours.

Concernant les paraphrasies : 75% n'en font pas, 20% en ont produit mais l'interlocuteur a pu inférer le sens des propos, et seule une personne a fait des paraphrasies perturbant fortement l'échange.

Figure 24 : Au niveau syntaxique, la syntaxe employée contribue à l'informativité et à la communication



Pour 70% des sujets, on constate une désorganisation syntaxique qui peut perturber ou non l'échange.

4.1.5. Au niveau idéique et pragmatique

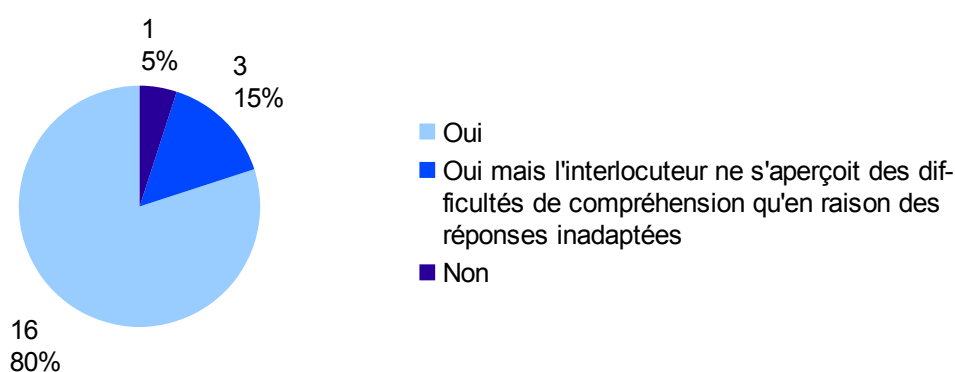
Concernant les réponses apportées à une question posée : pour 50% des personnes aphasiques, les réponses sont explicites, développées et informatives,

mais pour 45% des sujets, les réponses apportées ne satisfont pas entièrement les interrogations de l'examineur, l'amenant ainsi à poser des questions fermées pour obtenir des précisions. Pour un sujet, les réponses n'étaient pas adaptées.

Concernant l'adaptation à l'interlocuteur : 85% ont un discours adapté aux connaissances de l'interlocuteur et 15% n'ont pas d'assurance que les référents évoqués sont connus par l'interlocuteur.

4.1.6. Feed-back verbaux

Figure 25 : Le sujet envoie des feed-back verbaux témoignant de ses difficultés de compréhension



80% des sujets envoient des feed-back verbaux (questions, onomatopées, reformulations...) pour témoigner de leurs difficultés de compréhension.

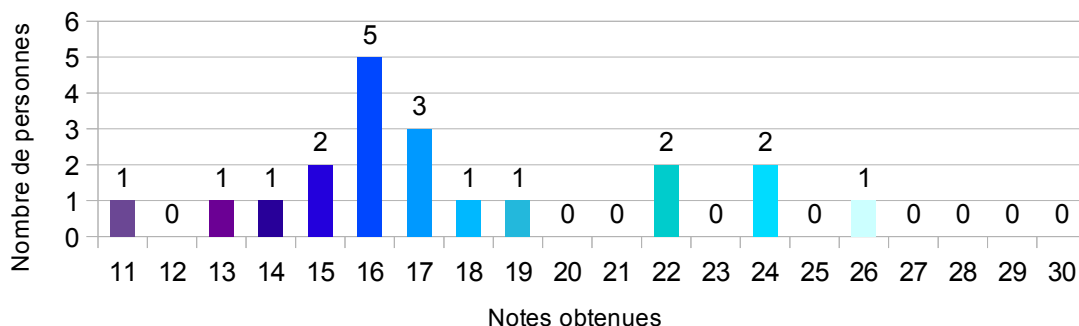
85% des sujets réajustent leur discours en le reformulant ou en le simplifiant lorsque leur interlocuteur signale ses difficultés de compréhension par des feed-back verbaux négatifs ou par des réponses verbales inadaptées.

4.1.7. Langage écrit

Le langage écrit a été utilisé par 20% des personnes.

4.2. Communication non verbale

Figure 26 : Répartition des notes obtenues à la grille de communication non verbale



La moyenne des résultats obtenus à la grille de communication non verbale est de 17,7/30, soit à +1,24 déviation standard par rapport aux performances non verbales moyennes obtenues par les sujets normaux. Quantitativement, les sujets interrogés utilisent donc davantage la communication non verbale que les sujets sains mais leurs scores restent dans la moyenne des sujets normaux.

Qualitativement, en ce qui concerne la communication non verbale évaluée grâce à la situation PACE, on constate les résultats suivants :

4.2.1. Compréhension des signes non verbaux

La majorité des personnes aphasiques ont une compréhension correcte des déictiques (gestes ou regards) (95%), des gestes symboliques (100%), des mimes d'utilisation d'objets et d'actions (100%), des mimes de forme d'objets (95%) et des signes non verbaux évoquant un état émotionnel (95%).

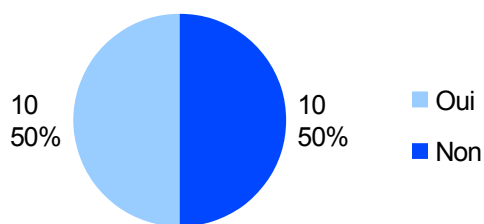
4.2.2. Expressivité

80% expriment clairement leurs affects par des signes non verbaux (soupirs, froncements de sourcils, gesticulations...).

4.2.3. Informativité

Au niveau pragmatique et interactionnel, on constate que 75% des sujets ont une prosodie adaptée, 100% ont un regard régulateur, 70% ont une mimogestualité régulatrice et 95% respectent les tours de parole.

Figure 27 : Recours spontané à la communication non verbale



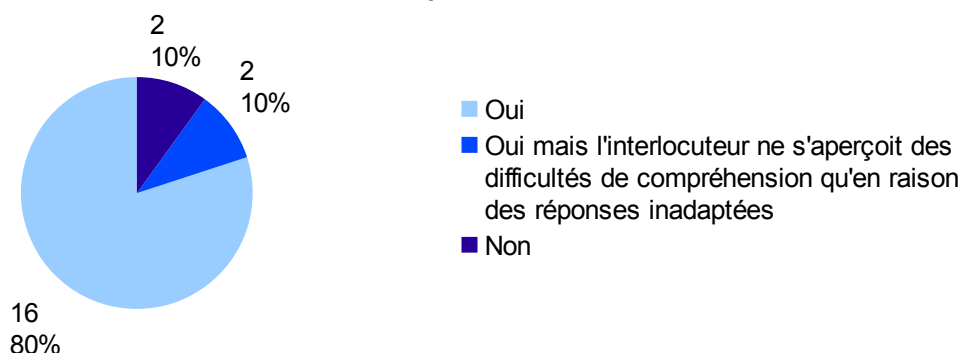
Au niveau lexical, on remarque que 50% des sujets ont recours à la communication non verbale spontanément et ce, en association ou non avec la communication verbale. 30% ont utilisé des gestes déictiques (gestes ou regards), 20% des gestes symboliques, 60% des gestes d'utilisation d'objets ou d'action, 15% des mimes de la forme de l'objet et 15% pour évoquer un état physique ou émotionnel.

Au niveau idéique, seuls 10% des sujets ont utilisé des séquences de signes non verbaux pour définir un référent.

4.2.4. Feed-back non verbaux

75% des sujets réajustent leur discours lorsque leur interlocuteur signale ses difficultés de compréhension.

Figure 28 : Le sujet émet des feed-back non verbaux témoignant de ses difficultés de compréhension



80% des personnes ont utilisé des feed-back non verbaux (hochements de tête, expressions faciales...) pour témoigner de leurs difficultés de compréhension.

4.2.5. Dessin

Il est à noter qu'une seule personne sur 20 a utilisé le dessin lors de l'épreuve.

5. Qualité de vie : SIP-65

5.1. Fatigue/sommeil

75% des personnes interrogées déclarent s'asseoir ou s'allonger plus souvent.

5.2. Humeur

Figure 29 : Je parle sans espoir de l'avenir - résultats des femmes

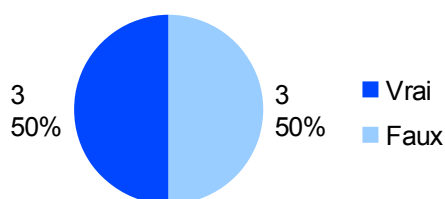
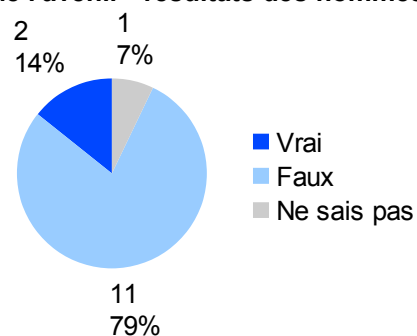


Figure 30 : Je parle sans espoir de l'avenir - résultats des hommes

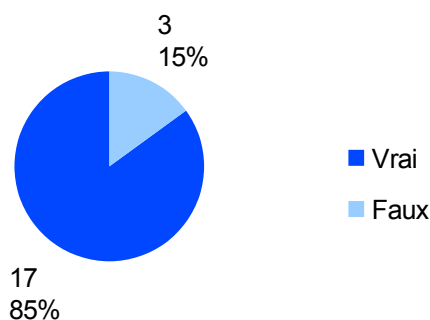


Dans 70% des cas, les personnes n'avaient pas d'idées noires. Il y a cependant une dissociation selon le sexe, puisqu'à la proposition: « je parle sans espoir de l'avenir», 50% des femmes ont répondu vrai contre 14% des hommes.

90% des personnes interrogées ne se plaignent pas souvent de leurs souffrances.

5.3. Dimension Physique

Figure 31 : Je suis gêné(e) pour bouger ma main ou mes doigts



85% des personnes sont gênées pour bouger leur main ou leurs doigts.

Par ailleurs, 60% déclarent s'habiller seuls mais très lentement et il est important de souligner que 80% des personnes interrogées se sentent limitées physiquement.

90% n'ont pas besoin d'aide pour s'asseoir, se coucher ou se lever, 85% n'ont pas besoin d'aide pour monter en voiture et entrer ou sortir de la baignoire, enfin 75% n'ont pas besoin d'aide pour s'habiller ou faire leur toilette.

5.4. Occupations à la maison et au jardin

55% des personnes aphasiques s'occupent moins qu'avant leur AVC à la maison ou au jardin. Cependant, 65% continuent de faire leurs courses et 85% s'occupent encore de leurs affaires personnelles.

5.5. Déplacements à l'extérieur

80% des personnes interrogées expriment leur lenteur à la marche et 40% des personnes aphasiques estiment rester presque tout le temps chez elle. Cependant, la plupart des aphasiques, soit 70%, continuent de sortir en ville. Seule une personne a déclaré ne plus sortir du tout de chez elle.

Il est à noter que 30% des personnes ont besoin de quelqu'un pour sortir.

5.6. Relation avec les proches

Figure 32 : Je vois moins souvent mes amis

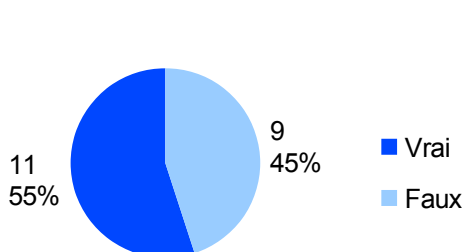
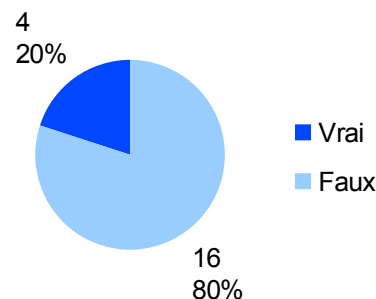


Figure 33 : Je vois moins souvent ma famille

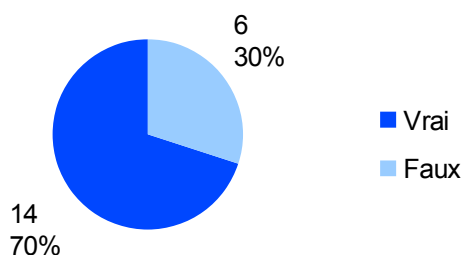


55% des personnes interrogées déclarent voir moins souvent leurs amis. À l'inverse, seulement 20% des personnes interrogées déclarent voir moins souvent leur famille.

30% des personnes interrogées restent seules la plupart du temps.

5.7. Réflexion, mémoire, concentration

Figure 34 : J'ai besoin de fournir plus d'efforts de concentration



70% des personnes aphasiques déclarent avoir besoin de fournir davantage d'efforts de concentration.

75% trouvent réagir plus lentement à ce qu'on leur dit ou à ce que l'on fait. Concernant le repérage spatio-temporel, seules 30% des personnes aphasiques ont des difficultés à s'orienter dans le temps et 20% dans l'espace.

5.8. Aptitudes à communiquer

90% des personnes aphasiques manifestent leurs difficultés à parler et 65% témoignent de leurs difficultés à se faire comprendre.

25% des personnes aphasiques communiquent essentiellement par gestes.

5.9. Performances Professionnelles

95% des personnes aphasiques ne travaillent plus du tout à l'heure actuelle.

5.10. Loisirs

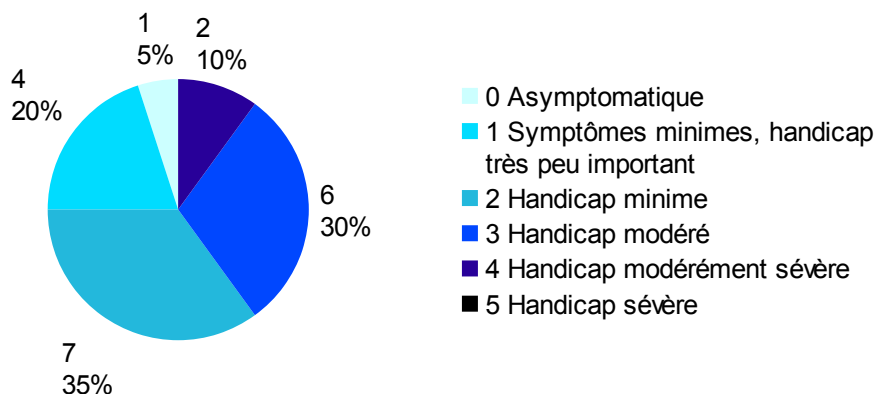
45% des personnes interrogées passent moins de temps qu'auparavant à leurs loisirs à la maison et 50% à leurs loisirs à l'extérieur.

5.11. Alimentation

À la question « Mon alimentation a changé ? », une seule personne a déclaré avoir changé son alimentation pour une texture mixée en raison de fausses routes. Il est important de noter que 45% des personnes interrogées nous ont témoigné avoir besoin d'aide pour couper leurs aliments.

6. Autonomie et atteinte physique : Score de Rankin

Figure 35 : Résultats obtenus au score de Rankin



On retrouve que :

- 5% ne présentent aucun handicap
- 20% présentent un handicap très peu important avec des symptômes minimes (activités usuelles possibles)
- 35% un handicap minime (restrictions de certaines activités antérieures, activités de la vie quotidienne non limitées ou très peu)
- 30% un handicap modéré (activités antérieures notablement limitées, marche, transferts et toilette sans aide avec aide partielle nécessaire pour d'autres activités comme l'habillage, l'alimentation...)
- 10% un handicap modérément sévère (marche et activités de la vie quotidienne impossible sans aide)
- aucun des sujets aphasiques ne présente un handicap sévère (patient grabataire ou dans l'incapacité de sortir de son fauteuil, nécessitant une supervision permanente).

Il apparaît donc que la majorité des personnes aphasiques interrogées dans cette étude, soit 65%, ont un handicap minime ou modéré.

Les principaux résultats recueillis dans cette étude seront discutés dans la discussion.

Discussion

1. Résultats observés et mise en relation avec les buts et hypothèses

Le but premier de ce travail était de rendre compte de la qualité de vie des personnes aphasiques au minimum 5 ans après leur AVC. L'hypothèse émise était que leur qualité de vie serait sensiblement diminuée. Nous n'avons pas obtenu un résultat unique et chiffré mais une compilation de réponses. De nombreux retentissements langagiers (manque du mot, difficultés d'articulation...), moteurs (paralysie du bras, de la main voire de la jambe, utilisation d'une canne...), psychologiques (dépression...), sociaux (perte des amis notamment), professionnels (mise en invalidité) et concernant les loisirs (abandon de certains loisirs) ont été retrouvés. Ainsi, nos résultats suggèrent que leur qualité de vie n'est pas revenue à son niveau antérieur. Cependant, il ne faut pas négliger l'importance des variations individuelles.

Cette étude devait ensuite évaluer les capacités à communiquer des personnes aphasiques à distance de leur AVC.

Les personnes aphasiques ont-elles encore d'importantes difficultés pour communiquer verbalement, même à distance de leur AVC ? Les résultats vont dans ce sens puisque la moyenne des scores obtenus à la grille de communication verbale du TLC est de 22,95/30. Cette moyenne se situe à -4,53 déviation standard par rapport à la moyenne des sujets normaux. Quantitativement, les personnes aphasiques interrogées ont donc un score très éloigné de la norme concernant la communication verbale comparé aux sujets normaux. Les résultats à l'ECVB confirment à nouveau cette hypothèse puisque 60% ne sont que moyennement satisfaits de leurs capacités de communication et 10% n'en sont pas du tout satisfaits.

La communication non verbale est-elle préférentiellement utilisée par les personnes aphasiques chroniques au détriment de la parole ? Les résultats à la grille de communication non verbale du TLC se situe à +1,24 déviation standard par rapport aux sujets sains. Les personnes interrogées utilisent donc davantage la communication non verbale mais les résultats restent dans la norme. Par ailleurs, dans le SIP-65, seuls 25% des individus considèrent communiquer essentiellement par gestes. Dans le TLC, seulement 50% ont spontanément recours aux gestes.

Cette hypothèse n'est donc pas tout à fait validée ni réfutée puisqu'il ne s'agit pas d'une utilisation préférentielle des gestes au détriment de la parole, mais d'une utilisation spontanée et en association avec la parole.

Enfin, le but de cette recherche était d'appréhender la personne aphasique chronique d'un point de vue global et de rendre compte des éventuelles séquelles au quotidien, ce que nous avons réalisé en utilisant des outils spécifiques et adaptés aux personnes aphasiques (ECVB, TLC, SIP-65, Score de Rankin).

Nous allons discuter plus en détails les principaux résultats obtenus en référence au contexte théorique après avoir exposé les critiques et difficultés rencontrées.

2. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées

2.1. La population

Cette étude comporte un biais de sélection puisque nous nous intéressons en premier lieu aux personnes aphasiques membres d'une association. En effet, il nous est apparu que la plupart des personnes aphasiques faisant partie d'une association sont souvent celles dont les séquelles (langagières, cognitives, motrices...) ne constituent pas un frein à leur participation. En choisissant de recruter la population au sein des associations d'aphasiques, nous avons donc certainement rencontré une majorité de personnes dont les séquelles n'étaient pas aussi importantes et représentatives de la population aphasique. Les participants étaient globalement à l'aise dans les discussions de groupe, ils étaient intégrés dans l'association et non complètement isolés. On suppose donc que des personnes aphasiques ne fréquentant pas les associations ou étant plus sévèrement atteintes auraient obtenu des scores inférieurs, notamment pour les capacités de communication verbale et non verbale, l'humeur et la participation sociale. 17 personnes ont pu être rencontrées grâce aux associations, puis nous avons décidé d'élargir nos critères de

sélection à des personnes n'en faisant pas partie pour pouvoir augmenter la taille de l'échantillon. 3 personnes aphasiques supplémentaires ont alors été intégrées.

Par ailleurs, il est important de signaler que 2 personnes rencontrées par l'intermédiaire des présidents des associations d'aphasiques ont été exclues de l'étude car elles ne correspondaient pas aux critères attendus. Ayant affaire à des associations composées essentiellement d'aphasiques, nous avons été confrontées aux séquelles langagières des personnes gérant l'association. En effet, de nombreux échanges téléphoniques ou de mails ont été nécessaires pour expliquer notre démarche et s'organiser pour venir rencontrer les membres à l'association.

2.2. Le recueil et le traitement des données

Concernant le recueil des données, nous avons choisi d'administrer plusieurs épreuves aux participants afin d'être les plus exhaustives possibles. De ce fait, la durée des entretiens (qui généralement variait d'une heure et demie à trois heures selon les situations) ainsi que le nombre de questions posées pouvaient paraître ambitieux compte tenu de la fatigabilité des personnes aphasiques. Cependant, la plupart des personnes interrogées ont rapporté que, malgré la fatigue engendrée par l'entretien, elles avaient trouvé ça « stimulant » et étaient particulièrement heureuses de pouvoir confier leur ressenti. Il était important pour elles de pouvoir témoigner, faire connaître l'aphasie et rendre compte des difficultés qu'elle engendrait dans leur quotidien.

Concernant l'analyse des résultats, une quantité importante d'informations a été recueillie puisque nous avons choisi de poser des questions très ouvertes (comme par exemple pour les questions concernant les retentissements de l'AVC). Ces questions avaient pour but de laisser aux sujets la liberté de s'exprimer spontanément sans être influencés. Il a donc fallu organiser et regrouper ces informations qualitatives par domaines afin de pouvoir en avoir une vision globale.

2.3. Les outils d'évaluation utilisés

Après avoir analysé et confronté les résultats de cette étude avec les connaissances théoriques citées dans la première partie de ce mémoire, nous nous sommes rendu compte que certaines questions non posées auraient pu être pertinentes. Il aurait par exemple été intéressant de proposer aux personnes

aphasiques d'évaluer elles-mêmes, à travers une échelle de satisfaction, leur qualité de vie (tout comme nous l'avons fait pour la communication dans l'ECVB). Cependant il est bien évidemment difficile d'être totalement exhaustif, d'autant plus qu'il fallait tenir compte de la fatigabilité et de la lenteur cognitive des personnes aphasiques.

3. Analyse des résultats et confrontation avec la théorie

3.1. Aphasie et communication

De nombreux résultats peuvent être mis en relation avec ceux retrouvés dans l'étude de MAZAUX et al. (2006). Cependant, la population rencontrée n'était pas identique puisque dans l'étude de MAZAUX et al. (2006), le nombre moyen d'années séparant le sujet de son AVC était de 4,5 années alors que dans notre étude, il était de 13,4 années. Notre étude permet ainsi une vision à plus long terme.

Par ailleurs, nous avons souhaité utiliser des tests supplémentaires par rapport à ceux utilisés par MAZAUX afin d'évaluer chez les personnes aphasiques, leur communication mais aussi leur qualité de vie, qui sont bien évidemment interdépendantes.

3.1.1. Communication verbale

3.1.1.1. A l'oral

Les résultats suggèrent que la communication verbale est touchée puisqu'à l'issue de la cotation de la grille de communication verbale du TLC, le score obtenu était très éloigné de la norme comparé aux sujets normaux (-4,53 déviation standard). Cependant, cette communication est différemment touchée selon les situations et l'environnement. D'après les résultats de l'ECVB, 70% n'ont pas de difficultés pour communiquer des besoins élémentaires ou un désir. Ce résultat rejoint celui de MAZAUX et al. (2006). Par contre, lorsqu'il s'agit de communiquer dans la vie sociale, notre étude met en évidence que la plupart (65%) se sentent en

difficultés pour exprimer ce qu'elles désirent (par exemple à un vendeur) et la plupart (70%) ont aussi des difficultés pour suivre une conversation rapide entre plusieurs personnes alors que MAZAUX et al. (2006) ont constaté que leurs résultats restaient globalement corrects. Les résultats obtenus ne sont donc pas tout à fait les mêmes. Cependant, il convient de souligner l'importance des variations inter-individuelles et notamment du nombre d'années séparant le sujet de son AVC qui est différent entre notre étude et celle de MAZAUX et al. (2006). Par ailleurs, nos résultats semblent cohérents puisqu'il est en effet plus aisé de communiquer des besoins élémentaires que de communiquer socialement et ce pour tout individu, avec ou sans aphasie.

Les résultats suggèrent une influence selon le degré de familiarité pour communiquer : 30% des personnes interrogées déclarent avoir des difficultés pour avoir une conversation sur des sujets simples avec leurs proches et ce pourcentage s'élève à 45% lorsqu'il s'agit de conversations avec des personnes inconnues. MAZAUX et al. (2006) ont obtenu des résultats similaires avec 25% de personnes en difficultés pour converser sur des sujets simples avec leurs proches et 38% pour converser sur ces mêmes sujets avec des inconnus.

Nous avons aussi retrouvé une influence selon le degré de complexité du sujet de la conversation. En effet, pour 30%, discuter de sujets simples avec leurs proches s'avérait compliqué et ce résultat s'élevait à 70% lorsqu'il s'agissait de sujets complexes. MAZAUX et al. (2006) ont aussi constaté une influence selon le degré de complexité mais moins importante que la nôtre : dans leur étude, 25% avaient des difficultés sur un sujet simple et 59% pour des sujets complexes.

L'influence selon le degré de familiarité et de complexité ne sont pas des résultats surprenants puisqu'on les retrouve aussi chez les sujets normaux comme l'avaient expliqué DAVIDSON et al. (2003) mais de manière plus atténuée.

3.1.1.2. A l'écrit

80% ont affirmé avoir des difficultés pour lire les papiers administratifs et 65% n'en remplissent pas. MAZAUX et al. (2006) ont retrouvé les mêmes conclusions. Ces résultats ne sont pas étonnants puisque dans notre étude, 18 personnes sur les 20 rencontrées vivaient avec leur conjoint, qui a alors pris le relais pour effectuer les tâches devenues complexes pour son partenaire aphasique.

3.1.2. Communication non verbale

La moitié des personnes ont spontanément utilisé des gestes pour se faire comprendre alors que dans les travaux de MAZAUX et al. (2006), le recours aux gestes restait globalement assez peu utilisé. Cette différence de résultats peut être expliquée par le fait que nous avons rencontré une majorité de personnes fréquentant régulièrement les associations d'aphasiques. Lors de ces rencontres, pour pouvoir se comprendre entre elles, ces personnes mettent en œuvre de nombreux moyens compensatoires pour réussir à communiquer (écrit, mimes, mimiques...). Par les activités hebdomadaires, notamment le théâtre, ces moyens se développent donc davantage et peuvent être réutilisés au quotidien. Une autre explication peut aussi être qu'avec le temps, les moyens compensatoires mis en place deviennent plus efficaces.

3.1.3. Le téléphone

Concernant l'utilisation du téléphone, les résultats suggèrent une difficulté sérieuse pour 75% des sujets lorsqu'il s'agissait de téléphoner à une personne non familière (plombier...). Cette difficulté a aussi été retrouvée par MAZAUX et al. (2006) puisque dans leur étude, 54% avaient déclaré se sentir gênés. Dans tous les cas, cette difficulté peut s'expliquer par le fait que les personnes aphasiques ont souvent mentionné avoir peur de mal comprendre ou de mal être comprises.

3.1.4. La pragmatique

Au niveau pragmatique et interactionnel, 75% des sujets avaient une prosodie adaptée, 100% avaient un regard régulateur, 70% avaient une mimogestualité régulatrice et 95% respectaient les tours de parole. Ces résultats sont en faveur d'une préservation des capacités pragmatiques. À l'inverse, DE PARTZ et al. (2000) ont obtenu des difficultés dans l'alternance des tours de parole et dans la gestion des thèmes ainsi qu'une mimogestualité insuffisante. Cette différence obtenue dépend inévitablement des sujets rencontrés. Dans notre étude, les personnes avaient l'habitude des activités de groupe : elles se retrouvaient régulièrement à l'association pour discuter et faire des activités (mimes, théâtre...). On peut donc supposer que les capacités pragmatiques sont plus atteintes chez les personnes aphasiques ne participant pas à ces associations.

3.2. Aphasie et dépression

Le sexe semble avoir une influence en ce qui concerne la dépression à distance de l'AVC. À la question du SIP-65 : « je parle sans espoir de l'avenir », 50% des femmes ont répondu vrai contre 14% pour les hommes. Ainsi, l'humeur est influencée par le sexe. D'un point de vue global, 30% (hommes et femmes confondus) disaient avoir des idées noires. Dans la littérature, GIL (2007) a trouvé que la fréquence de la dépression post-AVC variait de 20 à 50% environ et ANGELERI et al. (1993) ont pu constater dans une étude réalisée au moins 1 an après l'AVC, que les femmes obtenaient un score plus mauvais que les hommes concernant la dépression. Cette prévalence pour les femmes à 1 an de l'AVC l'est aussi dans ce travail alors que les personnes rencontrées étaient en moyenne à 13,4 ans de leur AVC.

3.3. Aphasie et qualité de vie

3.3.1. Capacités physiques

Les capacités physiques des personnes aphasiques affectent leur vie quotidienne et ont donc une influence directe sur leur qualité de vie. Au SIP-65, 60% déclaraient s'habiller seuls mais très lentement, 85% étaient gênés pour bouger leur main ou leurs doigts, 80% exprimaient leur lenteur à la marche et 80% se sentaient limités physiquement. Cependant, les personnes interrogées restaient globalement autonomes pour les activités élémentaires de la vie quotidienne : 90% n'avaient pas besoin d'aide pour s'asseoir, se coucher ou se lever, 85% n'avaient pas besoin d'aide pour monter en voiture ou entrer et sortir de la baignoire, et 75% n'avaient pas besoin d'aide pour s'habiller ou faire leur toilette. Ces constatations rejoignent les conclusions de HACKETT et al. (2000) qui avaient pu mettre en évidence dans leur étude évaluant la qualité de vie 6 ans après l'AVC, que celle-ci était acceptable pour la majorité des aphasiques, même si beaucoup se sentaient limités physiquement.

Par ailleurs, la majorité des personnes aphasiques interrogées (65%) avaient un handicap minime ou modéré selon le score de Rankin. Ces conclusions rejoignent également celles retrouvées par HACKETT et al. (2000), qui déclaraient que seule une minorité de personnes aphasiques 6 ans après leur AVC étaient très handicapées et nécessitaient des soins infirmiers lourds en institution.

À distance de leur AVC, malgré l'atteinte certaine de leurs capacités physiques, les personnes aphasiques conservent donc tout de même une certaine autonomie.

3.3.2. Contacts sociaux

La majorité des résultats retrouvés s'accordent pour témoigner de l'isolement social dont souffrent les personnes aphasiques chroniques. En effet, 55% des personnes interrogées déclaraient voir moins souvent leurs amis et 65% recevaient moins de visites qu'avant leur AVC. Dans l'interview dirigée, 9 personnes ont évoqué la perte d'amis à la suite de leur accident. Ces conclusions vont dans le sens de celles retrouvées par DAVIDSON et al. (2008) ainsi que CRUICE et al. (2006) qui rapportaient également dans leurs travaux que les personnes aphasiques avaient moins d'amis et de contacts sociaux que leurs pairs. La difficulté à communiquer et le manque de compréhension des amis sont sans doute les facteurs les plus déterminants dans la perte de liens sociaux.

3.3.3. Participation sociale

3.3.3.1. Budget

Parmi les 75% des personnes aphasiques gérant le budget avant leur accident, 47% en étaient désormais dans l'incapacité et 13% géraient seulement les petites sommes. Par ailleurs, 55% des personnes aphasiques déclaraient être toujours gênées pour utiliser l'argent liquide. L'étude de MAZAUX et al. (2006) suggérait également que le maniement de l'argent restait une tâche difficile puisque la majorité admettait que c'était désormais le conjoint qui tenait le budget de la maison, et 57% déclaraient que l'utilisation de chèques et de cartes de crédit était difficile. Les troubles du calcul, empêchant de gérer et d'utiliser l'argent au quotidien, ont donc une répercussion directe sur la participation sociale et ainsi sur la qualité de vie des aphasiques.

3.3.3.2. Loisirs

45% des personnes interrogées déclaraient passer moins de temps qu'auparavant à leurs loisirs à la maison et 50% à leurs loisirs à l'extérieur. HILARI et al. (2011) ainsi que DAVIDSON et al. (2008) avaient également retrouvé dans leurs travaux des conclusions similaires en remarquant que la participation des personnes

aphasiques à des activités sociales ou communautaires (loisirs, sports...) était limitée. Il paraît en effet cohérent de pouvoir affirmer que les difficultés physiques et langagières souvent rencontrées constituent un frein indéniable à leur participation à la vie en société.

3.3.4. Les conséquences sur les relations avec la famille proche

8 personnes n'avaient pas remarqué de changements dans leurs relations familiales suite à leur AVC. 7 personnes se sont senties plus entourées, davantage soutenues et plus proches de leur famille. Au contraire, 5 personnes ont évoqué des retentissements négatifs (difficultés d'adaptation, rupture, conflits, indifférence...). Ces résultats sont concordants avec ceux de ROXELE R LIMA et al. (2014) qui n'avaient pas constaté de dérèglements familiaux, mais aussi avec ceux retrouvés par CRUICE et al. (2011), HILARI et al. (2012), BROWN et al. (2012) ou encore NORTH (2007) qui rapportaient de nombreux bouleversements familiaux dans la vie des personnes aphasiques. Les résultats retrouvés dépendent de l'histoire familiale de chacun et de la réaction de l'entourage. Mais il est intéressant de pouvoir remarquer que les conséquences de l'AVC sur les relations avec la famille proche de la personne aphasique peuvent être aussi bien positives que négatives.

3.3.5. Rééducation orthophonique

La totalité des personnes interrogées avaient bénéficié d'une rééducation orthophonique en libéral et actuellement 80% en bénéficient encore alors que leur AVC date d'en moyenne 13,4 ans. La fréquence des séances varie d'1 à 3 fois par semaine. Si ces personnes aphasiques chroniques se rendent encore chez l'orthophoniste de manière hebdomadaire, on peut supposer qu'elles y voient un bénéfice et que cela leur apporte un certain bien-être. Dans la littérature, on retrouve que ces personnes aphasiques depuis longtemps ont souligné l'importance d'être suivies et accompagnées en prenant en compte la chronicité de leur aphasie (BROWN et al., 2012). Il paraît évident que suite aux bouleversements qu'apporte l'AVC avec aphasie, les personnes ressentent ce besoin d'être soutenues et accompagnées dans la durée.

3.3.6. Apports des associations des aphasiques

À la question « que vous apporte l'association ? », de nombreuses réponses très positives ont été obtenues, permettant de dire que la participation aux associations d'aphasiques apportent un bien-être psychologique. Les aphasiques apprécient les activités variées : théâtre, chant, jeux, sorties... Ils apprécient aussi discuter, rigoler, mais avant tout partager avec des personnes qui ne les jugent pas et qui les comprennent. Ces associations ont permis à certains de lier de nouvelles amitiés. Tous, par leurs témoignages ont rapporté que l'association les aidait à avancer. Cela rejoint les études de nombreux auteurs, comme BROWN et al. (2012) qui ont constaté que le soutien, la compréhension mutuelle, l'amitié et les liens formés par les aphasiques entre eux, jouaient un rôle important pour les individus en les autonomisant et en les rendant utiles par l'aide apportée aux autres aphasiques.

Du point de vue des conjoints, deux avis ont été remarqués : soit ces derniers déclaraient se rendre à l'association dans le but d'y passer un moment agréable en discutant avec les autres conjoints, soit ils décidaient de ne pas y aller, considérant que c'était le lieu propre de leur conjoint aphasique. Dans la littérature, les associations d'aphasiques permettraient aux conjoints de trouver un espace libre de parole et d'échange (CHOMEL et al., 2010).

Ces conclusions soulignent donc l'importance de ces associations, tant pour les personnes aphasiques que pour leurs conjoints. En effet, elles apportent un soutien et chacun se sent accueilli puisqu'il y règne une compréhension mutuelle.

4. Intérêts et perspectives pour l'orthophonie

Cette étude s'intéressant à la qualité de vie et à la communication des personnes aphasiques plus de 5 ans après l'AVC a mis en évidence les capacités préservées et les différentes séquelles pouvant les atteindre à distance de leur AVC.

Il est essentiel de souligner que ces séquelles sont très différentes selon les personnes. Elles dépendent de nombreux facteurs : l'âge, la localisation, l'étendue et la profondeur de la lésion, l'entourage, les facteurs personnels... Chaque personne a des besoins spécifiques et des priorités différentes. Nous en avons notamment pris

conscience à travers la question de l'interview dirigée : « Si vous ne deviez citer qu'une seule chose, qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre vie quotidienne actuellement ? ». Certains voyaient l'aspect langagier mais d'autres davantage l'aspect moteur ou les relations familiales ou sociales. Les priorités de chaque individu sont importantes à prendre en compte dans notre rééducation orthophonique et dans les objectifs fixés avec le patient. Nous nous devons de répondre à leurs attentes, qui peuvent évoluer, et ce, dans la durée.

Cette étude serait particulièrement intéressante pour les orthophonistes libérales prenant en charge des patients aphasiques chroniques. En orthophonie, nous rééduquons les fonctions du langage oral et écrit car ils ont un impact direct sur la qualité de vie. Mais il ne faut pas oublier que d'autres domaines l'influencent également : les capacités physiques et motrices, le milieu familial, professionnel et social ainsi que les facteurs d'ordre psychologique (perception que l'on a de soi...). La communication a une influence notable sur tous ces domaines puisqu'elle est omniprésente. Il est donc essentiel de prendre en compte tous ces aspects intrinsèques aux patients aphasiques afin d'avoir une approche globale et écologique. Il convient d'identifier clairement les situations qui facilitent la communication et l'intégration des personnes aphasiques chroniques pour pouvoir les accompagner au mieux à vivre avec leur aphasie et améliorer leur qualité de vie.

De plus, d'après les témoignages des aphasiques chroniques recueillis dans l'étude, il apparaît que la participation régulière aux associations leur apporte du plaisir, une stimulation, un soutien, des amitiés, et ainsi un bien-être certain qui leur permet d'avancer, d'accepter et de s'adapter pour vivre au quotidien avec l'aphasie. Il est essentiel pour nous, orthophonistes, de faire connaître ces associations, mais aussi de faire connaître autour de nous l'« aphasie » pour une meilleure intégration sociale des personnes devenues aphasiques.

Conclusion

L'intérêt de ce travail était d'étudier les capacités de communication et de rendre compte de la qualité de vie des personnes aphasiques au moins 5 ans après leur AVC. Nous avons pour cela rencontré 20 personnes aphasiques, à 13,4 ans en moyenne de leur AVC.

Notre premier objectif était d'apprécier les capacités de communication des personnes aphasiques à distance de leur AVC. À la lumière des résultats obtenus, les personnes rencontrées avaient encore d'importantes difficultés pour communiquer verbalement. Cependant, elles ont mis en place de nombreux moyens compensatoires (utilisation de gestes, de l'écrit, de mimes...) en association avec la parole, en développant leurs capacités non verbales.

Un déficit linguistique a des répercussions sur les habiletés de communication de la personne aphasique chronique et donc directement sur sa participation sociale et sa qualité de vie, c'est pourquoi le second objectif était d'évaluer leur qualité de vie. Elle apparaît diminuée au vu des nombreux bouleversements et retentissements provoqués par l'AVC et l'aphasie. Chaque personne a des séquelles différentes et des attentes spécifiques, il convient donc de rappeler l'importance de répondre aux besoins et priorités de chacun dans la durée.

Enfin, le dernier objectif de cette étude était d'appréhender les aphasiques chroniques d'un point de vue global. Nous avons donc sélectionné des outils spécifiques et adaptés aux personnes aphasiques : l'ECVB et le TLC pour évaluer leur communication au quotidien, le SIP-65 pour la qualité de vie et le score de Rankin pour l'autonomie. L'AVC et l'aphasie ont des répercussions sur de nombreux domaines : langagier, physique, psychologique, professionnel, social et familial, or ces domaines influencent aussi les capacités à communiquer. Il faut donc encourager cette démarche écologique lors des prises en charge orthophoniques ainsi que la participation à des associations d'aphasiques.

Il serait intéressant de poursuivre cette étude en réfléchissant aux réponses à apporter afin d'améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques dans la durée.

Il est indispensable pour les personnes aphasiques d'être à l'aise avec ce qu'elles sont devenues, de s'accepter, de s'adapter à leur handicap et d'adopter de nouvelles habitudes de communication. « L'important est de détourner le handicap » comme a pu nous confier l'une des personnes rencontrées.

Bibliographie

- ABUBAKAR SA, ISEZUO SA (2012). Health related quality of life of stroke survivors: experience of a stroke unit. *International Journal of Biomedical Science*. 8(3). 183-187.
- ALEXOPOULOS GS, BUCKWALTER K, OLIN J, MARTINEZ R, WAINSCOTT C, KRISHNAN KRR (2002). Comorbidity of late life depression: an opportunity for research on mechanisms and treatment. *Biological Psychiatry*. 52. 543–558.
- ANGELERI F, ANGELERI VA, FOSCHI N, GIAQUINTO S, NOLFE G (1993). The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*. 24. 1478-1483.
- APRILE I, PIAZZINI DB, BERTOLINI C, CALIANDRO P, PAZZAGLIA C, TONALI P, PADUA L (2006). Predictive variables on disability and quality of life in stroke outpatients undergoing rehabilitation. *Neurological Sciences*. 27. 40-46.
- BAKAS T, KROENKE K, PLUE LD, PERKINS SM, WILLIAMS LS (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*. 31. 33-42.
- BAUMANN M, LURBE K, LEANDRO ME, CHAU N (2012). Life satisfaction of two-year post stroke survivors: effect of socioeconomic factors, motor impairment, Newcastle stroke-specific quality of life measure and world health organization quality of life: bref of informal caregivers in Luxembourg and a rural area in Portugal. *Cerebrovascular Diseases*. 33. 219-230.
- BENAIM C, BENTABET M, FROGER J, BRUN V, PELISSIER J (2005). Dépression et hémiparésie vasculaire. In : Pélissier J, Bussel B, Brun V. *Innovation thérapeutique et hémiparésie vasculaire*. Paris : Masson, 111-117.
- BENAIM C, PELISSIER J, PETIOT S, BAREIL M, FERRAT E, ROYER E, MILHAU D, HERISSON C (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : SIP-65. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 46. 2-11.
- BEST W, GREENWOOD A, GRASSLY J, HICKIN J (2008). Bridging the gap: can impairment-based therapy for anomia have an impact at the psychosocial level? *International Journal of Language Communication Disorder*. 43. 390-407.
- BOHN-DERRIEN L (2005). *Je parle*. Paris : JC Lattès.
- BRIN F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues-France : L'Ortho-Édition.
- BROWN K, WORRALL LE, DAVIDSON B, HOWE T (2012). Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 14 (2). 141-155.
- CAROD-ARTAL J, EGIDO JA, GONZALEZ JL, VALERA DE SEIJAS E (2000). Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. *Stroke*. 31. 2995-3000.

- CHOMEL-GUILLAUME S, LELOUP G, BERNARD I (2010). *Les aphasies: évaluation et rééducation*. Paris : Elsevier Masson.
- CODE C (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*. 13 (3). 365-78.
- CRUICE M, WORRALL L, HICKSON L, MURISON R (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*. 17(4). 333-353.
- CRUICE M, WORRALL L, HICKSON L (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*. 20. 1210-1225.
- CRUICE M, WORRALL L, HICKSON L (2006). Perspectives of quality of life by people with aphasia and their family: Suggestions for successful living. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 13. 14-24.
- CRUICE M, HILL R, WORRALL L, HICKSON L (2010). Conceptualising quality of life for older people with aphasia. *Aphasiology*. 24. 327-347.
- CRUICE M, WORRALL L, HICKSON L (2011). Reporting on psychological well-being of older adults with chronic aphasia in the context of unaffected peers. *Disability and Rehabilitation*. 33. 219-228.
- DARRIGRAND B, MAZAUX JM (2000). *Échelle de communication verbale de Bordeaux*. Isbergues : Ortho-édition.
- DAVIDSON B, WORRALL L, HICKSON L (2003). Identifying the communication activities of older people with aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3). 243–264.
- DAVIDSON B, HOWE T, WORRALL L, HICKSON L, TOGHER L (2008). Social participation for older people with aphasia: The impact of communication disability on friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(4). 325-340.
- DE PARTZ MP, CARLOMAGNO S (2000). « Revalidation fonctionnelle du langage et de la communication » In : SERON X, VAN DER LINDEN M (éd.). *Traité de neuropsychologie humaine, T II : rééducation*. Marseille : Solal, 191-213.
- DE PARTZ MP, PILLON A (2014). *Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies*. In : SERON X, VAN DER LINDEN M. *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 1 – Evaluation*. Paris : De Boeck - Solal. 249-265.
- DELACOURT A, WYRZKOWSKI N, LEFEUVRE M, ROUSSEAU M (2000). Élaboration d'une nouvelle évaluation de la communication, le TLC. *Glossa* 72: 20-9.
- DESROSIERS J, NOREAU L, ROCHETTE A, BOURBONNAIS D, BRAVO G, BOURGET A (2006). Predictors of long-term participation after stroke. *Disability and Rehabilitation*. 28(4). 221-230.

- DIAZ-TAPIA V, GANA J, SOBARZO M, JARAMILLO-MUNOZ A, ILLANES-DIEZ S (2008). Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico. *Revista de Neurologia*. 46. 652-655.
- GIL R (2007). « Désordres émotionnels et souffrances lésionnelles du cerveau » In : GIL R. *Neuropsychologie*. Paris : Elsevier/Masson. 323-334.
- GURCAY E, BAL A, CAKCI A (2009). Health related quality of life in first-ever stroke patients. *Annals of Saudi Medicine*. 29. 36-40.
- HACKETT ML, DUNCAN JR, ANDERSON CS, BROAD JB, BONITA R (2000). Health-related quality of life among long-term survivors of stroke : results from the Auckland stroke study, 1991-1992. *Stroke*. 31. 440-447.
- HACKETT ML, ANDERSON CS (2005). Predictors of Depression after Stroke: A Systematic Review of Observational Studies. *Stroke*. 36. 2296-2301.
- HERRMANN N, BLACK SE, LAWRENCE J, SZEKELY C, SZALAI JP (1998). The Sunnybrook Stroke Study: a prospective study of depressive symptoms and functional outcome. *Stroke*. 29(3). 618-624.
- HILARI K, BYNG S, LAMPING DL, SMITH SC (2003). Stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*. 34. 1944-1950.
- HILARI K, BYNG S (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language Communication Disorder*. 44. 193-205.
- HILARI K (2011). The impact of stroke: Are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*. 33(3). 211-218.
- HILARI K, NEEDLE JJ, HARRISON KL (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 93 (1 Suppl 1):S. 86-95.
- HINCKLEY JJ (2006). Finding messages in bottles: living successfully with stroke and aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 13. 25-36.
- HOUSE A, DENNIS M, MOGRIDGE L, WARLOW C, HAWTON K, JONES L (1991). Mood disorders in the first year after first stroke. *The British Journal of Psychiatry*. 153. 83-90.
- JÖNSSON A, LINDGREN I, HALLSTROM B, NORRVING B, LINDGREN A (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*. 36. 803-808.
- JOURNET JD, PICANO C, RETOURNE M, CHEVALLIER R (2007). « Réadaptation et vie sociale » In : MAZAUX JM, PRADAT-DIEHL P, BRUN V. *Aphasies et aphasiques*. Paris : Elsevier/Masson. 283-315.
- KARLA SIMONE DOS SANTOS OLIVEIRA FRÓES, MARIA TERESA MORENO VALDÉS, DANIEL DE PAULA LIMA E OLIVEIRA LOPES, CRUIFF EMERSON PINTO DA SILVA (2011). Factors associated with health-related quality of life for adults with stroke sequelae. *Arquivos Neuropsiquiatria*. 69(2-B). 371-376.

- LAI MS, STUDENSKI S, DUNCAN PW, PERERA S (2002). Persisting consequences of stroke measured by the stroke impact scale. *Stroke*. 33. 1840-1844.
- LE DORZE G, BRASSARD C (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*. 9(3). 239-255.
- LE DORZE G, SIGNORI FH (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*. 32(13). 1073-1087.
- LE DORZE G, SALOIS-BELLEROSSE E, ALEPINS M, CROTEAU C, HALLE MC (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia, *Aphasiology*, 28:4. 421-439.
- MANDERS E, DAMMEKENS E, LEEMANS I, MICHIELS K (2010). Evaluation of quality of life in people with aphasia using a Dutch version of the SAQOL-39. *Disability and Rehabilitation*. 32. 173-182.
- MARCO E, DUARTE E, SANTOS JF, BOZA R, TEIRO M, BELMONTE R, MUNIESA JM, SEBASTIA E, SAMITIER CB, POU M, GUILLEN A, ESCALADA F (2006). Cuestionario de salud Short Form 36 en pacientes hemipléjicos a los 2 años postictus. *Neurología*. 21. 348-356.
- MAZAUX JM, DAVIET JC, DARRIGRAND B, STUIT A, MULLER F, DUTHEIL S, JOSEPH PA, BARAT M (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. 73-82.
- MORRIS PL, RAPHAEL B, ROBINSON RS (1992). Clinical depression is associated with impaired recovery from stroke. *Medical Journal of Australia*. 157. 239-242.
- NEAU JP, INGRAND P, MOUILLE-BRACHET C, ROSIER MP, COUDERQ C, ALVAREZ A, GIL R (1998). Functional recovery and social outcome after cerebral infarction in young adults. *Cerebrovascular Diseases*. 8. 296-302.
- NIEMI ML, LAAKSONEN R, KOTILA M, WALTIMO O (1988). Quality of life 4 years after stroke. *Stroke*. 19. 1101-1107.
- NORTHCOTT S, HILARI K (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language Communication Disorder*. 46. 24-34.
- NORTH P (2007) « Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs »
In : MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P, BRUN V. Réadaptation et vie sociale. *Aphasies et aphasiques*. Paris : Elsevier/Masson. 283-315.
- RANKIN J (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scottish Medical Journal*. 2(5). 200-215.
- ROBINSON RG (2003). Posts-stroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression. *Biological Psychiatry*. 54. 376-87.
- ROSS K, WERTZ R (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*. 17(4). 355-364.

- ROSS A, WINSLOW I, MARCHANT P, BRUMFITT S (2006). Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: The influence of group intervention. *Aphasiology*. 20(5). 427-448.
- ROXELE R. LIMA, GISELLE A. MASSI, ANA C. GUARINELLO, ANA P. B. VIEIRA DA SILVA, CARLA HELOÍSA CABRAL MORO, HELBERT DO NASCIMENTO LIMA (2014). Factors related to the quality of life in the context of communication in people with aphasia in southern Brazil. *Aphasiology*. 28(1).116-127.
- SIMMONS-MACKIE N, RAYMER A, ARMSTRONG E, HOLLAND A, CHERNEY LR (2010). Communication partner training in aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 91. 1814-1837.
- VERSTICHEL P (2014). « Éléments de clinique neurologique » In : SERON X, VAN DER LINDEN M. *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 1 – Evaluation*. Paris : De Boeck – Solal. 5-39.
- WALLACE G (2010). Profile of life participation after stroke and aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 17(6). 432-450.

Associations ou sites web consultés :

FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France). [Http://www.aphasie.fr](http://www.aphasie.fr)
[consulté le 08/11/2014]

Association aphasie 49 antenne de Cholet : 1 rue Docteur Maillard Centre social pasteur, 49300 Cholet

Association aphasie 49 antenne d'Avrillé : salle des associations, ZA La Garde, 49240 Avrillé

Groupe des aphasiques de Touraine : 2 rue de Belle Isle, 37100 Tours

Groupe des aphasiques du Maine : 66 rue Alfred de Vigny, 72000 Le Mans

Ces associations ont été rencontrées en juin et septembre 2014 afin de s'informer sur leur fonctionnement, découvrir les actions menées, rencontrer leurs membres à qui nous avons expliqué notre étude et proposé d'y participer.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Interview dirigée

Annexe n°2 : ECVB

Annexe n°3 : SIP-65

Annexe n°4 : TLC

Annexe n°5 : Score de Rankin

Annexe n°6 : Corpus de phrases recueillies lors des entretiens