

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
par

Camille BOURGEOIS

qui sera présenté au jury en juin 2020

**Aphasie et activités de lecture de la vie
quotidienne**
**Etat des lieux des pratiques de soins en orthophonie et des
supports ou aides disponibles**

MEMOIRE dirigé par

THUET Lucile, Orthophoniste, Service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion, CHU
Lille

TRAN Thi Mai, Orthophoniste et Maître de conférences en sciences du langage, Université
de Lille, Loos

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Lucile THUET et Mme Thi Mai TRAN, mes directrices de mémoire. Merci pour vos conseils, votre expertise et votre disponibilité tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite aussi remercier tous les orthophonistes ayant pris le temps de répondre au questionnaire, et tous ceux qui ont accepté de transmettre le questionnaire à leurs collègues ou contacts. Je remercie particulièrement M. TRAUCHESSEC d'avoir diffusé le questionnaire auprès de nombreux orthophonistes. Votre aide m'a permis d'enrichir ce travail et de faire mûrir ma réflexion clinique.

Un grand merci à toutes les maîtres de stage m'ayant accueillie durant cette formation, et plus particulièrement lors de cette cinquième année : merci pour votre bienveillance, votre envie de transmettre et vos encouragements.

Merci à l'association des Aphasiques du Nord de m'avoir chaleureusement accueillie lors d'un atelier théâtre.

Je remercie aussi mon entourage proche, pour son soutien sans faille durant mes études d'orthophonie, des concours jusqu'au mémoire.

Enfin, je remercie mes six futurs collègues lillois, pour ces inoubliables moments passés ensemble durant ces cinq années, et tous les prochains à venir.

Résumé :

Après une atteinte des réseaux cérébraux dédiés au langage, des troubles de la lecture peuvent faire partie du tableau clinique d'aphasie (trouble acquis du langage). Ces troubles ont souvent un retentissement important au quotidien. En effet, la lecture est un acte fréquent de la vie quotidienne, à des fins d'information ou de divertissement. Malgré les difficultés rencontrées, les personnes aphasiques souhaiteraient pouvoir lire à nouveau. Toutefois, les thérapies orthophoniques décrites dans la littérature n'abordent pas en priorité les objectifs fonctionnels. Dès lors, nous avons voulu explorer les pratiques orthophoniques en lecture avec des patients aphasiques. Pour ce faire, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux orthophonistes, auquel 124 praticiens ont répondu. Les résultats suggèrent que les orthophonistes évaluent souvent les aspects écologiques de la lecture, c'est-à-dire correspondant aux besoins du quotidien des patients. Cependant, les outils actuels ne permettent pas d'évaluation reproductible et structurée. Ensuite, les pratiques orthophoniques en lecture semblent être en adéquation avec les besoins des personnes aphasiques ; il serait néanmoins pertinent de leur proposer plus souvent des écrits du quotidien pour favoriser la reprise d'une lecture plaisir. Enfin, les adaptations et aides à la lecture étant bénéfiques pour ces patients, elles gagneraient à être plus utilisées par les orthophonistes. Un outil de sélection d'aides à la lecture à destination des orthophonistes pourrait être développé dans ce sens. Afin d'enrichir les pratiques orthophoniques, un prochain mémoire pourrait s'intéresser aux habitudes de lecture des patients aphasiques et les besoins qu'ils expriment.

Mots-clés : Aphasie, lecture, orthophonie, pratiques, quotidien.

Abstract:

After damage to the brain networks dedicated to language, reading disorders may be part of the clinical picture of aphasia (acquired language disorder). These disorders can have a significant impact on daily life. Indeed, reading is a frequent part of everyday life, for information or entertainment purposes. Despite the difficulties encountered, people with aphasia would like to be able to read again. However, speech therapies described in the literature do not primarily address functional goals. Therefore, we wanted to explore speech and language therapy practices in reading with aphasic patients. To do so, we developed a questionnaire for speech-language pathologists, to which 124 practitioners answered. The results suggest that speech and language therapists often evaluate the ecological aspects of reading, that corresponds to the daily needs of patients. However, current tools do not allow for a reproducible and structured assessment. Secondly, speech and language therapy practices in reading seem to be in line with the needs of aphasic people; it would nevertheless be relevant to offer them more often everyday writings to encourage them to resume reading for pleasure. Finally, as adaptations and reading aids are beneficial for these patients, they would gain from being used more by speech and language therapists. A tool for selecting reading aids for speech and language therapists could be developed in this respect. In order to enrich speech and language therapy practices, future dissertation could focus on the reading habits of aphasic patients and the needs they express.

Keywords: Aphasia, reading, speech therapy, practices, daily.

INTRODUCTION.....	1
CONTEXTE THEORIQUE, BUTS ET HYPOTHESES.....	2
1. LA LECTURE DANS LA POPULATION GENERALE	2
1.1 <i>La lecture</i>	2
1.1.1 Définition	2
1.1.2 Modélisation de la lecture	2
1.1.3 Mécanismes de lecture de mots	2
1.1.4 Compétences nécessaires à la lecture et à la compréhension de textes	3
1.2 <i>Les difficultés ou troubles de la lecture dans la population générale</i>	3
2. LA LECTURE CHEZ LES ADULTES PRESENTANT UNE APHASIE.....	4
2.1 <i>L'aphasie</i>	4
2.1.1 Définitions.....	4
2.1.2 Evolution et récupération des aphasies	4
2.2 <i>Les troubles de la lecture chez des personnes ayant une aphasie</i>	5
2.2.1 Fréquence	5
2.2.2 Troubles de la lecture de mots	5
2.2.3 Troubles de la compréhension de phrases et de textes.....	5
2.2.4 Retentissement des troubles au quotidien	6
2.3 <i>Les habitudes de lecture des adultes aphasiques</i>	6
3. THERAPIE ORTHOPHONIQUE DES TROUBLES DE LA LECTURE CHEZ LES PERSONNES APHASIQUES	6
3.1 <i>Evaluation orthophonique de la lecture chez les patients aphasiques</i>	7
3.2 <i>Travail orthophonique de la lecture</i>	7
3.2.1 Thérapie orthophonique des troubles de la lecture de mots.....	7
3.2.2 Restauration de la compréhension écrite de phrases et de textes.....	8
4. LES ADAPTATIONS ET AIDES A LA LECTURE	9
4.1 <i>Supports et aides de lecture pour personnes en difficulté dans la population générale</i>	9
4.1.1 Simplification de textes et dispositif Facile à Lire et à Comprendre (FALC)	9
4.1.2 Adaptations pour les personnes dyslexiques.....	9
4.2 <i>Supports et aides à la lecture pour les personnes aphasiques</i>	10
4.2.1 Critères d'adaptation des supports pour les personnes aphasiques.....	10
4.2.2 Aides alternatives pour les aphasiques.....	10
5. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	11
METHODOLOGIE	12
1. POPULATION.....	12
2. MODALITE DU QUESTIONNAIRE.....	12
3. STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE	12
4. ETHIQUE	13
5. DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE	13
6. ANALYSE DES RESULTATS	13
RESULTATS.....	14
1. PROFILS DES REpondants	14
1.1 <i>Année du diplôme et mode d'exercice</i>	14
1.2 <i>Suivi orthophonique de patients aphasiques</i>	15
2. ANALYSE DESCRIPTIVE.....	15
2.1 <i>Evaluation de la lecture</i>	15
2.2 <i>Habitudes de lecture des patients et utilisation d'adaptations</i>	16
2.2.1 Habitudes de lecture pré-aphasie	16
2.2.2 Habitudes de lecture post-aphasie.....	17

2.2.3	Comparaison des habitudes de lecture pré et post-aphasie	17
2.2.4	Utilisation d'aides et adaptations	18
2.3	<i>Organisation du travail de la lecture</i>	18
2.3.1	Eléments généraux	18
2.3.2	Eléments écologiques.....	19
2.4	<i>Aides ou adaptations proposées</i>	20
2.4.1	Proposées aux patients	20
2.4.2	Accompagnement des aidants	20
2.4.3	Frein à l'utilisation d'aides ou adaptations	20
2.4.4	Avis des orthophonistes et pistes pour les adaptations et aides à la lecture	20
2.4.5	Outils technologiques.....	21
2.4.6	Pistes de la littérature	21
3.	MISE EN CORRESPONDANCE DES DONNEES.....	21
3.1	<i>Profil : selon le mode d'exercice</i>	21
3.2	<i>Profil : selon le nombre de patients suivis</i>	22
3.3	<i>Mise en correspondance des besoins des patients avec les pratiques orthophoniques</i>	23
DISCUSSION	24
1.	INTERPRETATION DES RESULTATS ET DISCUSSION DES HYPOTHESES.....	24
2.	LIMITES METHODOLOGIQUES DE L'ETUDE.....	26
2.1	<i>Population d'étude</i>	26
2.2	<i>Conception du questionnaire</i>	27
2.3	<i>Réponses au questionnaire</i>	27
3.	PISTES D'AMELIORATION SELON LES ORTHOPHONISTES ET LEURS PATIENTS	27
3.1	<i>Evaluation et thérapie des aspects écologiques en lecture</i>	27
3.2	<i>Rampes de lecture : aides et adaptations possibles</i>	28
4.	IMPLICATIONS THEORIQUES ET PRATIQUES DE L'ETUDE.....	29
CONCLUSION		30
BIBLIOGRAPHIE		31
LISTE DES ANNEXES		35

Introduction

La lecture peut être définie comme le fait de déchiffrer et prendre connaissance d'un texte (Larousse, 2018). Dans notre société actuelle, lire est souvent nécessaire pour des situations professionnelles, sociales et personnelles : on parle alors de « lecture fonctionnelle ». Le terme de « lecture plaisir » est quant à lui employé lorsque la lecture est réalisée afin de se divertir. Ces deux types de lecture nécessitent l'emploi de deux composantes : la lecture de mots (mobilisation de processus phonologiques et/ou lexicaux) et la compréhension écrite (accès au sens du texte).

Dans la population générale, certaines personnes rencontrent des difficultés pour lire et comprendre un texte. Ces difficultés peuvent survenir dès l'entrée dans la lecture, ou font suite à un manque de confrontation à l'écrit. Des troubles acquis de la lecture peuvent aussi survenir par la suite, quel que soit le niveau antérieur de lecture de la personne. C'est souvent le cas lors de la survenue d'une aphasie, un trouble acquis du langage oral et/ou écrit qui résulte d'une atteinte des réseaux du cerveau dédiés aux traitements langagiers. Ces troubles de lecture sont retrouvés dans 68% des cas lors d'aphasie chronique, c'est-à-dire à plus de six mois après la lésion cérébrale initiale (Brookshire, Wilson, Nadeau, Gonzalez Rothi, & Kendall, 2014). Les difficultés rapportées concernent souvent la lecture et compréhension de phrases ou de textes. Ces troubles peuvent avoir un retentissement important sur le quotidien des personnes aphasiques, notamment sur leur autonomie. Ainsi, celles-ci décrivent une lecture lente et laborieuse, ainsi qu'une perte du plaisir et de l'utilité de lire (Webb & Love, 1983). Néanmoins, même si leurs habitudes de lecture sont bouleversées, elles souhaiteraient reprendre la lecture pour le plaisir (Worrall et al., 2005).

De plus, les difficultés de communication les plus souvent rencontrées chez des personnes aphasiques concerneraient l'écriture (79 %) et la lecture (68 %) de lettres et de documents administratifs (Mazaux, 2006). D'après cette étude, la récupération de la lecture au quotidien serait un objectif important de la prise en soin orthophonique. Cependant, malgré la fréquence élevée des troubles de la lecture chez les personnes avec une aphasie, les évaluations et les thérapies actuelles porteraient plus sur les mécanismes atteints que sur les objectifs fonctionnels de lecture des patients.

Par ailleurs, plusieurs simplifications, adaptées ou non aux personnes aphasiques, existent afin de faciliter l'accès à un document écrit du quotidien. De plus, avec la digitalisation des supports de lecture, des aides technologiques sont en émergence et peuvent être proposées aux patients aphasiques.

L'objectif de ce mémoire est d'établir un état des lieux des pratiques orthophoniques évaluatives et rééducatives avec des patients aphasiques présentant des troubles de la lecture. Ce travail d'enquête est mené par le biais d'un questionnaire aux professionnels. A partir des résultats de cette enquête, nous nous questionnerons sur un éventuel enrichissement des pratiques, en proposant des pistes à partir de la confrontation des résultats et du contexte théorique.

Dans un premier temps, nous développerons le contexte théorique de notre étude : nous y présenterons la lecture, l'aphasie, la thérapie orthophonique des troubles de la lecture avec des patients aphasiques et les adaptations et aides à la lecture. Dans un second temps, nous aborderons la méthodologie appliquée pour cette enquête. Ensuite, nous exposerons les résultats de l'étude. Enfin, nous confronterons nos hypothèses aux résultats obtenus et au contexte théorique, puis nous proposerons quelques pistes d'amélioration et d'enrichissement de la pratique clinique.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La lecture dans la population générale

1.1 La lecture

1.1.1 Définition

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL, 2012) définit la lecture comme l'« action de prendre connaissance du contenu d'un texte écrit pour se distraire, s'informer ». Cette définition inclut deux notions : les informations utiles et le divertissement qu'apporte la lecture. Ainsi, pour certains, lire est une action essentielle pour différentes situations de la vie courante. On parle de lecture fonctionnelle pour désigner les « écrits de la vie quotidienne qu'il devient nécessaire de connaître, de maîtriser, de reproduire pour diverses raisons et obligations sociales : situations de la vie, apprentissages, besoins, communication. » (Breuneval, 2006, p. 1). Différents types d'écrits fonctionnels ont été listés : notices, guides, discours, articles de journaux, consignes, recettes, règlements, affiches, cartes postales, etc.

Pour d'autres, la lecture est synonyme de divertissement : c'est la notion de lecture plaisir, que Poslaniec (1994, p. 7) décrit comme « une création de sens par le lecteur, jusqu'à l'appropriation totale du texte ». De plus, la littératie (aptitude à comprendre un écrit au quotidien) est une variable de mesure de la qualité de vie d'une population (Slottje, 2001).

Afin de pouvoir lire, des compétences de reconnaissance ou déchiffrement de mots et de compréhension écrite sont nécessaires. Nous allons maintenant détailler leurs processus.

1.1.2 Modélisation de la lecture

L'apprentissage de la lecture varie selon le système d'écriture utilisé (alphabétique, syllabique, alphasyllabique, logographique). Dans la langue française, un système alphabétique est utilisé : un graphème (lettre ou ensemble de lettres) correspond généralement à un phonème (plus petite unité de son). L'apprentissage est aussi influencé par la transparence de la langue, c'est-à-dire le degré de correspondance entre les graphèmes et les phonèmes. En français, le processus de lecture est assez transparent (92 % de correspondances grapho-phonémiques) mais pas celui de l'écriture (50 %). En effet, il existe 36 phonèmes à l'oral en français, mais 26 lettres et 130 graphèmes à l'écrit.

D'après le modèle de Gough et Hillinger (1980), la lecture est le produit de la reconnaissance de mots et de la compréhension. Nous allons développer ces deux aspects dans les parties suivantes.

1.1.3 Mécanismes de lecture de mots

Plusieurs modèles sont issus de l'analyse cognitive des mécanismes de lecture de mots, pour des tâches de lecture à voix haute et/ou de compréhension écrite. Nous présenterons ici celui de la double voie de lecture de mots de Morton et Patterson (1980). Plusieurs étapes sont nécessaires pour lire un mot. Tout d'abord, le mot est analysé visuellement : des invariants sont extraits pour reconnaître et identifier chaque lettre. Ensuite, deux voies de traitement peuvent être empruntées :

- Une voie lexicale : le mot est reconnu dans le stock orthographique du sujet, en passant ou non par une voie sémantique, qui permet un accès au sens du mot. Elle est majoritairement utilisée par les lecteurs experts pour lire des mots connus, et pour des tâches de compréhension écrite ;
- Une voie phonologique : les graphèmes sont associés aux phonèmes grâce à un système de correspondance. Cette voie est utilisée par un lecteur en cours d'apprentissage, ou par un

lecteur expert pour les mots rares ou inconnus. L'efficacité de cette voie est évaluée en orthophonie par le biais de la lecture de pseudomots (suite de graphèmes n'ayant pas de sens, mais respectant les règles phonologiques de la langue).

Pour lire un mot, des compétences visuelles, langagières (lexique, phonologie) et cognitives (stock visuo-orthographique) sont donc nécessaires. La lecture à voix haute nécessite aussi la planification d'unités phonologiques (lexique phonologique de sortie) et de gestes articulatoires.

Afin de mettre en place la lecture de phrases, l'accès à des compétences supplémentaires est important : la syntaxe (qui régit la place des mots dans la phrase et leur fonction) et la morphosyntaxe (qui se compose de marques exprimant le temps, le genre et le nombre).

1.1.4 Compétences nécessaires à la lecture et à la compréhension de textes

La compréhension de textes a été décrite dans le modèle de Kintsch (Chesneau, 2018), dans lequel trois niveaux de compréhension sont décrits. Tout d'abord, la structure de surface du texte concerne les aspects phonologiques, morphologiques et syntaxiques du texte. Ensuite, la base du texte est composée de la microstructure (reconnaissance de mots et sélection des propositions sémantiques principales des phrases) et la macrostructure (représentation synthétique du texte entier). Enfin, le modèle de situation est la construction d'une représentation mentale du texte, via le contexte et les connaissances du lecteur.

Pour comprendre des phrases ou un texte, la combinaison de traitements linguistiques (décodage des mots et phrases) et cognitifs (ressources attentionnelles, mnésiques et exécutives) est nécessaire (Chesneau & Ska, 2015 ; Webb, 1987). Ainsi, la mémoire de travail est essentielle pour extraire les propositions sémantiques et constituer la microstructure du texte. La mémoire à court terme conserve les informations lues récemment afin de les confronter au système sémantique et permettre la compréhension de la phrase. Ensuite, les propositions retenues et comprises sont intégrées dans la macrostructure, construite au fur et à mesure de la lecture et stockée grâce à la mémoire épisodique. Par la suite, les fonctions exécutives (flexibilité, inhibition, mise à jour) sont nécessaires pour actualiser le modèle de situation du texte en fonction des éléments rencontrés lors de la lecture. Enfin, des compétences métacognitives (connaissance de ses stratégies de lecture) permettent à la personne d'adapter sa façon de lire selon le type d'écrit, de détecter des erreurs de lecture et de les corriger (Meteyard, Bruce, Edmundson, & Oakhill, 2014).

Par ailleurs, l'appréhension d'un texte varie aussi selon la lisibilité, c'est-à-dire la facilité de compréhension du texte (CNRTL, 2012). On peut estimer cette lisibilité à l'aide de plusieurs mesures ; la plus couramment utilisée est la mesure de Flesch, qui a été adaptée en français par G. De Landsheere (Henry, 1980).

1.2 Les difficultés ou troubles de la lecture dans la population générale

Dans la population générale, de nombreuses personnes présentent des difficultés ou des troubles pour lire et comprendre des supports écrits au quotidien. Certains sont des « lecteurs en difficulté » : en France, 5 à 15 % des enfants auraient des difficultés pour apprendre la lecture (Organisation de Coopération et de Développement Economiques, 2004). D'autres présentent des troubles de la lecture, primaires (dyslexie) ou secondaires, lorsque leurs troubles appartiennent à un syndrome plus global (déficiences intellectuelle ou sensorielle, illettrisme, etc.). Ces troubles sont en général présents dès l'apprentissage de la lecture, ou plus tard, faute d'un accès suffisant à la lecture. La dyslexie concernerait 3 à 5 % des enfants en âge scolaire (Inserm, 2007). D'après une enquête de l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (2018), 7 % de la population 18-65 ans en France serait

concernée par l'illettrisme, défini comme l'état d'une personne ayant reçu un apprentissage écrit mais ne maîtrisant pas la lecture. L'illettrisme est à différencier de l'analphabétisme, situation où la personne, non scolarisée, n'a pas bénéficié un apprentissage écrit.

2. La lecture chez les adultes présentant une aphasie

Un trouble acquis de la lecture peut se manifester chez des personnes en population générale, et ce quel que soit leur niveau antérieur et leurs habitudes de lecture.

2.1 L'aphasie

2.1.1 Définitions

L'aphasie est définie comme un trouble acquis du langage consécutif à une atteinte des réseaux cérébraux impliqués dans le traitement du langage, dans le cadre de pathologies neurologiques vasculaires (Accident Vasculaire Cérébral pour la plupart), traumatiques, infectieuses ou dégénératives. L'aphasie peut toucher le langage oral et/ou écrit ; les troubles observés sont souvent en miroir, avec des erreurs similaires dans les deux modalités langagières. Les troubles du langage oral et écrit peuvent être présents de manière conjointe ou isolée (Tran, 2018).

Plusieurs niveaux linguistiques peuvent être atteints, ainsi que différents processus langagiers (compréhension et/ou production). Il faut noter que la compréhension et la production sont en général plus touchées à l'écrit qu'à l'oral (Zukic, Sinanovic, & Zonic, 2017). Ces déficits linguistiques ont pour conséquence des troubles de la communication, altérant les interactions et la qualité de vie des personnes aphasiques (Simmons-Mackie & Kagan, 2007).

Des processus cognitifs plus élaborés peuvent aussi être touchés (exemple : traitement de l'implicite et des inférences), parfois lors de la présence de troubles conjoints, comme l'atteinte des fonctions exécutives, attentionnelles ou mnésiques (Chesneau, 2018). D'autres troubles peuvent être associés à l'aphasie : hémiplégie, déficit du champ visuel, difficultés de traitement des émotions, troubles du calcul, etc.

2.1.2 Evolution et récupération des aphasies

Plusieurs études portent sur l'évolution de l'aphasie chez des patients entre six et dix-huit mois post-AVC. L'équipe de Laska (2001) indique qu'en moyenne, sur 119 participants aphasiques, 21 % décèdent, 24 % récupèrent totalement et 43 % présentent une aphasie chronique entre trois et dix-huit mois post-aphasie. D'autres auteurs (Pedersen, Sig Jorgensen, Nakayama, Raaschou, & Olsen, 1995 ; Pedersen, Vinter, & Olsen, 2003) retrouvent 50 à 60 % de participants (hospitalisés en neurologie) avec une aphasie chronique plus modérée qu'à l'évaluation initiale. Une aphasie est considérée comme chronique après six-mois post-aphasie (Elman & Bernstein-Ellis, 1999). La Haute Autorité de Santé (HAS, 2012) a relevé trois phases de récupération : aiguë (avant quatorze jours post-AVC), subaiguë (jusqu'à six mois post-AVC) et chronique (plus de six mois post-AVC). En effet, la récupération serait plus progressive après six mois post-AVC (Meinzer, 2005).

Plusieurs facteurs influençant la récupération spontanée des capacités langagières dans les aphasies ont été relevés dans une étude : la sévérité initiale de l'aphasie, l'étendue des lésions et l'âge pour le langage oral (Laska et al., 2001) et la sévérité initiale des troubles de lecture, des troubles de l'écriture et du calcul, la négligence spatiale unilatérale et le niveau d'éducation pour le langage écrit (Zukic et al., 2017). Enfin, on estime à 30 à 40 %, après six à dix-huit mois post-AVC, les personnes aphasiques qui ont été adressées pour un suivi orthophonique (Mazaux, 2008 ; Pedersen, et al., 1995).

2.2 Les troubles de la lecture chez des personnes ayant une aphasie

2.2.1 Fréquence

En lecture de mots et non-mots, presque 68 % des personnes ayant une aphasie plus de six mois post-AVC présenteraient aussi une alexie (Brookshire, 2014). L'idée d'association fréquente entre aphasie et alexie est aussi présente dans l'étude de Webb et Love (1983). Cependant, le pourcentage retrouvé est différent : les résultats indiquent que les troubles de la lecture étaient présents chez tous les participants (35). Cette différence peut être expliquée par la variation de la définition de « troubles de la lecture ». En effet, la deuxième étude relève surtout des difficultés portant sur la compréhension de phrases (implication de la syntaxe et morphosyntaxe), alors que la première s'intéresse d'abord sur la lecture de mots isolés. Il serait donc intéressant de préciser les différents troubles de la lecture.

2.2.2 Troubles de la lecture de mots

Lire et comprendre un mot implique des capacités visuelles, langagières et cognitives. Plusieurs terminologies sont employées dans la littérature pour classer les troubles de la lecture de mots. L'équipe de Sabadell (2018) regroupe quatre catégories de troubles en fonction du niveau d'atteinte :

- Troubles atteignant les fonctions visuelles (ou alexies périphériques) : négligence spatiale unilatérale, alexie pure.
- Troubles de la voie phonologique (ou dyslexie phonologique) : atteinte de la lecture de mots réguliers ou de pseudomots ; ces troubles seraient les plus fréquents ;
- Troubles de la voie lexicale (ou dyslexie de surface ou sémantique) : atteinte de la lecture de mots irréguliers et/ou atteinte de la compréhension de mots ;
- Troubles des deux voies de lecture (ou alexie mixte) : association des deux atteintes ;

Les alexies, comme les aphasies, comprennent plusieurs degrés de sévérité :

- Légère (bonne compréhension écrite, mais lecture lente et laborieuse) ;
- Modérée (bon stock de mots écrits et compréhension de phrases simples) ;
- Sévère (lecture très difficile, reconnaissance de quelques mots ; Webb, 1987).

2.2.3 Troubles de la compréhension de phrases et de textes

Les difficultés pour lire et comprendre un texte sont plus fréquentes que celles pour lire des mots. En effet, la compréhension de textes nécessite la mobilisation de compétences supplémentaires (syntaxiques, cognitives et métacognitives ; Webb & Love, 1983).

Pour accéder à la compréhension de phrases et de textes, il faut d'abord avoir accès au déchiffrage et à la compréhension de mots. De plus, cela nécessite la mise en œuvre de capacités syntaxiques et morphosyntaxiques pour la compréhension de phrases (fonction des mots selon leur position, marqueurs syntaxiques, terminaisons, etc.). Enfin, pour les textes, des fonctions mnésiques, attentionnelles et exécutives sont sollicitées. Une lésion cérébrale peut altérer ces fonctions et engendrer un trouble de la communication écrite (Chesneau, 2018). Par ailleurs, les difficultés relevées chez les personnes aphasiques porteraient sur la macrostructure du texte (rappel de l'histoire), mais encore plus sur la microstructure (détails du texte). Il est utile de préciser que les difficultés de compréhension varient selon la charge cognitive et sémantique du texte (Chesneau & Ska, 2015). D'après Brookshire (2018), différentes compétences entreraient en jeu selon le niveau de compréhension écrite étudié. La compréhension de mots écrits serait sous-tendue par les compétences sémantiques, alors que la compréhension de textes nécessiterait aussi des compétences morphologiques et syntaxiques. Le niveau de complexité croît selon les compétences nécessaires :

lire un mot est plus simple que lire une phrase ou encore un texte.

2.2.4 Retentissement des troubles au quotidien

Dans la définition de l'aphasie, nous avons pu constater que les troubles langagiers pouvaient altérer la vie quotidienne des personnes aphasiques. La situation des personnes aphasiques peut être décrite à partir du modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ce modèle définit trois composantes du fonctionnement de l'individu, qui peuvent être atteintes ou préservées :

- Les fonctions des systèmes organiques ou des structures anatomiques du corps, qui peuvent être intégrées ou relever d'une déficience ;
- Les activités, c'est-à-dire les compétences ou difficultés pour réaliser une activité ;
- La participation, ou la réalisation d'activités quotidiennes adaptées aux compétences.

Ces composantes interagissent et sont liées à un même problème de santé. Les facteurs environnementaux (milieu physique et social du patient) et personnels (caractéristiques propres : sexe, âge, éducation, habitudes, profession, etc.) jouent des rôles de facilitateurs ou d'obstacles sur l'environnement physique ou social du patient (OMS, 2001).

En se basant sur le modèle de la CIF, plusieurs exemples de perturbations ont été cités pour des personnes aphasiques et alexiques (Simmons-Mackie et al., 2007). Les limitations d'activités peuvent concerner la compréhension de mots écrits ou phrases, avec comme restriction de participation une difficulté à suivre une recette écrite ou comprendre une notice.

Par ailleurs, les objectifs fonctionnels de cinquante personnes aphasiques ont été décrits grâce au modèle CIF (Worrall et al., 2010). La majorité souhaitait pouvoir avoir accès à des informations sur l'aphasie, l'AVC et les services disponibles, avoir une meilleure autonomie et communiquer leurs besoins. Ils demandaient aussi à bénéficier de plus de séances d'orthophonie.

Les troubles de la lecture ayant un retentissement important sur le quotidien des personnes aphasiques, nous pouvons nous interroger sur la modification de leurs habitudes de lecture.

2.3 Les habitudes de lecture des adultes aphasiques

Les habitudes de lecture de cette population ont été peu étudiées dans la littérature à ce jour. En effet, les compétences antérieures ont surtout été analysées pour la modalité orale. Knollman, Wallace, Hux, Brown et Long (2015) ont toutefois comparé les habitudes de lecture pré et post-aphasie de six participants présentant un trouble de la compréhension écrite chronique. Les résultats indiquent des changements des habitudes de lecture après l'aphasie. Tout d'abord, un déclin des habiletés de compréhension écrite est constaté, ainsi qu'une baisse de la fréquence de lecture.

Néanmoins, les auteurs notent aussi une motivation accrue pour lire depuis la survenue de l'aphasie. Cette étude suggère qu'après une aphasie, les individus ne retrouvent pas leurs habitudes antérieures de lecture, mais qu'ils souhaitent continuer à lire. Par ailleurs, la lecture peut être utilisée comme aide ou compensation chez les patients présentant un trouble du langage oral important.

Les résultats de cette étude mettent en évidence un besoin d'accompagnement de ces patients, afin qu'ils puissent reprendre une lecture fonctionnelle ou plaisir au quotidien.

3. Thérapie orthophonique des troubles de la lecture chez les personnes aphasiques

Mazaux et al. (2006) considèrent que la récupération de la lecture est un des objectifs principaux

de la rééducation orthophonique, car les troubles de la lecture génèrent des difficultés importantes au quotidien (pour la compréhension de documents administratifs par exemple). Avant de commencer une rééducation des troubles de la lecture, il est nécessaire d'évaluer préalablement les capacités et intérêt pour la lecture pré et post-aphasie (Webb, 1987).

3.1 Evaluation orthophonique de la lecture chez les patients aphasiques

La littérature aphasiologique préconise d'évaluer systématiquement le langage oral et écrit avec les patients aphasiques. Plusieurs outils francophones permettent d'évaluer les compétences écrites. Ainsi, il existe des batteries standardisées (bilans généralistes évaluant les quatre pôles du langage et les transpositions) dédiées aux personnes aphasiques. Le protocole Montréal-Toulouse (MT86 ; Nespoulous et al., 1992) propose des épreuves de compréhension de mots, phrases et d'un texte ; la batterie Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE ; Goodglass & Kaplan, 1982) comprend un appariement mot écrit-image et un subtest de compréhension de phrases et textes. La Batterie Informatisée de l'Aphasie (BIA ; Gatignol, Juttau, Oudry & Weill-Chounlamounry, 2012) inclut des épreuves de compréhension écrite lexicale et syntaxique.

Il existe aussi des outils d'évaluation de seconde ligne (tests spécifiques à un domaine cognitif, permettant d'orienter le projet thérapeutique), comme la Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux (BETL ; Tran & Godefroy, 2015), comprenant une épreuve de lecture de mots ou l'Examen des Dyslexies Acquises (EDA ; Lemay, 1990), qui propose une analyse cognitive de la lecture de mots. Nous pouvons également citer la batterie d'Évaluation du Langage Élaboré de l'Adulte cérébrolésé (ELEA ; Moreira-Gendreau, 2016) qui propose un subtest de phrases écrites lacunaires à remplir. Le Test de Compréhension de Textes (TCT ; Chesneau, 2012) évalue quant à lui différents niveaux de compréhension du texte via la lecture de six textes et neuf questionnaires pour un public adulte.

Néanmoins, à notre connaissance, aucun test francophone n'est actuellement dédié à l'étude spécifique de la compréhension écrite pour des personnes cérébrolésées. De plus, nous n'avons mis en évidence aucun test francophone proposant une tâche de compréhension écrite fonctionnelle (ex. compréhension d'une notice ou d'un menu).

Il existe cependant des batteries anglophones qui évaluent ces composantes. Ainsi, la Reading Compréhension Battery for Aphasia (RCBA ; LaPointe & Horner, 1998) est la seule batterie qui analyse spécifiquement les compétences de compréhension écrite des personnes aphasiques. Elle est composée de dix subtests principaux (dont la compréhension de mots, phrases et paragraphes, la lecture fonctionnelle et la compréhension factuelle et inférentielle) et sept subtests additionnels. Une autre batterie anglophone permet d'évaluer la lecture fonctionnelle (ex. compréhension d'un journal) : la Measure of Cognitive Linguistic Ability (MCLA).

Actuellement, les évaluations disponibles pour la lecture et compréhension de texte semblent limitées, elles fournissent encore peu d'éléments concernant les mécanismes sous-jacents des difficultés ou les stratégies qui pourraient être proposées lors de la thérapie (Meteyard et al., 2014).

3.2 Travail orthophonique de la lecture

3.2.1 Thérapie orthophonique des troubles de la lecture de mots

Plusieurs approches existent dans la littérature pour les différents troubles de la lecture de mots. Lors d'alexie lexicale, des moyens mnémotechniques sémantiques imagés seraient proposés pour améliorer la compréhension lexicale : une image permet de faire le lien entre les représentations orthographique et sémantique du mot. (Sabadell, Tcherniack, Michalon, & Kristensen, 2018). Le traitement Multiple Oral Rereading (MOR ; Beeson & Insalaco, 1998) a aussi été décrit : il permettrait

d'augmenter la vitesse de lecture via la répétition de phrases lues et corrigées par le thérapeute.

Pour l'alexie phonologique, la rééducation peut porter sur la restauration des procédures de correspondance grapho-phonémiques, suivi d'un entraînement phonémique et syllabique (Sabadell et al., 2018). Les habiletés phonologiques peuvent aussi être entraînées, notamment avec la technique des codes. Elle consiste à associer chaque lettre de l'alphabet à un mot référent et à son dessin, puis à entraîner les capacités de segmentation puis d'assemblage phonologiques à partir des associations formées (Lambert, 2013).

Pour améliorer la compréhension écrite de mots, Mayer et Murray (2002) proposent un traitement MOR adapté, ainsi qu'un entraînement de la mémoire de travail, souvent déficitaire dans la population aphasique. Les résultats indiquent une amélioration de la vitesse de lecture, ainsi que de légers effets positifs pour la compréhension écrite. De futures recherches seraient nécessaires pour développer cet aspect. La plupart des recherches avec des patients aphasiques portent sur la rééducation au niveau du mot (Meteyard et al., 2014) ; ce travail étant peu applicable pour les personnes ayant des difficultés au niveau du texte, nous pouvons nous interroger sur la remédiation de la compréhension écrite.

3.2.2 Restauration de la compréhension écrite de phrases et de textes

Quelques thérapies ont été décrites pour restaurer la compréhension écrite de phrases et de textes (Webster et al., 2013). La technique Oral Reading for Language in Aphasia (ORLA) consiste à lire de façon répétée des phrases et paragraphes avec différentes structures, à l'unisson avec le thérapeute puis seul. Cette technique permettrait d'augmenter la fluence en lecture, et de libérer des ressources attentionnelles pour la compréhension écrite. La méthode Attentive Reading and Constrained Summarisation (ARCS) s'appuie sur l'identification des informations importantes au sein des phrases : le texte est lu à voix haute, puis découpé en parties et lu silencieusement et doit ensuite être résumé. La thérapie PICS est similaire : la stratégie employée se base sur l'identification des passages importants, la prise de notes des mots-clés et la restitution orale du texte lu. Lee et Sohlberg (2013) ont mené une étude pilote, en proposant aux patients aphasiques une méthode combinant un entraînement de l'attention sélective et des facilitations métacognitives ; les résultats mettraient en évidence une meilleure allocation des ressources et indirectement une amélioration de la compréhension écrite.

Plusieurs facteurs pouvant influencer la compréhension doivent être pris en compte : lisibilité du texte, complexité linguistique, ressources cognitives et motivation du patient (Webb, 1987). Chesneau et Ska (2015) indiquent l'importance de vérifier la charge sémantique et le modèle de situation d'un texte avant de le proposer à un patient. Selon eux, il serait bien d'utiliser différents textes, dans lesquels la complexité sémantique varie, afin d'adapter au mieux la progression de la prise en soin aux compétences et difficultés du patient.

Nous pouvons noter que, dans la littérature actuelle, les travaux portent majoritairement sur les processus de lecture atteints et moins sur les objectifs fonctionnels de récupération de la lecture. Cependant, une piste de travail écologique est évoquée avec la méthode Goal Attainment Scaling (GAS), qui permet de créer des échelles personnalisées pour évaluer l'atteinte d'objectifs de rééducation fixés avec le patient. Cette méthode s'appuie sur le modèle CIF, et particulièrement sur la prise en charge de la restriction de participation. Dans un article appliquant cette méthode en aphasie (Krasny-Pacini et al., 2015), un exemple est cité pour l'axe de la compréhension écrite, qui serait améliorée « grâce à une meilleure prise en compte des indices d'orthographe grammaticale tels les accords ».

Aleligay, Worrall et Rose (2008) ont mis en évidence que les documents écrits de santé à disposition des personnes aphasiques ne seraient pas assez modifiés pour correspondre à leur niveau de lecture. Pour que ces écrits leur soient accessibles, il serait conseillé d'adapter la lisibilité des textes en les simplifiant (mise en page, lexicale, syntaxe).

4. Les adaptations et aides à la lecture

Lorsque des personnes présentent des difficultés ou troubles de lecture en population générale (dyslexie, trouble secondaire à une déficience, etc.), plusieurs dispositifs peuvent leur être proposés pour faciliter leur accès à la compréhension écrite quotidienne. Dès lors, nous pourrions étudier si des supports équivalents existent pour les personnes aphasiques, ou si des supports plus généraux présenteraient un intérêt pour eux.

4.1 Supports et aides de lecture pour personnes en difficulté dans la population générale

4.1.1 Simplification de textes et dispositif Facile à Lire et à Comprendre (FALC)

La simplification de textes peut être définie comme « l'adaptation d'un texte afin de le rendre plus accessible à un public ciblé, tout en conservant le contenu sémantique intact » (Saggion, 2017). Elle peut être utilisée avec des personnes confrontées à des difficultés de lecture et/ou de compréhension. Deux approches de simplification ont été décrites (Gala, François, Javourey, & Ziegler, 2018) :

- Transformation d'un texte existant, en l'adaptant à la population visée ;
- Création d'un nouveau texte, respectant les recommandations de guides ou études qui visent à faciliter la compréhension (adaptations linguistiques et de la forme du texte).

Les effets d'une simplification de texte ont été mis en évidence dans plusieurs études, mais peu d'entre elles ont été menées en langue française. Ainsi, Gala et Ziegler (2016) ont analysé les performances de dix enfants dyslexiques francophones ; de meilleurs résultats en compréhension étaient obtenus lorsque le texte était simplifié au niveau lexical, syntaxique et discursif.

Le Facile à Lire et à Comprendre (FALC) est un dispositif de simplification de textes créé par des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. Il a vu le jour en 2009 lors de la mise en place du projet européen Pathways. Ce format adapté de lecture est à destination de personnes ayant une déficience intellectuelle, mais peut aussi être proposé à des personnes en situation d'illettrisme. Il a pour objectif de favoriser leur autonomie et insertion socio-professionnelle. Le FALC comprend de nombreuses règles : clarification de la mise en page et de la police de caractères, utilisation de mots et de phrases courtes, mise en évidence des informations importantes, utilisation d'images pour compléter et/ou clarifier le texte, etc. (Audiau, 2009).

4.1.2 Adaptations pour les personnes dyslexiques

Dans la population générale, certaines personnes présentent des difficultés pour lire, comme les personnes dyslexiques. Des adaptations ont été créées à leur destination : une police de caractères spécifique (Dyslexie ou Open dyslexic) pour faciliter la distinction entre les lettres, un traitement de texte simplifié (Syllabes et compagnie) pour améliorer la lisibilité, des livres adaptés (maison d'édition Les Terres Rouges) afin de rendre la lecture plaisir plus accessible, etc. Des aides technologiques sont aussi disponibles, comme la synthèse vocale ou la règle scanner, qui permettent de compenser les difficultés de lecture et compréhension écrite lors des apprentissages.

Ces supports étant utiles à des personnes ayant des difficultés initiales de lecture dans la population générale, nous pouvons nous demander s'ils pourraient être pertinents pour des personnes ayant un trouble acquis de la lecture.

4.2 Supports et aides à la lecture pour les personnes aphasiques

4.2.1 Critères d'adaptation des supports pour les personnes aphasiques

Format adapté aux personnes aphasiques (aphasia-friendly)

Worrall et al. (2005) ont réalisé la synthèse de trois articles étudiant l'efficacité de textes ayant un format adapté à la population aphasique. Ce format est basé sur quatre principes : simplification linguistique du texte (vocabulaire et syntaxe employés), application d'une grande police de caractère, utilisation de nombreux espaces et ajout d'illustrations pertinentes (Knollman et al., 2015). Ils concluent que l'usage de ce format améliorerait l'accès à l'information écrite pour des personnes aphasiques. Etant un format qui suit les principes de simplification de textes, il peut être mis en lien avec le FALC, qui a aussi été conçu pour une population spécifique. Adapter un texte peut être chronophage ; cependant, la simplification automatique de textes est actuellement en émergence.

Simplification automatique de textes

Gala et al. (2018) abordent la notion de simplification automatique de textes (SAT). C'est un ensemble de règles syntaxiques et lexicales permettant d'adapter automatiquement un texte. La SAT faciliterait l'accessibilité de documents écrits, comme des textes de loi ou des journaux.

Supports avec des illustrations

L'usage d'illustrations pour simplifier la compréhension de textes est discuté. Ainsi, les images qui accompagnent le texte peuvent aider certaines personnes aphasiques, mais pas toutes (Knollman et al., 2015). En effet, elles peuvent être une source de distraction lors de la lecture. Concernant le choix des illustrations, les personnes aphasiques préféreraient les photographies en haute résolution que les images ou dessins. Par ailleurs, il est important que les images sélectionnées soient adaptées au contenu du texte et pertinentes pour la population aphasique (Worrall et al., 2005). Pour faciliter la récupération de la lecture, il est donc possible d'adapter des supports écrits déjà existants.

4.2.2 Aides alternatives pour les aphasiques

Partenaire de communication

Le partenaire de communication (aidant et interlocuteur principal au quotidien) peut faciliter la reprise de la lecture plaisir chez la personne aphasique (Webb, 1987). Il peut mettre en place des « rampes de lecture », qui visent à faciliter la reprise de la lecture plaisir. Ces rampes ont notamment pour but de faciliter les réactions au contenu du texte et la création de liens avec le vécu de la personne lectrice aphasique. Ces aides peuvent se présenter sous de nombreuses formes : adaptations du format du texte (gros caractères d'imprimerie, adaptations des marges, moments clés mis en valeur), proposition de résumés et encarts créés pour des livres spécifiques (explication du vocabulaire, guide des personnages, schémas), livres audio, etc.

Un dispositif propose la mise en place de certaines rampes de lecture : les clubs de lecture pour personnes aphasiques. Ils leur permettraient de participer à des activités accompagnées autour de la lecture et de les aider à reprendre la lecture plaisir (Elman & Bernstein-Ellis, 2006). Dans ces groupes, plusieurs aides sont mises en place pour faciliter l'accès à l'information écrite. Ainsi, le texte est simplifié au niveau de la forme et du contenu (syntaxe et lexique adaptés) et des livres audio sont

proposés. Ces clubs permettraient l'amélioration des compétences de lecture, mais aussi de la qualité de vie des personnes aphasiques y participant.

Le partenaire de communication peut aussi aider son proche aphasique lors des échanges instantanés sur les réseaux sociaux. Pour les mails, des lignes directrices expliquant le format adapté aux proches peuvent être proposées : simplification du contenu avec un vocabulaire simple et des phrases courtes, utilisation d'un format simple à lire, ajout d'images, aides visuelles pour renforcer les idées importantes, etc. Ainsi, il est possible de leur conseiller d'ajouter des images en rapport avec le texte aux mails, ou de scanner des souvenirs d'un moment partagé ensemble (ticket d'un concert, couverture d'un film, etc.) afin de renforcer la compréhension du message (Dietz et al., 2011).

Livres audio et synthèse vocale

Des livres au format papier existent au format audio et peuvent être pertinents pour des personnes aphasiques chez qui la reprise de la lecture est difficile (Elman & Bernstein-Ellis, 2006). Les e-books proposent aussi un format audio du contenu écrit. Cela permet aux personnes aphasiques d'avoir un accès multimodal au texte, en pouvant suivre le texte lorsqu'il est lu (Dietz et al., 2011). Enfin, pour consulter des fichiers sur un ordinateur, des outils de synthèse vocale sont disponibles (ex. Balabolka). Ces dispositifs peuvent être comparés aux aides technologiques proposées aux personnes dyslexiques.

5. Problématique et hypothèses

Les troubles de la lecture sont très fréquents dans la population aphasique chronique. Or, ces troubles peuvent avoir un retentissement sur la vie quotidienne de ces patients. A ce jour, peu de tests permettent d'évaluer la compréhension d'écrits fonctionnels chez les patients cérébrolésés. Nous pouvons ajouter que, dans la littérature actuelle, peu de travaux ont porté sur la thérapie orthophonique de la lecture d'un point de vue écologique avec des patients aphasiques. Cet axe est pourtant essentiel pour l'autonomie et la vie socio-professionnelle du patient. Une étude de Knollman et al. (2015) suggère ainsi que les habitudes de lecture des patients sont modifiées depuis la survenue de l'aphasie et que, malgré leurs difficultés, ils souhaiteraient reprendre une lecture plaisir.

Par ailleurs, nous avons relevé dans le contexte théorique l'existence d'adaptations à la lecture dans la population, avec une émergence d'outils à destination des personnes aphasiques (ex. matériel aphasia-friendly). Nous pouvons ajouter que la digitalisation progressive amène à envisager l'utilisation de nouvelles aides, comme les livres audio ou la synthèse vocale.

Dès lors, nous avons défini deux objectifs pour ce mémoire. Tout d'abord, nous souhaitons établir un état des lieux des pratiques orthophoniques de lecture avec des patients aphasiques (évaluation, place dans le projet thérapeutique, activités, type d'approche, etc.). Ensuite, nous voulions étudier si nous pouvions enrichir ces pratiques pour mieux correspondre aux besoins fonctionnels des patients.

Pour y répondre, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- a. Les pratiques orthophoniques concernant la thérapie de la lecture avec des patients aphasiques varient selon le mode d'exercice et l'expérience professionnelle.
- b. Les orthophonistes possèdent un savoir-faire solide pour le travail de la lecture avec des patients aphasiques. Pour enrichir leurs propositions thérapeutiques et favoriser le réinvestissement des acquis par les patients, la lecture d'écrits du quotidien peut être plus fréquemment abordée durant l'évaluation et la thérapie orthophoniques.
- c. Les adaptations et aides à la lecture étant bénéfiques pour les patients ayant des troubles de la lecture, elles gagnent à être plus connues et utilisées par les orthophonistes et leurs patients aphasiques.

Méthodologie

Afin de pouvoir valider ou non les hypothèses de travail précédemment formulées et de répondre à la problématique, un questionnaire visant à évaluer les pratiques professionnelles a été élaboré (voir Annexe 2).

1. Population

Pour ce questionnaire, les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être un orthophoniste diplômé et exerçant ;
- avoir déjà suivi un ou plusieurs patients aphasiques.

Aucun critère d'exclusion n'a été défini. Cependant, la présentation et les items du questionnaire ne concernaient pas les orthophonistes travaillant uniquement avec des patients à la phase aiguë de l'aphasie.

2. Modalité du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré en version électronique sur Google Forms, un outil de création de questionnaire qui permet facilement de le diffuser sur internet et de récolter les données obtenues. Il devait répondre à plusieurs critères pour garantir un taux de participation élevé :

- Etre rapide à remplir : nous avons déterminé que le questionnaire ne devait pas demander plus de quinze minutes pour être lu et complété ;
- Proposer diverses modalités de réponse : questions ouvertes et fermées, à choix unique ou multiple, échelle avec plusieurs degrés de réponse, etc. ;
- Contenir une section permettant d'ajouter des idées ou commentaires, via le champ « autre » introduit dans de nombreuses questions et un champ d'expression libre à la fin du questionnaire ;
- Garantir l'anonymat, en ne proposant aucune question demandant le nom, l'âge ou le sexe du participant.

L'élaboration du questionnaire a été supervisée par les directrices de mémoire. La version finale a été soumise à trois orthophonistes (deux exerçant en hôpital et une en cabinet libéral) puis modifiée avant la diffusion.

Le questionnaire a ensuite été mis en ligne sur Google Forms. Certaines questions étaient obligatoires, afin que le minimum de réponses pour chaque participant soit équivalent, et que les données puissent être exploitées.

3. Structure du questionnaire

Le questionnaire final (voir Annexe 2) comporte quatre parties et trente questions avec différentes modalités de réponse. Le temps de réponse est estimé à quinze minutes.

La première partie s'intitule « données générales ». Son objectif est de dégager le profil des orthophonistes répondant au questionnaire : année d'obtention du diplôme, type d'activité professionnelle, nombre de patients aphasiques suivis jusqu'ici, nombre de séances hebdomadaires proposées.

Ensuite, la seconde partie « évaluation de la lecture chez les patients aphasiques » permet de faire un état des lieux de l'évaluation de la lecture menée par les orthophonistes avec des patients

aphasiques. Les données récoltées permettront de déterminer quels aspects de la lecture sont évalués et par quels moyens.

La troisième partie traite de « l'organisation du travail de la lecture avec des patients aphasiques ». Nous nous demanderons quelle est la place du travail de la lecture dans la thérapie orthophonique avec des patients aphasiques et quels types d'objectifs sont proposés (analytiques, fonctionnels ou écologiques). Cette partie vise aussi à voir le lien existant entre les pratiques évaluatives et rééducatives de la lecture avec des patients aphasiques.

Enfin, la dernière partie, « adaptations et aides à la lecture », a pour buts de dresser un état des lieux de l'utilisation actuelle d'aides et d'adaptations à la lecture avec des patients aphasiques, puis de déterminer quelques pistes d'amélioration ou d'utilisation de nouveaux supports.

Les questions portant sur l'évaluation de la lecture, l'organisation du travail de la lecture et l'utilisation d'aides ou adaptations pour les patients aphasiques ont été élaborées à partir de données présentes dans le contexte théorique, de témoignages d'orthophonistes et de nos intuitions cliniques.

4. Ethique

Les éléments recueillis durant ce travail n'étant pas « sensibles » d'après la législation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), l'utilisation d'un logiciel crypté n'a pas été requise. Néanmoins, afin de répondre aux attentes éthiques, le questionnaire est totalement anonyme : ainsi, aucune donnée permettant d'identifier les participants n'a été demandée (ex. âge ou date de naissance, nom ou prénom).

5. Diffusion du questionnaire

Lors de la diffusion du questionnaire, un message d'information a été transmis aux participants, accompagné du lien du questionnaire en ligne. Ce message comprenait une rapide présentation du mémoire et de ses objectifs généraux, la mention du public concerné, du temps de réponse estimé et de l'anonymat. Ce message a été transmis par mail à des syndicats orthophoniques de différentes régions. De plus, nous avons eu recours à notre réseau orthophonique : personnes proposant des formations en orthophonie, maîtres de stage et leurs collègues, contacts d'autres étudiants en orthophonie, etc. Nous avons aussi contacté par mail des orthophonistes exerçant en hôpital et centre de rééducation fonctionnelle. Enfin, le questionnaire a été diffusé sur quelques groupes orthophoniques du réseau Facebook (Les orthos et la neuro, Les stages en orthophonie, Ch'ti Z'Orthos et les Orthos de Normandie).

6. Analyse des résultats

Les données ont été recueillies puis analysées à l'aide d'un tableur Excel, exporté par le biais de Google Forms. Nous avons ensuite recodé les données dans des tableaux à double entrée. Dans les cellules adjacentes aux données récoltées, nous avons créé des formules permettant de calculer la proportion de chaque donnée par rapport au nombre de réponses total. Nous avons ensuite mené une analyse statistique à partir des pourcentages obtenus.

Nous avons commencé par effectuer une analyse statistique descriptive des réponses quantitatives. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur les pourcentages obtenus à chaque item pour chaque fréquence ou élément. Nous avons ensuite retranscrit ces données par écrit ou avec des diagrammes en barres ou circulaires.

Les questions ouvertes ont été analysées qualitativement, et regroupées lorsque cela était possible. Pour ces dernières, une analyse par thème a été réalisée pour mettre en évidence des tendances dominantes. La fréquence de ces tendances a permis de sélectionner les éléments de réponse principaux des participants.

Ensuite, une analyse croisée des données a été menée ; nous avons établi des profils d'orthophonistes (mode d'exercice et nombre de patients aphasiques suivis), puis nous avons comparé leurs réponses et synthétisé ces données sous forme de graphiques ou de courts paragraphes.

Résultats

Entre le 27 novembre 2019 et le 5 février 2020, nous avons recueilli 126 réponses au questionnaire. En conservant les questionnaires complets, nous avons pu en analyser 124.

Nous présenterons tout d'abord le profil global des répondants et des patients suivis, puis nous exposerons l'analyse descriptive des résultats obtenus, et nous conclurons cette partie en mettant en correspondance des données triées par profils.

1. Profils des répondants

1.1 Année du diplôme et mode d'exercice

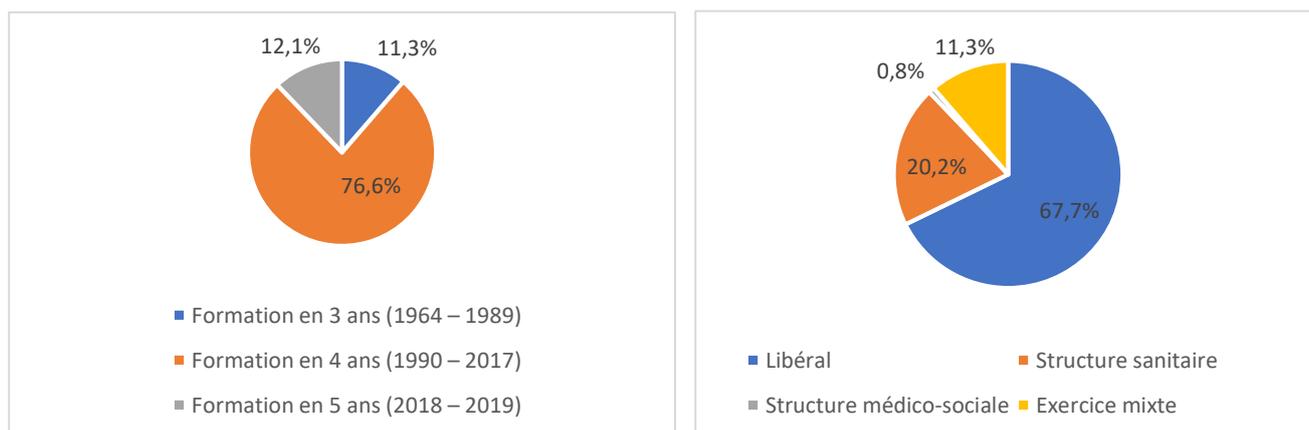


Figure 1. Durée de formation initiale des répondants. Figure 2. Modalité d'exercice des répondants

La plupart des répondants ont suivi une formation en quatre ans ; en moyenne, ils exercent depuis 12 ans (ET = 10) (cf. Figure 1).

La majorité des orthophonistes ayant participé exercent en cabinet libéral, tandis que 20 % environ exercent en structure sanitaire (cf. Figure 2).

1.2 Suivi orthophonique de patients aphasiques

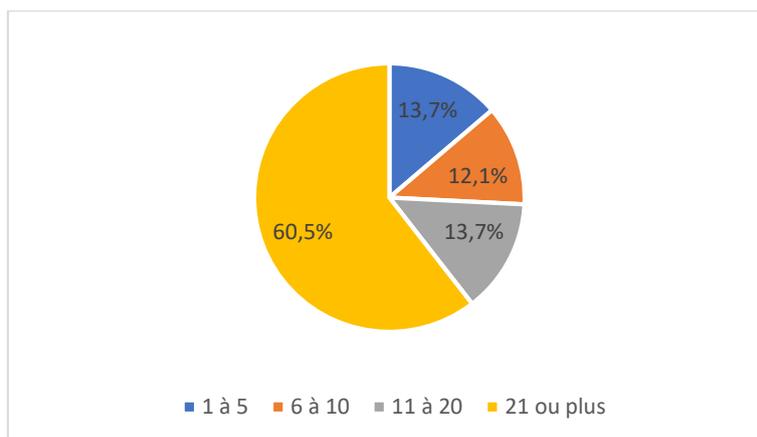


Figure 3. Nombre de patients aphasiques suivis par les orthophonistes répondants

D'après la Figure 3, la plupart des répondants ont suivi au moins 21 patients aphasiques.

Concernant l'intensité du suivi, très peu d'orthophonistes répondants proposent 5 séances par semaine. Ils proposent en général 1 à 4 séances, avec une forte variabilité inter-individuelle. Les patients suivis étaient souvent à la retraite, parfois actifs et rarement en études ou en formation.

2. Analyse descriptive

2.1 Evaluation de la lecture

Lors de l'évaluation avec des patients aphasiques, évaluez-vous la lecture ?

La lecture n'est pas évaluée de façon systématique : en effet, 63 % des répondants ont coché « toujours » en phase subaiguë et 77 % en phase chronique.

Lorsque vous évaluez la lecture, quels moyens utilisez-vous ? (échelle allant de jamais à toujours)

Les orthophonistes auraient tendance à utiliser très souvent des batteries standardisées pour l'évaluation de la lecture, mais rarement des tests spécifiques. Des entretiens sont très souvent menés avec le patient, et souvent avec la famille. La proposition de mises en situation est variable. Enfin, les questionnaires sont rarement utilisés lors de l'évaluation.

Dans l'espace de réponse « autres », plusieurs orthophonistes ajoutent qu'ils s'appuient aussi sur la lecture de documents fonctionnels (journal, catalogue annuaire, etc.) (3), les observations cliniques lors d'autres épreuves ou de bilans menés par des collègues (2), du matériel fabriqué spécifiquement pour le patient (2) et des batteries de langage écrit normalement destinées aux enfants (comme la BELO ou Odedys).

Lors de l'évaluation de la lecture, souhaiteriez-vous avoir à disposition des outils supplémentaires (indisponibles ou incomplets actuellement) ? Si oui, lesquels ?

Question ouverte : 52 réponses positives, 9 réponses négatives et 63 sans réponse

- Batteries standardisées et normées pour la compréhension, avec cadre théorique précis (12) ;
- Tests écologiques (avec écrits de la vie quotidienne : journal, formulaire, mail) (11) ;
- Tests évaluant la compréhension fine et permettant de comparer précisément certaines compétences (effet du contexte, différents niveaux de complexité, etc.) (8) ;

- Réactualisation des items et informatisation de certaines batteries (ex. BDAE) (7) ;
- Batteries plus spécifiques (compréhension écrite chez le patient cérébrolésé) (7) ;
- Textes courts (quelques lignes), avec une passation rapide (5) ;
- Epreuves de lecture et de compréhension chronométrées (2).

De nombreux orthophonistes souhaiteraient disposer d'outils supplémentaires pour évaluer la lecture avec des patients aphasiques. Plusieurs indiquent qu'ils aimeraient avoir des batteries normées d'évaluation de la compréhension écrite fonctionnelle. D'autres précisent qu'il manque actuellement des outils pour évaluer la compréhension de phrases et de textes de façon précise.

Lorsque vous menez des entretiens, évaluez-vous un de ces éléments ? Si oui, par quels moyens ?

Tableau 1. Evaluation d'éléments écologiques par les répondants

	Niveau antérieur de lecture	Habitudes antérieures	Besoins en lecture
Oui	79 %	96 %	88,7 %
Non	21 %	4 %	11,3 %

Question ouverte : 115 réponses

- Entretien spécifique avec le patient et/ou l'entourage (86,1 %), particulièrement durant l'anamnèse (28,7 %) ;
- Questionnaire (8,7 %) ;
- Questions autour des habitudes de lecture actuelles et antérieures (proposition de rapporter des écrits lus avant l'aphasie) (7 %) ;
- Questions sur ses besoins actuels et nécessité de lecture, sa plainte (6,1 %) ;
- Questions concernant le niveau d'études ou la profession (4,4 %) ;
- Lecture d'écrits en lien avec le quotidien et les centres d'intérêt du patient (2,6 %).

2.2 Habitudes de lecture des patients et utilisation d'adaptations

2.2.1 Habitudes de lecture pré-aphasie

Selon les patients ou leur entourage, à quelle fréquence la lecture était-elle nécessaire au quotidien avant leur aphasie ?

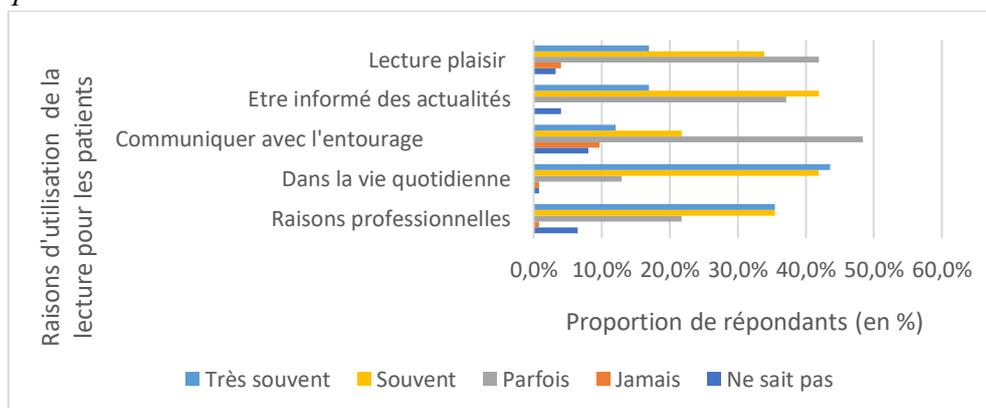


Figure 4. Habitudes de lecture pré-aphasie des patients selon les orthophonistes

La lecture était le plus souvent nécessaire pour des activités de la vie quotidienne (exemples :

compréhension écrite d'une notice ou d'un document administratif) et pour des raisons professionnelles (cf. Figure 4).

A quelle fréquence les patients utilisaient-ils des moyens technologiques pour communiquer (mail, sms, réseaux sociaux) avant leur aphasie ? Quels types de supports les patients utilisaient-ils pour lire avant leur aphasie ?

D'après les orthophonistes, les patients utilisaient assez souvent les sms (36,3 % souvent et 30,6 % parfois), parfois les mails (48,4 %) et les réseaux sociaux (44,4 %).

Les patients auraient très souvent privilégié (58,9 %) le support papier et assez souvent leur téléphone portable. Néanmoins, ils auraient moins fréquemment utilisé l'ordinateur et la tablette (53,5 % et 56,5 % ont coché « parfois »).

2.2.2 Habitudes de lecture post-aphasie

Aujourd'hui, les patients auraient tendance à communiquer assez souvent par sms et parfois par mail. Les téléphones portables, ordinateurs ou tablettes seraient parfois utilisés.

Aujourd'hui, quelles difficultés sont exprimées par les patients lorsque leurs possibilités de lecture sont réduites ?

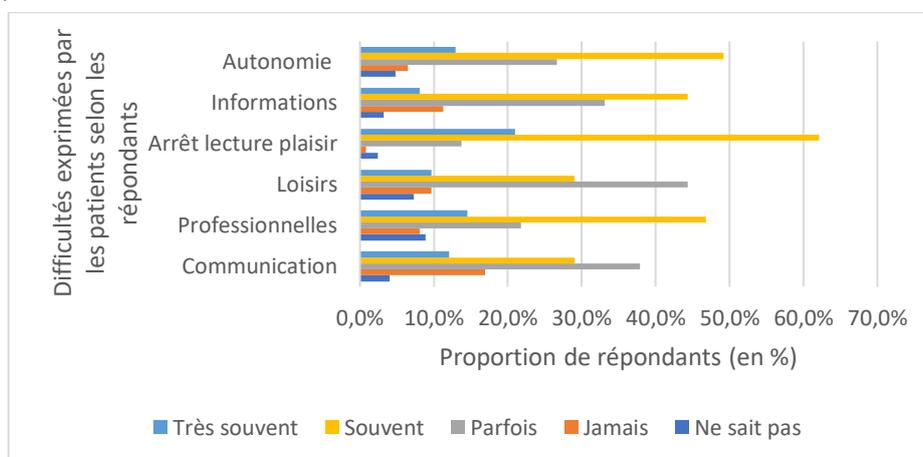


Figure 5. Difficultés exprimées par les patients selon les répondants

2.2.3 Comparaison des habitudes de lecture pré et post-aphasie

Les habitudes pré et post-aphasie en termes d'utilisation de moyens et supports technologiques seraient différentes selon les réponses à ce questionnaire. En effet, l'utilisation du téléphone portable semble moins fréquente après la survenue de l'aphasie (54 % souvent ou très souvent en pré-aphasie contre 22,5 % en post-aphasie). L'usage d'un ordinateur semble aussi moins fréquent, ainsi que l'envoi de mails. Cependant, ce résultat est difficile à interpréter car de nombreux orthophonistes (20 %) ont répondu « je ne sais pas » à cet item.

Par ailleurs, en comparant la fréquence de la nécessité de lire en pré-aphasie et les difficultés ressenties post-aphasie, on constate que les raisons pour lesquelles la lecture était nécessaire avant l'aphasie correspondraient aux plaintes actuelles des patients. On note néanmoins une différence pour la lecture plaisir ; en effet, celle-ci était une raison de lire assez souvent citée en pré-aphasie par les participants (55 % indiquent « souvent à très souvent »), alors qu'elle serait la plainte principale des patients en post-aphasie (83 %)

2.2.4 Utilisation d'aides et adaptations

Certains de vos patients ont-ils adopté une de ces adaptations/aides ?

Tableau 2. Utilisation d'aides et adaptations par les patients, selon leurs orthophonistes

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
Simplification format	48,3 %	34,7 %	12,7 %	4,2 %
Simplification contenu	50,0 %	30,5 %	16,9 %	2,5 %
Aides technologiques	39,0 %	42,4 %	14,4 %	4,2 %

Propositions supplémentaires des répondants (30 commentaires) :

- Simplification du format : adaptation de la police de caractères (5), de la mise en page (2) ;
- Simplification du contenu : phrases simplifiées aux niveaux lexical et syntaxique (2) ;
- Aides technologiques : synthèse vocale (6), livres audios (5), dictée vocale (4), utilisation d'une liseuse avec paramètres ajustés (2), messages vocaux sur le portable plutôt que sms (2).

2.3 Organisation du travail de la lecture

2.3.1 Eléments généraux

Lorsque vous travaillez le langage écrit avec votre patient, quels éléments abordez-vous ?

La lecture à voix haute, la compréhension de mots, de phrases et de textes sont très souvent travaillées par les participants, ainsi que l'écriture (approche analytique ou fonctionnelle). En structure, les orthophonistes précisent que le graphisme est souvent travaillé avec l'ergothérapeute.

Plusieurs orthophonistes précisent en fin de questionnaire que le langage oral est souvent travaillé en priorité avec les patients aphasiques par rapport au langage écrit. En effet, les patients aphasiques suivis présenteraient souvent des troubles du langage oral importants les empêchant de communiquer au quotidien ; les troubles du langage écrit sont donc souvent travaillés secondairement.

Parmi les supports utilisés pour le travail de la lecture, le(s)quel(s) utilisez-vous avec des patients aphasiques ?

Le support papier est très majoritairement privilégié, les jeux et l'ordinateur sont assez souvent cités. La tablette et le téléphone portable sont quant à eux rarement proposés.

Parmi ces types d'écrits, lesquels utilisez-vous lors des séances ?

Les orthophonistes privilégient très souvent le matériel de rééducation orthophonique, et utilisent souvent des documents de la presse. Les documents du domicile sont parfois proposés et les documents administratifs et électroniques le sont rarement.

Les orthophonistes proposeraient aussi des écrits fonctionnels, selon les centres d'intérêt du patient et ses habitudes (8 réponses) et du matériel créé en fonction des capacités et de la demande du patient (5 réponses).

Remarque : En milieu hospitalier, à la phase aiguë, l'utilisation de documents personnels plus écologique resterait plus difficile d'après les participants.

Lors du travail du langage écrit avec un patient aphasique, quelle approche privilégiez-vous ?

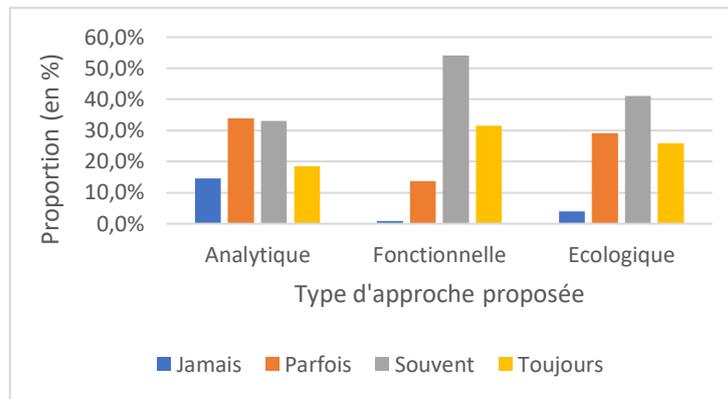


Figure 6. Types d'approches utilisées par les orthophonistes répondants

L'approche fonctionnelle (comprenant des mises en situation en lien avec le quotidien) est employée le plus fréquemment, suivie de l'écologique (approche globale, avec l'utilisation des écrits du patient) (cf. Fig 6). Les participants n'ayant jamais recours à une approche analytique (travail des mécanismes de lecture) emploient souvent une approche fonctionnelle et très souvent écologique. Enfin, il y a un lien important entre les professionnels qui utilisent toujours une approche fonctionnelle et ceux qui emploient toujours une approche écologique : ces deux approches auraient tendance à être proposées en parallèle.

2.3.2 Eléments écologiques

Parmi ces activités, lesquelles avez-vous déjà réalisées avec un patient aphasique ?

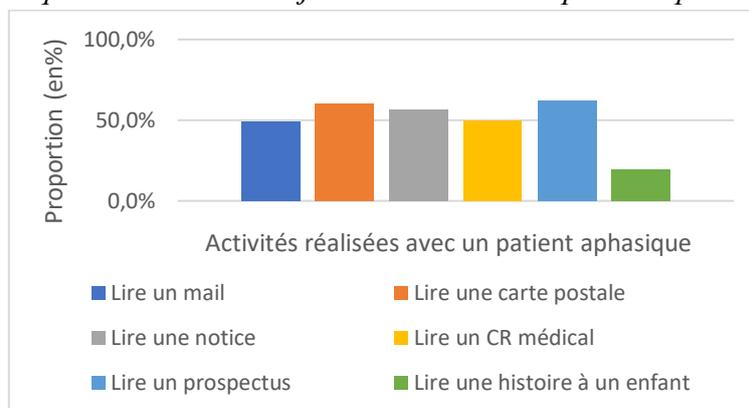


Figure 7. Activités réalisées avec des patients aphasiques

La figure 7 met en exergue la proportion de répondants ayant réalisé les activités proposées dans le questionnaire. Certains ont proposé d'autres activités dans les commentaires (cf. Tableau 3).

Tableau 3. Activités écologiques proposées

Autres activités proposées par les participants (sur 124 réponses)	
Journaux ou magazines	15 réponses (12 %)
Document administratif ou professionnel	9 réponses (7,3 %)
Recette de cuisine	4 réponses (3,2 %)
SMS	
Liste de courses, planning ou calendrier, programme TV ou cinéma, mémoires du patient	2 réponses (1,6 %)
Bandes-dessinées, post-it, panneaux, plan, horaires de bus	1 réponse (0,8 %)

Pour réaliser ces activités, les éléments suivants influencent-ils vos choix d'écrits ?

Au vu des réponses, l'accessibilité du document et le temps de préparation ou de recherche seraient souvent à très souvent des freins à la mise en place d'activités écologiques.

2.4 Aides ou adaptations proposées

2.4.1 Proposées aux patients

L'usage de simplification de format ou de contenu est variable ; il reste peu fréquent. Les aides technologiques sont quant à elles peu souvent proposées (16 % ont répondu souvent ou très souvent).

Propositions de simplifications des orthophonistes (47 réponses) :

- Du format : adaptation de la taille ou de la police de caractères (9), modification de la mise en page (8), affichage des mots, phrases ou lignes au fur et à mesure (5), mise en valeur des mots ou informations importantes (4), repères colorés pour patients ayant une hémiparésie (3) ;
- Du contenu : supports imagés (pictogrammes, schémas, illustrations) (5), simplification du lexique et de la syntaxe (4), emploi de phrases courtes (3) ;
- Aides technologiques : livres audio ou audiorevues (disponibles en bibliothèques sonores) (10), synthèse vocale (sur le portable ou l'ordinateur) (8), sites web adaptés (troubles dys) (4).

2.4.2 Accompagnement des aidants

La majorité des orthophonistes répondants seraient prêts à accompagner les aidants, afin de leur expliquer comment simplifier un texte (lexique et syntaxe), pré-sélectionner des informations importantes et utiliser des aides technologiques à la lecture.

2.4.3 Frein à l'utilisation d'aides ou adaptations

D'après la plupart des orthophonistes ayant participé, l'aspect chronophage de la mise en place des adaptations freinerait leur utilisation. Le prix élevé, la quantité restreinte, l'accessibilité limitée et l'utilisation peu intuitive des adaptations entraverait parfois leur mise en place.

Quatorze participants ajoutent d'autres facteurs : le manque d'investissement ou de motivation des proches ou du patient (6), la difficulté du patient à utiliser les aides technologiques (3), le manque de matériel existant (2) et enfin la nécessité de se former (2).

2.4.4 Avis des orthophonistes et pistes pour les adaptations et aides à la lecture

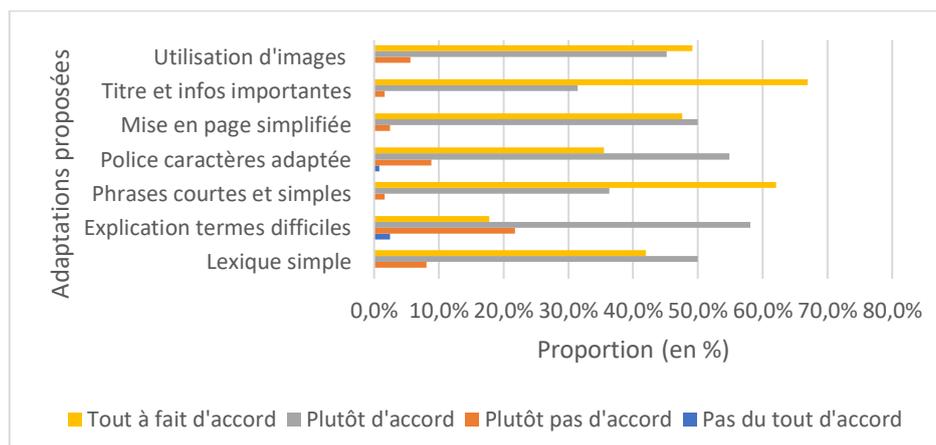


Figure 8. Avis des orthophonistes concernant les adaptations et aides

Propositions des orthophonistes : Journal quotidien adapté, notamment pour le 3^e âge, documents administratifs simplifiés, constitution d'un lexique simplifié de référence, réécriture de texte avec simplifications et code couleur, simplification de romans pour adultes.

2.4.5 Outils technologiques

Les orthophonistes sont généralement favorables à l'utilisation d'aides technologiques : simplification automatique de textes, livres audio et synthèse vocale le plus souvent.

2.4.6 Pistes de la littérature

Les orthophonistes répondants aimeraient avoir accès à des magazines ou sites web au format aphasia-friendly, une liste d'ouvrages simplifiés et des recettes adaptées ou illustrées. Ils seraient assez favorables pour avoir à disposition des bandes-dessinées simplifiées.

3. Mise en correspondance des données

3.1 Profil : selon le mode d'exercice

Deux profils ont été sélectionnés : exercice en libéral et exercice en salariat. Pour dresser des profils que nous comparerons par la suite, nous avons choisi deux groupes : exercice en libéral (n=83) et exercice en salariat (n=41). Nous avons choisi de regrouper les orthophonistes exerçant en structure et ceux ayant un exercice mixte, afin de constituer un échantillon plus important.

Données générales

La plupart des répondants ont suivi plus de 21 patients aphasiques. Néanmoins, ce pourcentage est plus élevé en salariat (80 %) qu'en libéral (50 %). Par ailleurs, le suivi hebdomadaire est généralement plus soutenu en salariat (majoritairement 3 à 4 séances) qu'en libéral (1 à 2 séances). Les orthophonistes ayant répondu ont le plus souvent travaillé avec des patients à la retraite (environ 80 % d'entre eux ont répondu « souvent »); néanmoins, les orthophonistes en salariat ont suivi plus fréquemment des patients en études ou formation que ceux en libéral.

Evaluation

Les batteries et l'entretien avec le patient sont majoritairement employés, quel que soit le mode d'exercice. Cependant, les moyens utilisés secondairement varient : les tests spécifiques et les questionnaires sont plus utilisés en structure, et les mises en situation en libéral. Le bilan mené semble inclure des aspects écologiques pour les deux modes d'exercice : le niveau antérieur de lecture, les habitudes et intérêt pour la lecture et les besoins actuels du patient sont très souvent évalués.

Organisation du travail de la lecture

Concernant le type d'approche employée, elle est le plus souvent fonctionnelle (86 %) ou écologique (73 %, contre 52 % en salariat) pour les orthophonistes en libéral, mais plutôt analytique (72 %, contre 51 % en libéral) et fonctionnelle (77 %) en salariat. Les réponses à des questions plus précises nuancent ce résultat. Ainsi, des activités écologiques (comme lire un extrait de journal ou un mail) sont très souvent proposées pour les deux modes d'exercice. Les types de supports et d'écrits sont similaires en libéral et salariat.

Aides et adaptations

L'utilisation d'aides à la lecture est similaire pour les deux modalités. Les freins à la mise en place de ces écrits seraient le temps pour les deux (70 %), suivi de la quantité et l'accessibilité (46 et 42 %) en libéral et du prix élevé en salariat (42 %). Les orthophonistes ayant répondu sont généralement du même avis concernant les simplifications du format, du contenu et des aides technologiques. Nous pouvons cependant noter que les orthophonistes en salariat soutiennent plus l'utilisation de la synthèse vocale (92 % d'accord en salariat contre 78 % en libéral). Ils seraient aussi plus intéressés que les orthophonistes en libéral pour avoir accès à des recettes et bandes-dessinées simplifiées. Enfin, la plupart des répondants (avec une plus grande proportion en salariat) aideraient volontiers les proches du patient à mettre en place des adaptations à la lecture (simplification du lexique et de la syntaxe, aide pour utiliser des outils technologiques).

3.2 Profil : selon le nombre de patients suivis

Deux profils ont été retenus : 1 à 21 patients aphasiques suivis (n1 = 49) et plus de 21 patients (n2 = 75). Les groupes 1 à 5, 6 à 10 et 11 à 20 patients suivis ont été regroupés afin de former un échantillon plus important et de réaliser des analyses plus représentatives.

Données générales

La plupart des répondants exerçaient en libéral. Ce pourcentage est plus élevé pour les orthophonistes ayant suivi moins de 21 patients (83,7 %) que dans l'autre groupe (57,3 %). Par ailleurs, le suivi hebdomadaire comporte 3 à 4 séances pour les deux groupes ; on relève toutefois que les orthophonistes ayant vu le plus de patients aphasiques proposent plus souvent 5 séances. Les orthophonistes ont le plus souvent travaillé avec des patients à la retraite ; néanmoins, les orthophonistes du second groupe ont plus fréquemment suivi des patients actifs.

Evaluation

Les deux groupes ont le plus souvent recours à des batteries d'évaluation et à un entretien avec le patient. Les orthophonistes interrogés semblent s'intéresser aux aspects écologiques quel que soit le niveau d'expérience : le niveau antérieur de lecture, les habitudes et intérêt pour la lecture et les besoins actuels du patient sont très souvent évalués. Nous pouvons néanmoins noter que ces éléments sont un peu plus fréquemment évalués chez les orthophonistes ayant plus d'expérience.

Organisation du travail de la lecture

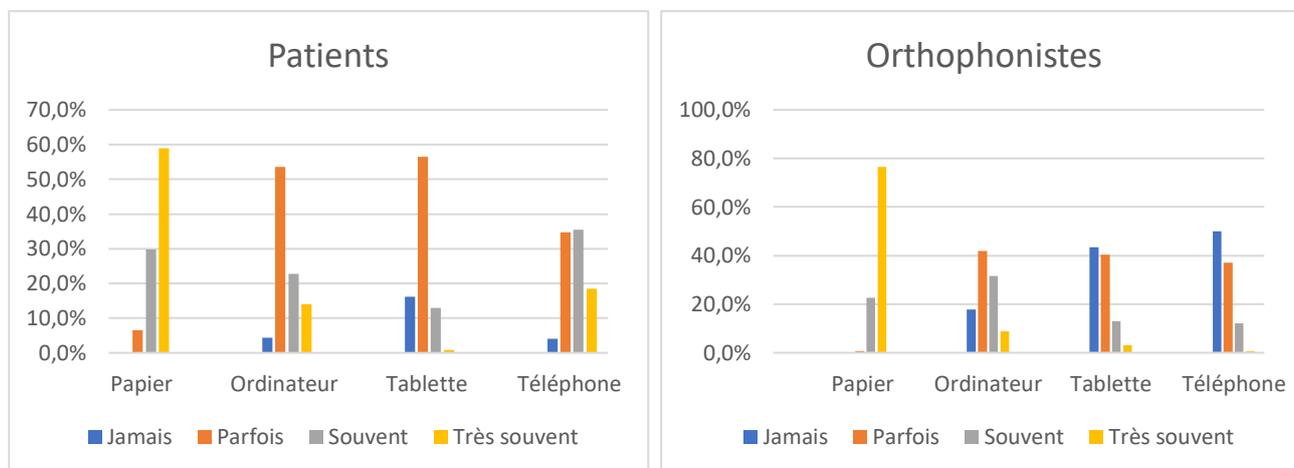
L'approche employée est le plus souvent fonctionnelle (89 % et 79 %) pour les deux groupes, suivie de l'approche écologique (61 % et 74 %) et enfin analytique (57 % et 42 %). Néanmoins, des activités écologiques ont plus été proposées par le groupe 2 : environ 60 % ont réalisé des activités comme lire un mail, une carte postale, un prospectus ou un compte-rendu, contre environ 30 % dans le groupe 1. Les types de supports et d'écrits sont similaires pour les deux groupes, avec cependant une fréquence d'utilisation plus élevée de documents du domicile pour le groupe 1 et de l'usage d'un ordinateur pour le groupe 2.

Utilisation d'aides et/ou adaptations

L'utilisation d'aides à la lecture est similaire pour les deux modalités. Les freins à la mise en place de ces écrits seraient le temps pour les deux (68 %), suivi de la quantité restreinte (49 %) pour le groupe 1 et du prix élevé et de l'accessibilité pour le groupe 2 (42 %). Les orthophonistes ayant

répondent généralement du même avis concernant les simplifications du format, du contenu et des aides technologiques. Enfin, la plupart des répondants aideraient volontiers les proches du patient à mettre en place des adaptations à la lecture (simplification du lexique et de la syntaxe pour le groupe 2 et pré-sélection des informations pour le groupe 1).

3.3 Mise en correspondance des besoins des patients avec les pratiques orthophoniques



Figures 9 et 10. Utilisation de supports par les orthophonistes (fig. 9) et leurs patients (fig. 10).

Supports utilisés

La fréquence d'utilisation des supports est similaire chez les orthophonistes participants et leurs patients. Ainsi, le support papier est favorisé par les patients et les orthophonistes. L'ordinateur est assez souvent utilisé et la tablette l'est rarement. Nous pouvons toutefois observer une différence concernant l'utilisation du téléphone : elle est fréquente chez les patients suivis, mais rare pour les orthophonistes en séance (cf. Figures 9 et 10).

Plaintes des patients au quotidien et activités écologiques des orthophonistes

Concernant les plaintes portant sur les troubles de la lecture, les orthophonistes répondent à certaines d'entre elles de manière adaptée. En effet, 52,5 % des patients en post-aphasie suivis par les participants auraient des difficultés pour accéder aux informations et 41,1 % pour communiquer avec leurs proches. D'un autre côté, 67,7 % des orthophonistes répondants utilisent souvent des matériels provenant de la presse, et proposent des activités comme lire un prospectus (62,1 %) ou un compte-rendu médical (52,5 %) et lire un mail (49,2 %) ou une carte postale (60,5 %).

Cependant, l'arrêt de la lecture plaisir (82,1 %), et des difficultés professionnelles ou d'autonomie (60 % environ) sont fréquemment rapportées chez les patients aphasiques, alors que les documents professionnels ou du domicile ou encore les romans sont peu utilisés lors des séances (par 20 à 35 % des répondants).

Aides et adaptations

La moitié des participants ont souvent ou très souvent recours à des simplifications de contenu et de format. Cette proportion est plus importante que chez leurs patients (20 % y auraient recours souvent ou très souvent). Concernant l'emploi d'aides technologiques, le pourcentage d'utilisation est similaire chez les orthophonistes interrogés et leurs patients (entre 16 et 18 %).

Discussion

Deux objectifs principaux ont été poursuivis durant ce travail. Le premier objectif était de connaître les pratiques orthophoniques en matière de lecture avec les patients aphasiques : évaluation, supports et activités utilisés durant la thérapie, aides et adaptations proposées. Le second objectif était de proposer d'éventuelles pistes qui pourraient optimiser les pratiques actuelles, afin de répondre le mieux possible aux besoins fonctionnels des patients. Pour y répondre, nous avons réalisé une enquête par questionnaire auprès de 124 orthophonistes volontaires. Nous allons maintenant rappeler les résultats obtenus au questionnaire et les confronter avec les données issues de la littérature. Nous discuterons ensuite les limites de cette étude puis nous proposerons des pistes d'enrichissement des pratiques orthophoniques. Enfin, nous présenterons les implications théoriques et pratiques de ce travail.

1. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses

La première hypothèse était la suivante : les pratiques orthophoniques portant sur le travail de la lecture avec des patients aphasiques varient selon le mode d'exercice et l'expérience professionnelle. Cette hypothèse est partiellement vérifiée.

Ainsi, selon le mode d'exercice, nous observons des différences. En effet, l'intensité du suivi est plus soutenue en salariat. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les patients suivis en milieu hospitalier soient accueillis à un stade plus précoce après l'AVC qu'en libéral. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS ; 2007) indiquent que le suivi orthophonique doit être intensif lors de la phase aiguë et de récupération, et qu'après plus d'un an post-AVC, la fréquence des séances est progressivement réduite (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2014). En accord avec ces recommandations, l'intensité des séances serait donc généralement plus soutenue en salariat.

Par ailleurs, des différences sont notées pour l'approche utilisée : elle est généralement fonctionnelle ou écologique en libéral, mais plutôt analytique ou fonctionnelle en salariat. Nous pouvons suggérer que les orthophonistes en libéral qui réalisent des séances à domicile ont un meilleur accès aux écrits du patient, et peuvent plus facilement échanger avec ses proches. Nous pouvons ajouter que les patients suivis en structure sont souvent hospitalisés lors d'une phase plus précoce de l'aphasie : l'utilisation de documents personnels reste donc plus difficile.

En comparant les deux profils ayant suivi plus ou moins de vingt patients aphasiques, nous pouvons observer une différence pour les activités écologiques, qui auraient été plus proposées par les orthophonistes ayant suivi plus de 21 patients aphasiques. Trois interprétations sont possibles. D'abord, comme ces orthophonistes ont suivi plus de patients aphasiques, il serait logique qu'ils aient proposé plus d'activités écologiques durant leur carrière professionnelle. Ensuite, nous pouvons supposer que leurs représentations professionnelles ont évolué au cours de leur exercice, en s'orientant vers une conception plus écologique du travail orthophonique. Enfin, les orthophonistes ayant suivi des patients à un stade chronique proposeraient progressivement des activités plus proches des besoins du patient, dans une visée d'adaptation ou de compensation plutôt que de récupération.

Cependant, la plupart des participants emploient les mêmes moyens d'évaluation (batteries et entretien avec le patient) et sont favorables à la plupart des simplifications et aides technologiques proposées dans le questionnaire. De plus, la place de la lecture dans le travail orthophonique avec des patients aphasiques est similaire, avec seulement 82 % de répondants évaluant la lecture en phase subaiguë et 94 % en phase chronique. Cette donnée diffère sensiblement des recommandations de la littérature (Sabadell et al., 2018 ; Mazaux, 2006), qui préconisent d'évaluer systématiquement la

lecture avec ces patients.

La deuxième hypothèse était : les orthophonistes possèdent un savoir-faire solide pour le travail de la lecture avec des patients aphasiques. Pour enrichir leurs propositions thérapeutiques et favoriser le réinvestissement des acquis par les patients, la lecture d'écrits du quotidien peut être plus fréquemment abordée durant l'évaluation et la thérapie orthophoniques. Celle-ci est vérifiée.

En effet, les orthophonistes montreraient des compétences certaines pour le travail de la lecture en général. Webb et Love (1983) indiquent que l'évaluation préalable des capacités et de l'intérêt pré et post-aphasie pour la lecture est essentielle lors du bilan de lecture. Les pratiques des thérapeutes répondent à cette recommandation en prenant très souvent en compte les aspects de la lecture au quotidien dans l'évaluation (habitudes de lecture, niveau antérieur, besoins actuels en lecture). De plus, les activités proposées durant la thérapie seraient variées et adaptées au quotidien des patients aphasiques (ex. lire une carte postale ou un compte-rendu médical.)

Néanmoins, les moyens utilisés par les participants lors des bilans ne leur permettent pas ou peu de mener une évaluation écologique. En effet, les batteries standardisées, correspondant généralement à une évaluation analytique, sont le plus souvent proposées. Les participants rapportent qu'ils aimeraient disposer de tests permettant d'évaluer la compréhension d'écrits du quotidien (ex. extrait de journal, mail, notice). Cette remarque est en lien avec une donnée du contexte théorique : à notre connaissance, il n'existerait aucun test francophone proposant une tâche de compréhension écrite fonctionnelle (ex. avec une notice ou un menu). Les outils d'évaluation de la compréhension écrite semblent limités et fourniraient peu d'informations sur les stratégies pouvant être utilisées en thérapie (Meteyard et al., 2014).

Nous pouvons ajouter que l'approche écologique n'est proposée « souvent » ou « très souvent » que par 67% des participants. Nous pouvons faire un parallèle avec la littérature scientifique, où les thérapies étudiées comportent peu d'objectifs fonctionnels ou d'aspects écologiques : le travail orthophonique est surtout analytique. Toutefois, l'approche écologique est mentionnée dans quelques articles récents. Nous pouvons citer une piste de travail avec la méthode Goal Attainment Scaling (GAS) qui, en se basant sur le modèle CIF, permet d'établir des objectifs écologiques personnalisés avec le patient (Krasny-Pacini et al., 2015). Les pratiques orthophoniques comprennent donc plus souvent des éléments du quotidien du patient que ne le laisse penser la littérature.

Enfin, plusieurs articles (Worrall et al., 2010 ; Knollman et al., 2015) rapportent que les patients ont besoin d'accompagnement pour reprendre une lecture plaisir, et que des objectifs fonctionnels et l'utilisation adaptée d'écrits du quotidien est aidante. Or, peu d'écrits professionnels ou du domicile sont utilisés en séance, alors que les patients rapportent fréquemment un arrêt de la lecture plaisir et des difficultés d'autonomie ou professionnelles. Ceci pourrait s'expliquer par un des résultats au questionnaire, selon lequel l'accessibilité du document serait souvent, voire très souvent, un frein à la mise en place d'activités en lien avec le quotidien du patient.

La troisième hypothèse était la suivante : les adaptations et aides à la lecture étant bénéfiques pour les patients ayant des troubles de la lecture, elles gagnent à être plus connues et utilisées par les orthophonistes et leurs patients aphasiques. Cette hypothèse est vérifiée pour les orthophonistes et leurs patients.

Ainsi, moins de la moitié des orthophonistes ont recours à des simplifications de format ou de contenu, et seulement 16 % proposent des aides technologiques durant la thérapie. D'après les participants, moins de 20 % de leurs patients emploieraient régulièrement ces aides ou simplifications. Or, l'emploi de livres audio pourrait être pertinente pour des patients aphasiques pour

lesquels la reprise de la lecture est difficile (Elman & Bernstein-Ellis, 2006), si leurs capacités de compréhension orale sont suffisamment préservées.

Les orthophonistes ayant répondu rapportent un frein majeur à l'utilisation d'adaptations : la mise en place chronophage. Ils ajoutent que l'accessibilité limitée, la quantité restreinte et le prix de ces aides et adaptations n'encourageraient pas les orthophonistes à les proposer. Nous pouvons dès lors questionner l'avancée des technologies actuelles, leur facilité d'utilisation et accessibilité.

L'équipe d'Aleligay (2008) a mis en évidence que les matériels écrits de santé à disposition des personnes aphasiques ne correspondraient pas à leur niveau de lecture. Le niveau de lisibilité de ces documents excéderait les compétences de lecture des personnes aphasiques ; ce constat serait valable pour les documents de la population générale ou des personnes aphasiques et praticiens. Ceci pourrait expliquer la basse fréquence d'utilisation des supports simplifiés par les patients et les orthophonistes.

Enfin, nous avons évoqué le format aphasia-friendly : son application rendrait un texte plus accessible aux personnes aphasiques (Worrall et al., 2005). Cependant, les articles présentant ce format sont, à notre connaissance, rédigés en anglais. Plusieurs répondants ont montré un intérêt pour ce format dans les commentaires. Dès lors, nous pouvons nous questionner sur la présence de ressources francophones appliquant ce format, ainsi que leur prix et accessibilité.

Nous souhaitons ajouter un point sur les habitudes de lecture des patients : selon les orthophonistes interrogés, elles seraient différentes avant et après la survenue de leur aphasie. Les résultats suggèrent que l'importance de la lecture plaisir au quotidien augmenterait considérablement en post-aphasie et que son arrêt serait la difficulté la plus fréquemment rapportée par les patients. Cet élément fait écho à l'article de Knollman et al. (2015). D'après cette étude, les patients aphasiques aimeraient continuer à lire pour le plaisir, même s'ils ne retrouvent pas leurs habitudes de lecture après la survenue d'une aphasie. Cette observation peut être mise en lien avec la définition de la lecture du CNRTL, qui inclut la notion de divertissement : la lecture n'est pas seulement nécessaire au quotidien, elle est aussi liée à la qualité de vie : lire est une activité plaisante pour de nombreuses personnes. Par ailleurs, il est possible que certains patients souhaitent pouvoir lire à nouveau, afin d'utiliser la lecture comme aide ou support à la communication au quotidien.

2. Limites méthodologiques de l'étude

2.1 Population d'étude

Le questionnaire réalisé durant cette étude a permis de recueillir un nombre assez important de réponses (n=124). De plus, les participants ont pour la majorité répondu à l'ensemble des questions, et ont proposé de nombreux éléments dans les questions ouvertes. L'échantillon n'est pas statistiquement représentatif des orthophonistes francophones, mais nous pouvons relever que les participants à l'enquête sont représentatifs des orthophonistes en France en termes de modalité d'exercice (80 % ont une activité libérale ou mixte et 20 % exercent en salariat).

Plusieurs limites et biais ont été relevés dans les résultats obtenus auprès la population étudiée. Ainsi, les répondants exercent dans plusieurs régions de France, mais certaines sont sur-représentées dans l'échantillon (Hauts de France, Ile-de-France, Normandie). Certains groupes orthophoniques étant réservés à des orthophonistes diplômés (exemple : demande de numéro Adeli), nous n'avons pas pu y adhérer et diffuser le questionnaire.

Etant donné qu'un des critères d'inclusion précisait que les participants devaient déjà avoir suivi

au moins un patient aphasique, nous avons souhaité que le questionnaire soit rempli sur base du volontariat. Nous pouvons dès lors mettre en évidence un biais de volontariat, étant donné que les orthophonistes ayant répondu étaient intéressés par le sujet.

2.2 Conception du questionnaire

Afin de limiter les biais liés à la conception du questionnaire, ce dernier a été soumis à plusieurs orthophonistes avant d'être diffusé. Malgré cette précaution, nous avons relevé plusieurs biais.

Quelques participants se sont interrogés sur l'intérêt des questions à réponse obligatoire, notamment pour certains items comme « autres ». Lors de la conception, nous avons décidé de rendre les questions fermées obligatoires, afin d'avoir le maximum de questionnaires complets et d'analyser ainsi un plus grand nombre de données. Sur la plateforme de création de questionnaire utilisée, tous les items d'une question étaient sélectionnés lorsque celle-ci était à réponse obligatoire. Nous avons choisi de ne pas prendre en compte les proportions obtenues à cet item « autres », mais plutôt de compter le nombre de personnes ayant développé leur réponse dans l'espace prévu à cet effet.

Nous pensons également qu'un effet de contexte est présent pour certaines questions : les items de certaines questions fermées ont pu influencer le répondant pour les questions ouvertes suivantes.

2.3 Réponses au questionnaire

Dans ce questionnaire, les données relatives au profil des patients ont été transmises par les orthophonistes participants : les réponses comportent donc un biais de subjectivité : les éléments des patients ont pu être interprétés (Agrinier, Baumann, & Thilly, 2011). Par exemple, la fréquence de lecture pré et post-aphasie ou l'utilisation de moyens technologiques ont pu être sur ou sous-estimées, car ces informations n'étaient pas toujours accessibles aux orthophonistes.

Certains commentaires faisaient état d'une autre limite. De nombreux patients suivis étant assez âgés et utilisant peu de supports électroniques, il y avait plusieurs questions qui ne les concernaient pas. Cependant, il était intéressant de noter toutes les fréquences d'utilisation de ces moyens, afin de les prendre en compte ces données dans la pratique clinique.

Enfin, plusieurs participants ont noté qu'il était difficile de généraliser les réponses, car ils avaient suivi des patients très différents. Ce mémoire ayant pour but de faire un état des lieux des pratiques orthophoniques actuelles ; nous n'avons pas pour objectif de réaliser des études de cas des patients suivis, mais d'obtenir des tendances générales, ce qui est possible avec les réponses au questionnaire.

3. Pistes d'amélioration selon les orthophonistes et leurs patients

3.1 Evaluation et thérapie des aspects écologiques en lecture

Les réponses des participants ont permis de mettre en exergue plusieurs difficultés actuelles rencontrées par leurs patients aphasiques.

D'après les orthophonistes, les patients seraient confrontés à des difficultés d'autonomie ou de reprise professionnelle. Or, les répondants semblent à ce jour utiliser peu d'écrits professionnels ou du domicile durant la thérapie. A partir des résultats, nous pouvons conseiller la poursuite de l'évaluation d'aspects écologiques (habitudes et besoins de lecture) lors d'un entretien avec le patient ou ses proches. Nous pouvons aussi proposer d'utiliser, lorsque cela est possible, des supports quotidiens du patient. En voici quelques exemples : lecture d'un journal, courrier, mail, sms, document administratif, compte-rendu, recette, liste de courses, calendrier, programme TV, etc.

Les résultats du questionnaire suggèrent aussi plusieurs besoins pour les pratiques orthophoniques futures. Environ la moitié des répondants souhaiteraient avoir à disposition des outils supplémentaires pour l'évaluation. Plusieurs propositions sont relevées : batteries normées spécifiques, tests comprenant des écrits de la vie quotidienne et des aspects écologiques, réactualisation de batteries, etc. A partir de ces éléments et du contexte théorique, nous pouvons exposer quelques pistes :

- Adaptation de la batterie anglophone RCBA, qui permet de mener une évaluation spécifique de la compréhension écrite des personnes aphasiques, et inclut des subtests de lecture fonctionnelle (ex. compréhension d'un journal) ;
- Réactualisation de batteries existantes, comme BDAE ;
- Création de tests permettant d'évaluer des aspects écologiques et fonctionnels de la lecture : épreuves comprenant la lecture d'écrits fonctionnels (notice, sms, etc.) ; questionnaire autour des habitudes et besoins en lecture).

3.2 Rampes de lecture : aides et adaptations possibles

D'après les orthophonistes, 80 % de leurs patients noteraient « souvent ou très souvent » un arrêt de la lecture plaisir. D'après certains articles développés dans la partie théorique (Knollman et al., 2015 ; Worrall et al., 2005) l'utilisation de simplifications ou aides technologiques favoriserait l'accessibilité du texte et sa compréhension. Or, comme nous l'avons relevé précédemment, les participants utilisent peu d'aides ou adaptations à ce jour.

Il serait donc intéressant de proposer en séance certaines rampes de lecture lorsque le patient décrit des difficultés pour reprendre une lecture plaisir. Ces rampes sont des aides visant à faciliter la reprise de la lecture plaisir, en facilitant la création de liens avec le vécu du lecteur. L'utilisation de rampes nécessite toutefois une connaissance et une maîtrise préalable de ces outils par le praticien.

Par ailleurs, la majorité des répondants au questionnaire serait prête à accompagner les aidants pour simplifier un texte (lexique et syntaxe) ou pré-sélectionner des informations importantes. Certaines adaptations, lorsqu'elles sont utiles au patient, accessibles et simples d'utilisation, pourraient être expliquées aux aidants intéressés. L'équipe de Dietz (2011) fournit quelques exemples : pour les mails, il est ainsi possible de conseiller l'ajout d'images en rapport avec le texte, l'utilisation du format FALC, ou la photo d'un souvenir (ex. ticket de cinéma).

Ensuite, les orthophonistes ont fait part de nombreuses remarques ou suggestions pour les adaptations de texte et aides technologiques.

Plusieurs participants se sont montrés intéressés par des documents écrits au format aphasie-friendly. Plusieurs possibilités peuvent être proposées : traduction d'écrits ou documents en français, utilisation de formats comme le FALC pour simplifier les documents que nous utilisons, création d'outils en partant des principes décrits dans la littérature (Knollman et al., 2015).

Les participants relèvent plusieurs aspects pratiques essentiels pour les adaptations qu'ils rechercheraient. En priorité, ils aimeraient que les adaptations soient rapides à mettre en place, et que leur utilisation soit intuitive pour les patients. Ils souhaiteraient aussi que ces aides soient accessibles à un moindre coût. 37 % des orthophonistes ont proposé des simplifications et aides dans les commentaires du questionnaire, à partir de leurs pratiques ou de l'utilisation de leurs patients. Nous les avons triées et synthétisées dans le Tableau 4 ci-dessous.

Tableau 4. Synthèse des propositions et réponses par ordre de préférence

Simplifications du format	Mise en valeur des titres et éléments principaux Mise en page simplifiée Adaptation de la taille et de la police de caractères Affichage des mots, phrases ou lignes au fur et à mesure (de façon informatisée avec logiciels ou diaporama, ou manuelle avec un cache) Repères colorés pour les personnes présentant une héminégligence
Simplifications du contenu	Emploi de phrases courtes, avec une syntaxe simplifiée Simplification du lexique Utilisation d'images (schémas, pictogrammes, illustrations) Explication des termes difficiles, dans un encart spécifique
Aides technologiques	Livres audio ou audiorevues (disponibles en bibliothèques sonores) Synthèse vocale (sur téléphone portable ou ordinateur) Sites web simplifiés (pour les troubles dys par exemple) Préférer les messages vocaux aux sms sur le téléphone portable

Il est important de préciser que ces adaptations ne sont pas aidantes pour tous les patients. Un inventaire est exposé ici, afin de fournir quelques pistes aux praticiens. Les adaptations pertinentes seront ensuite sélectionnées par l'orthophoniste avec et en fonction de chaque patient. A ce jour, il n'existe pas d'outil standardisé pour sélectionner les aides adaptées à chaque patient (exemple : grille d'évaluation). Il existe un large champ de recherche dans le domaine des adaptations de lecture.

4. Implications théoriques et pratiques de l'étude

L'étude que nous avons menée est un état des lieux des pratiques orthophoniques en lecture avec des patients aphasiques (évaluation, thérapie et utilisation d'aides et adaptations). Elle a été réalisée afin de fournir des informations sur les connaissances et pratiques actuelles des orthophonistes et leur avis concernant de nouveaux supports ou aides. Ce travail pourrait permettre aux orthophonistes le consultant de connaître des avis et pratiques différentes des leurs, et de les amener à confronter leurs points de vue. Les questions ouvertes nous ont permis d'obtenir des réponses nombreuses et variées, qui pourront mener vers de nouvelles réflexions.

Ensuite, plusieurs répondants ont souligné dans les commentaires que le questionnaire avait été une source de réflexion ou d'idées, et qu'ils seraient intéressés pour avoir un retour sur certains éléments évoqués (ex. format aphasia-friendly). La revue de littérature présentée (voir contexte théorique) peut aider à faire connaître des outils et données scientifiques sur la thérapie orthophonique de la lecture avec des patients aphasiques, mais aussi des aides ou adaptations disponibles. Ce mémoire pourrait également donner lieu à la création ou adaptation d'outils d'évaluation de la compréhension écrite fonctionnelle chez les patients cérébrolésés, et de matériel écrit au format aphasia-friendly.

Enfin, il serait pertinent, dans de futures recherches, d'interroger les patients et/ou leurs proches concernant leurs besoins en lecture, habitudes de lecture antérieures et actuelles, leurs attentes de la thérapie orthophonique et leurs objectifs fonctionnels à long terme. Ces données pourraient être recueillies au cours d'entretiens oraux, étant donné que l'accès à l'écrit serait limité pour la plupart des participants. L'obtention de ces éléments permettrait de proposer de nouvelles pistes de lecture adaptées aux possibilités et souhaits des personnes aphasiques.

Conclusion

Dans cette étude, nous souhaitions dresser un état des lieux des pratiques orthophoniques concernant la lecture d'écrits du quotidien des patients aphasiques. Nous avons aussi pour objectif de proposer quelques pistes pour une éventuelle amélioration de ces pratiques, en fonction des besoins fonctionnels des patients.

Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire en ligne à destination des orthophonistes. Les questions portaient sur l'évaluation, le travail orthophonique et l'utilisation d'aides et adaptations de la lecture avec des patients aphasiques.

L'analyse des 124 réponses reçues, confrontée aux éléments du contexte théorique, a permis de valider la plupart de nos hypothèses de départ. Ainsi, nos résultats suggèrent tout d'abord que la plupart des orthophonistes participants évaluent des aspects écologiques de la lecture durant l'entretien anamnestique ; toutefois, il n'existe à ce jour aucun matériel permettant d'évaluer ces aspects de façon structurée et reproductible. Les participants aimeraient que des tests francophones soient adaptés ou développés dans ce sens.

Ensuite, concernant le travail orthophonique, les résultats indiquent que les approches fonctionnelle et écologique seraient majoritairement utilisées en exercice libéral, alors qu'elles seraient plus analytique ou fonctionnelle pour l'exercice salarié. Un des freins mis en évidence serait l'accessibilité aux écrits du domicile. Les résultats laissent aussi suggérer que les pratiques orthophoniques en lecture semblent être en adéquation avec les besoins exprimés par les patients aphasiques. Néanmoins, afin que les patients puissent avoir à nouveau accès à une lecture plaisir, il serait pertinent de leur proposer plus souvent des écrits du quotidien en séance.

Enfin, il semblerait que les adaptations et aides à la lecture gagneraient à être plus connues et utilisées par les orthophonistes et leurs patients, car elles leur sont bénéfiques. D'après les répondants, le manque d'accessibilité et l'aspect chronophage de la mise en place des aides seraient des freins à leur utilisation. Nous mettons en exergue un besoin de recherche pour sélectionner les aides de lecture adaptées pour chaque patient aphasique en ayant besoin.

Malgré les limites méthodologiques relevées, cette étude permet d'apporter quelques pistes d'enrichissement des pratiques. Ainsi, il semble judicieux de continuer à évaluer les aspects écologiques lors du bilan, et d'utiliser, lorsque cela est possible, des écrits du quotidien lors de la thérapie. Il serait également pertinent de proposer des rampes de lecture aux patients aphasiques (ensemble de simplifications du format ou contenu du texte et d'aides technologiques à la lecture), afin de favoriser la reprise de la lecture plaisir, et d'accompagner les aidants à les mettre en place au domicile. Ces aides sont à adapter selon les besoins au quotidien du patient et sa plainte.

Il serait intéressant, au cours d'un prochain mémoire, de s'intéresser au point de vue des personnes aphasiques, en les interrogeant sur leurs habitudes antérieures et actuelles de lecture, leurs besoins actuels et leurs objectifs à long terme. Cela permettrait de faire un état des lieux des habitudes et besoins en lecture des patients aphasiques, et de proposer éventuellement par la suite des recommandations pour la pratique clinique dans ce domaine.

Bibliographie

- Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme. (2018). *L'évolution de l'illettrisme en France*. Repéré à http://www.anlci.gouv.fr/content/download/11612/364921/version/1/file/2018_MAJ+plaque+chiffres+juin+2013.pdf
- Agrinier, N., Baumann, C., & Thilly, N. (2011). Les principaux biais en recherche clinique et épidémiologique. Repéré à https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23863/mod_resource/content/2/co/Module_RCE_3.html
- Aleligay, A., Worrall, L., & Rose, T. (2008). Readability of written health information provided to people with aphasia. *Aphasiology*, 22(4), 383-407.
- Audiau, A. (2009). *L'information pour tous – Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. Repéré à http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf
- Beeson, P., & Insalaco, D. (1998). Acquired alexia: Lessons from successful treatment. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 4, 621-635.
- Breuneval, F. (2006) *Les écrits fonctionnels*. Repéré à http://www.iengennevilliers.acversailles.fr/IMG/pdf/Les_ecrits_fonctionnels.pdf
- Brookshire, E., Wilson, J., Nadeau, S., Gonzalez Rothi, L., & Kendall, D. (2014). Frequency, nature, and predictors of alexia in a convenience sample of individuals with chronic aphasia. *Aphasiology*, 28(12), 1464-1480.
- Brookshire Madden, E., Conway, T., Henry, M., Spencer, K., Yorkston, K., & Kendall, D. (2018). The Relationship Between Non-Orthographic Language Abilities and Reading Performance in Chronic Aphasia: An Exploration of the Primary Systems Hypothesis. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 61, 3038-3054.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales: Lecture. (2012). Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/lecture>.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales : Lisibilité. (2012). Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/lisibilite>
- Chesneau, S. (2012). *TCT : Test de compréhension de textes*. Paris : Mot à Mot.
- Chesneau, S. (2018). Compréhension de textes chez l'adulte : impact des méthodes d'évaluation. *Rééducation Orthophonique*, 275, 9-28.
- Chesneau, S., & Ska, B. (2015). Text comprehension in residual aphasia after basic-level linguistic recovery: a multiple case study. *Aphasiology*, 29(2), 237-256.
- Dietz, A., Ball, A., & Griffith, J. (2011). Reading and Writing with Aphasia in the 21st Century: Technological Applications of Supported Reading Comprehension and Written Expression. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(6), 758-769.
- Elman, R., & Bernstein-Ellis, E. (1999). The efficacy of group communication treatment in adults with chronic aphasia. *Journal of speech, language and hearing research*, 42, 411-419.

- Elman, R., & Bernstein-Ellis, E. (2006). Aphasia book clubs: Making the connection. *Stroke connection*, 32-33.
- Fédération Nationale des Orthophonistes (2014). *Aphasie : l'orthophoniste, intervenant de premier recours*. Repéré à <https://www.fno.fr/recommandations-professionnelles/>
- Gala, N., François, T., Javourey-Drevet, L., & Ziegler, J. C. (2018). La simplification de textes, une aide à l'apprentissage de la lecture. *La langue française*, 199, 123-131.
- Gala, N., & Ziegler, J. C. (2016). Reducing lexical complexity as a tool to increase text accessibility for children with dyslexia. *Proceedings of the Workshop on Computational Linguistics for Linguistic Complexity (CL4LC)* (pp. 59-66).
- Gatignol P., Jutteau S., Oudry M., & Weill-Chounlamountry A. (2012). *BIA : Bilan Informatisé Aphasie*. Isbergues : Ortho Édition.
- Gough, B., & Hillinger, M. L. (1980). Learning to read : an unnatural act, *Bulletin of Orton Society*, 30, 171-176.
- Haute Autorité de Santé. (2007). Orthophonie : Rééducation de la voix, du langage et de la parole. Repéré à l'URL : [<https://www.fno.fr/recommandations-professionnelles/aphasies>].
- Henry, G. (1980). Lisibilité et compréhension. *Communication & Langages*, 45, 7-16.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : INSERM (2007). *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques. Données de prévalence*. Repéré à <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/110/?sequence=17>
- Knollman-Porter, K., Wallace, S., Hux, K., Brown, J., & Long, C. (2015). Reading experiences and use of supports by people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 29(12), 1448-1472.
- Krasny-Pacini, A., Daudey, E., François, P. O., Vidal, C., Vautravers, P., & Bagot, E. (2015). Utilisation du Goal Attainment Scaling en rééducation cognitive et applicabilité à la rééducation de l'aphasie. *Aphasie et domaines associés*, 3, 3-12.
- Lambert, J. (2013). Rééducation du langage dans les aphasies. Dans T. Rousseau, P. Gatignol, & S. Topouzkhanian (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (1^e éd., vol. 4, p. 78-80). Isbergues, France : Ortho Edition.
- LaPointe, L., & Horner, J. (1998). *Reading Comprehension Battery for Aphasia* (2nd éd.). Tigard, Or.: C.C. Publications.
- Larousse, É. (2018). Larousse. fr: encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne [en ligne]. *Disponible sur: <http://www.larousse.fr/>*
- Laska, A. C., Hellblom, A., Murray, V., Kahan, T., & Von Arbin, M. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal of Internal Medicine*, 249(5), 413-422.
- Lemay, M.-A. (1990). *EDA : Examen des Dyslexies Acquises*. Montréal : Éditions PointCarré.
- Mayer, J., & Murray, L. (2002). Approaches to the treatment of alexia in chronic aphasia. *Aphasiology*, 16(7), 727-743.

- Mazaux, J. M. (2008). *Aphasie : Evolution des concepts, évaluation et rééducation. DES Médecine Physique et de Réadaptation.*
- Mazaux, J. M., Daviet, J. C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S. ... Barat, M. (2006). *Difficultés de communication des personnes aphasiques. Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne.* Paris : Springer.
- Meteyard, L., Bruce, C., Edmundson, A., & Oakhill, J. (2014) Profiling text comprehension impairments in aphasia. *Aphasiology*, 29(1), 1-28.
- Moreira-Gendreau, A. (2016). *ÉLÉA : batterie d'évaluation du langage élaboré de l'adulte cérébrolésé 20-60 ans* (Éd. 2016, Vol. 1–3). Figuefleury: Éditions Palacios.
- Morton, J., & Patterson, K. (1980). A new attempt at an interpretation, or, an attempt at a new interpretation. In Coltheart, M., Patterson, K., & Marshall, J. C. (Eds.), *Deep dyslexia*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Nespoulous, J.-L., Lecours, A.R., Lafond, D., Lemay, A., Puel, M., Joannette, Y., Cot, F., & Rascol, A. (1992). *Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie MT 86*. Isbergues : Ortho Édition.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Repéré à https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=4F260C40072896AA8F61B6A3B96CD25B?sequence=1
- Pedersen, P. M., Stig Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke: Incidence, determinants, and recovery. *Annals of Neurology*, 38(4), 659–666.
- Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2003). *Aphasia after Stroke: Type, Severity and Prognosis. Cerebrovascular Diseases*, 17(1), 35–43.
- Poslaniec, C. (1994). *Donner le goût de lire*. France : Sorbier.
- Sabadell, V. Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques: Bilans et interventions orthophoniques*. Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Saggion, H. (2017). *Automatic Text Simplification: Synthesis Lectures on Human Language Technologies*. California : Morgan & Claypool Publishers.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244-53.
- Tran, T. M. (2018). *Spécificités du langage et de la communication chez l'adulte cérébrolésé*. Repéré à https://bdevalang.sciencesconf.org/data/pages/TRAN_2018_evaluationchezl_adultecereborlese.pdf
- Tran, T.-M, & Godefroy, O. (2015). *BETL : Batterie d'évaluation des troubles lexicaux*. Isbergues : Ortho Édition.
- Webb, W. (1987). Treatment of acquired reading disorders. *Topics in language disorders*, 8(1), 51-

- Webb, W., & Love, R. (1983). Reading problems in chronic aphasia. *Journal of speech and hearing disorders*, 48, 164-171.
- Webster, J., Morris, J., Connor, C., Horner, R., McCormac, C., & Potts, A. (2013). Text level reading comprehension in aphasia: What do we know about therapy and what do we need to know?. *Aphasiology*, 27(11), 1362-1380.
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Brennan, A., Egan, J., Oxenham, D., & McKenna, K. (2005). Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, 19 (10-11), 923-929.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersch, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2010). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322.
- Zukic, S., Sinanovic, O., & Zonic, L. (2017). Two years outcomes of poststroke writing and reading disorders. *Applied Neuropsychology: Adult*, 1-5

Liste des annexes

Annexe n°1 : Message d'information aux participants

Annexe n°2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes

