

MEMOIRE

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

Valentine BARON

soutenu publiquement en juin 2021

Langage écrit et aphasie
**Apport du point de vue des patients à la prise en charge
orthophonique des troubles acquis du langage écrit**

MEMOIRE dirigé par

THUET Lucile, Orthophoniste, Service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion,
Hôpital Pierre Swynghedauw, CHU Lille

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

Mémoire réalisé dans le cadre du Parcours Recherche

Lille – 2021

Remerciements

Je souhaite remercier mes deux directrices de mémoire, Madame THUET et Madame TRAN, pour leurs conseils avisés tout au long de la réalisation de ce mémoire. Merci pour votre intérêt, pour votre accompagnement et pour votre disponibilité.

Je voudrais également dire merci aux huit personnes aphasiques qui ont pris le temps de répondre à mon étude. Ces rencontres m'ont beaucoup appris, tant sur le plan de ma recherche que sur le plan professionnel et humain. Merci pour votre confiance et pour l'énergie que vous m'avez accordée. Je remercie également les familles pour leur accueil. Enfin, merci aux orthophonistes d'avoir porté intérêt à mon étude, de m'avoir mise en relation avec leurs patients et d'avoir répondu à mes questions. Je remercie également les orthophonistes qui ont réalisé le questionnaire avec leurs patients d'avoir apporté leur aide. Grâce à vous, ma dernière année d'étude a été riche en analyse des pratiques professionnelles et en découverte du vécu des personnes aphasiques.

Merci à l'Association des Aphasiques du Nord de m'avoir accueillie lors d'un cours de théâtre. Cet événement m'a permis de découvrir le monde associatif des personnes aphasiques et a résonné avec ma propre expérience associative. Je souhaite que tous vos projets puissent se perpétuer et que de nouveaux projets continuent à voir le jour.

Un grand merci à tous les maîtres de stage qui m'ont accueillie durant ces cinq années d'études. Un merci particulier à Coraline, Clémentine et Laure, mes maîtres de stage de cinquième année, pour leur accompagnement, leurs conseils et leur bienveillance.

Je remercie également mon entourage et toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire. Merci à Coline et Chloé, mes collègues de rédaction. Merci à mes relecteurs. Merci à Stéphane Bataillard, pour son aide en informatique aux moments cruciaux. Merci à ma famille, à mes amis et à Amine pour leur soutien.

Enfin, je remercie mes amies lilloises et futures collègues. Merci d'avoir illuminé ces cinq années par vos rires et votre présence.

Résumé :

Les troubles acquis du langage écrit ont un impact important sur la pratique quotidienne de la lecture et de l'écriture des personnes aphasiques, que ce soit dans un contexte fonctionnel, professionnel et de communication ou pour les loisirs. La réduction de la capacité à utiliser le langage écrit retentit sur leur qualité de vie. Afin de mieux comprendre les effets de ces changements, nous avons interrogé 8 personnes atteintes d'aphasie chronique légère à modérée, âgées de 55 à 80 ans, selon un protocole en 3 étapes. Un questionnaire sur les habitudes de langage écrit avant et après l'AVC a été proposé, suivi d'un entretien semi-structuré et d'une évaluation de la lisibilité de trois articles de presse, selon leur mise en forme, l'utilisation d'illustrations et leur complexité linguistique. Les résultats montrent une réduction des activités langagières écrites après l'AVC, plus importante pour les activités de loisirs que pour les activités fonctionnelles. L'évolution du temps consacré aux activités de lecture et d'écriture est hétérogène : arrêt de certaines activités ou augmentation du temps nécessaire. L'utilisation des technologies de l'information et de la communication est plus importante depuis l'AVC. Ces résultats sont discutés à la lumière des informations transmises par les personnes aphasiques pour réfléchir aux pratiques cliniques des orthophonistes. Des études complémentaires concernant les adaptations permettront de mieux adapter la rééducation des troubles acquis du langage écrit.

Mots-clés :

Aphasie, langage écrit, orthophonie, adaptations, TIC.

Abstract :

Acquired written language disorders have a significant impact on the daily practice of reading and writing of people with aphasia. Whether in a functional, professional and communicative context or for leisure. The reduction in the ability to use written language affects their quality of life. In order to better understand the effects of these changes, we interviewed 8 people with mild to moderate chronic aphasia. They were aged 55 to 80 years, and followed a 3-step protocol. A questionnaire on written language habits before and after the stroke was proposed. Then, they passed a semi-structured interview and an evaluation of the readability of three press articles. These were chosen according to their formatting, the use of illustrations and their linguistic complexity. The results show a reduction in written language activities after stroke, more important for leisure activities than for functional activities. Changes in the time spent on reading and writing activities were heterogeneous. Some activities were stopped or the time required increased. The use of information and communication technologies is more important since the stroke. These results are discussed in the light of information transmitted by people with aphasia to reflect on the clinical practices of speech therapists. Further studies regarding adaptations will allow better adaptation of rehabilitation of acquired written language disorders.

Keywords :

Aphasia, written language, speech therapy, adaptations, ICT

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Le langage écrit habile et fonctionnel	2
1.1. L'utilisation du langage écrit dans la population générale	2
1.1.1. Définitions.....	2
1.1.2. Habitudes d'utilisation du langage écrit dans la population générale.....	2
1.1.3. Le langage écrit et les TIC.....	3
1.2. Mécanismes linguistiques et langage écrit	3
1.2.1. Mécanismes de compréhension du langage écrit	3
1.2.2. Mécanismes de production du langage écrit.....	4
1.2.3. Mécanismes cognitifs impliqués	4
2. Les troubles acquis du langage	5
2.1. L'aphasie.....	5
2.1.1. Définition.....	5
2.1.2. Sévérité de l'aphasie.....	5
2.1.3. Chronicité de l'aphasie	5
2.2. Aphasie et troubles acquis du langage écrit	6
2.2.1. Troubles centraux.....	6
2.2.2. Troubles périphériques	6
2.2.3. Troubles cognitifs associés	6
3. Enjeux du traitement des troubles acquis du langage écrit	7
3.1. La prise en charge orthophonique	7
3.1.1. Travail analytique	7
3.1.2. Travail fonctionnel et écologique.....	7
3.1.3. Utilisation de rampes de lecture.....	7
3.2. Langage écrit et qualité de vie	8
3.2.1. Réduction des activités et de la participation	8
3.2.2. Langage écrit et qualité de vie.....	9
4. Objectifs et hypothèses du mémoire.....	10
Méthode.....	10
1. Population	11
1.1. Critères d'inclusion	11
1.2. Critères d'exclusion	11
2. Protocole	11
2.1. Questionnaire.....	11
2.1.1. Objectif et contenu	11
2.1.2. Elaboration du questionnaire.....	12
2.2. Guide d'entretien	12
2.3. Articles de presse présentant des aspects facilitant la lecture.....	12
3. Procédure	13
3.1. Recrutement et accords des participants	13
3.2. Information et règles éthiques	13
3.3. Passation du questionnaire.....	14
3.4. Passation des entretiens.....	14
Résultats.....	14
1. Participants	14
2. Synthèse des réponses au questionnaire.....	15
2.1. Habitudes de lecture	15
2.1.1. Changements dans les habitudes de lecture.....	15
2.1.2. Temps passé à lire par semaine.....	16

2.1.3. Les différents types de lecture.....	17
2.2. Habitudes d'écriture	17
2.2.1. Changements des habitudes d'écriture.....	17
2.2.2. Temps passé à écrire par semaine.....	18
2.2.3. Les différents types d'écriture.....	19
2.3. Rapport aux TIC.....	20
2.4. Les techniques de facilitation de l'accès à l'écrit	20
2.4.1. Les adaptations à la lecture	20
2.4.1. Les aides à l'écriture.....	21
3. Synthèse des réponses à l'entretien.....	22
3.1 Réalisation et transcription des entretiens.....	22
3.2. Importance du langage écrit pour les personnes aphasiques.....	22
3.3. Synthèse des avis sur les journaux.....	24
Discussion.....	25
1. Interprétation des résultats et apports pour la pratique clinique.....	25
1.1. Changements dans les habitudes de lecture	26
1.2. Changements dans les habitudes d'écriture.....	26
1.3. Rapport aux TIC.....	26
1.4. Satisfaction par rapport à l'usage du langage écrit	27
1.5. Utilisation des rampes dans le langage écrit	27
2. Limites de l'étude	29
2.1. Population d'étude.....	29
2.2. Conception du questionnaire	29
3. Perspectives.....	29
Conclusion.....	30
Liste des annexes.....	37
Annexe 1 : Questionnaire.....	38
Annexe 2 : Guide d'entretien	45
Annexe 3 : Journal Le Monde n°23623 (lundi 21 décembre 2020).....	48
Annexe 4 : Journal Mieux voir n° 266 (décembre 2020).....	49
Annexe 5 : Journal L'Actu n° 6308 (jeudi 20 août 2020).....	50
Annexe 6 : Lettre d'information pour les participants.....	51
Annexe 7 : Difficultés en lecture perçues par les participants	52
Annexe 8 : Items lus par les participants	52
Annexe 9 : Difficultés en écriture perçues par les participants.....	53
Annexe 10 : Items écrits par les participants	53

Introduction

Une étude du Centre National du Livre réalisée en 2019 indique que 88% des Français se déclarent lecteurs de livres. Parmi eux, 93% précisent lire pour le loisir, c'est à dire dans le cadre d'une lecture plaisir. Les Français utilisent aussi la lecture et l'écriture pour des tâches fonctionnelles. Ils indiquent notamment consacrer environ 47 minutes par jour à utiliser des moyens de socialisation à distance comme le téléphone (SMS-MMS) ou la messagerie instantanée (INSEE, 2010). Le langage écrit, dans un usage fonctionnel ou divertissant, est donc essentiel dans le quotidien des individus dans nos cultures.

Si l'usage du langage écrit est important, les conséquences le sont tout autant lorsqu'il est perturbé, comme dans les pathologies cérébrales acquises. Par exemple, suite à un accident vasculaire cérébral (AVC ; Mazaux, 2008), le patient peut souffrir d'aphasie, pathologie entraînant des troubles du langage oral, en expression et/ou en réception. A ces déficits s'associent fréquemment des troubles du langage écrit, telles qu'une dyslexie et/ou une dysorthographe acquises. Ces troubles entraînent une réduction des activités et de la participation à la vie quotidienne pour les personnes aphasiques (Organisation Mondiale de la Santé, 2001 ; OMS). Ils peuvent avoir des répercussions sur l'activité professionnelle, jusqu'à rendre la reprise impossible. Ils influent aussi sur la pratique de loisirs, la qualité de vie et la communication. En effet, le langage écrit peut aussi être un outil de soutien à la communication, dans le cadre d'une rééducation (Weill-Chounlamounry et al., 2013) ou de l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC). La rééducation des troubles acquis du langage écrit est donc un axe important dans la prise en soin de l'aphasie par les orthophonistes.

Ce mémoire fait suite à celui soutenu par Camille Bourgeois en 2020, qui a réalisé un état des lieux des pratiques orthophoniques quant à la rééducation de la lecture dans le cadre d'une aphasie chronique (évaluation, place dans le projet thérapeutique, type d'approche, activités proposées...). Elle a également questionné l'usage de rampes de lectures, qui, en comparaison avec les rampes d'accès pour fauteuil roulant, sont des aides développées pour soutenir l'accès des personnes aphasiques au langage écrit et notamment à la lecture (Worral et al., 2005). Ces aides seraient peu mises en place car peu accessibles et chronophages pour les orthophonistes. Enfin, elle a demandé aux orthophonistes une description des habitudes de lecture de leurs patients avant et après l'aphasie.

Ce travail permet d'amener un premier éclairage, à travers la voix des orthophonistes, sur les pratiques des personnes aphasiques. Il nous a toutefois semblé important de les interroger directement sur leur rapport au langage écrit. L'équipe de Knollman-Porter (2015) a mis en évidence que les troubles acquis du langage écrit influençaient la participation aux activités du quotidien. Les six personnes aphasiques interrogées dans leur étude indiquaient ne pas être revenues à leurs habitudes de lecture antérieures. Le rapport à l'écriture n'a pas été questionné.

Quelles sont les habitudes actuelles de lecture et d'écriture des personnes aphasiques, et quelles étaient-elles avant l'AVC ? Quelles sont les rampes de lecture et d'écriture qu'elles connaissent, et celles qu'elles utilisent ? Quels sont leurs souhaits vis-à-vis de l'utilisation du langage écrit ?

Pour répondre à ces questions, nous avons interrogé huit personnes présentant une aphasie chronique sur leurs habitudes de lecture et d'écriture, à travers un questionnaire et un entretien semi-directif.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Le langage écrit habile et fonctionnel

Le langage écrit habile est utilisé régulièrement dans la vie quotidienne en population générale, notamment via les TIC. Cette utilisation est sous-tendue par plusieurs mécanismes linguistiques et cognitifs.

1.1. L'utilisation du langage écrit dans la population générale

1.1.1. Définitions

Le langage est défini comme la capacité à s'exprimer et à communiquer grâce à une langue (CNRTL, 2012). Le langage écrit, fruit d'un apprentissage explicite, est une transcription à l'aide de signes graphiques des éléments de la langue orale.

L'usage fonctionnel du langage écrit fait référence à la capacité d'un individu à remplir les fonctions sociales grâce à la langue écrite, c'est à dire à pouvoir « fonctionner adéquatement dans la société », (Hamminck, 1990). La lecture fonctionnelle correspond ainsi à une lecture dont l'individu a besoin pour réaliser différentes activités : modes d'emploi, recettes de cuisine, consultation d'un site internet, cartes postales (Milot, 1983 ; Gerard & Braibant, 2003), et l'écriture fonctionnelle à l'utilisation de signes graphiques pour remplir les devoirs et les besoins de l'individu en société (ex. : remplir un formulaire courant, un chèque...).

A l'inverse, la lecture comme loisir fait référence à la lecture choisie, réalisée pour se distraire (Dupont-Escarpit, 1984), et l'écriture comme loisir à la production de langage écrit dans le but de ressentir un bien être, sans être nécessairement utile mais procurant un bénéfice personnel appréciable. Chez le lecteur habile, la lecture plaisir peut donc prendre plusieurs formes : lecture de livres, de journaux, ou de tout support tant que l'activité procure un sentiment de bien-être à celui qui la réalise.

1.1.2. Habitudes d'utilisation du langage écrit dans la population générale

En France, pays alphabétisé, en 2011, 7% des Français de 18 à 65 ans étaient en situation d'illettrisme, c'est-à-dire n'ayant pas acquis les compétences de base pour être autonomes (lecture, écriture, calcul) malgré la scolarisation (Jonas, 2012). De ce fait, la grande majorité des Français sont en capacité d'utiliser le langage écrit dans leur vie quotidienne.

En 2019, 88% des Français se déclaraient lecteurs. La lecture plaisir occupe donc une grande place dans la vie des Français (Centre National du Livre, 2019). Les catégories de lecture les plus représentées sont les romans (74% des lectures), et en seconde place on retrouve les livres pratiques, que l'on peut considérer comme une lecture fonctionnelle, puisqu'ils permettent de mettre en place une activité comme la cuisine ou le jardinage (56% des lectures).

Parr (1992) a interrogé des adultes tout-venant sur leurs habitudes de lecture et d'écriture dans la vie quotidienne. Parmi les utilisations les plus importantes, on retrouve notamment l'usage du langage écrit pour les lettres personnelles, formulaires, journaux, programmes télévisés, liste de courses, ainsi que pour les chèques et factures. Si cette étude est ancienne et réalisée sur une population américaine, les activités citées semblent toujours d'actualité et adaptées à la population française.

Lorsque l'on s'interroge sur l'usage de l'écrit dans la population générale, il est également important de se questionner sur la place de l'écrit dans la formation et dans la vie professionnelle.

Au cours de la formation, l'étudiant ou l'apprenant a recours aux écrits qu'il consulte (supports de cours, articles, documents) et aux écrits qu'il produit (prise de notes, écrits de réflexion, travaux rédactionnels ; Cadet et Rinck en 2014). Dans le monde du travail, on observe d'une part les écrits personnels, qui traduisent une pensée à l'écrit tels que des notes de brouillon, une information à destination des collègues ou la tenue d'un agenda. D'autre part, les écrits officiels peuvent prendre la forme de comptes rendu de réunion, de courriers, de rapports ou de bilans d'activité (Bouquet, 2009).

En France, le langage écrit est donc utilisé au quotidien, que ce soit dans le cadre de loisirs, d'activités domestiques ou professionnelles.

1.1.3. Le langage écrit et les TIC

Internet peut permettre de réaliser différentes activités. D'une part, les TIC peuvent avoir une utilité fonctionnelle. Donnat (2007) définit plusieurs types d'usage d'internet, l'un d'eux concerne les usages liés à l'organisation de la vie quotidienne (administration, banque, achats de biens). L'auteur montre aussi que les fonctions d'échanges de courriels, d'informations et de documentations sont utilisées en majorité par les internautes. On retrouve également l'usage de forums et de messageries instantanées. En effet, en 2018, 77% des personnes utilisent internet pour envoyer et recevoir des messages électroniques (INSEE, 2018). Les TIC sont donc largement utilisés pour la communication des usagers.

D'autre part, les TIC permettent la pratique de la lecture et de l'écriture à visée de divertissement. D'après une étude menée par l'INSEE, en 2017, 53% des Français utilisaient internet pour lire des journaux, magazines et sites d'actualité en ligne (INSEE, 2020). La lecture des actualités est une activité ambivalente, qu'on peut considérer comme une activité de loisir, ou comme une activité fonctionnelle (être informé ; Dupont-Escarpit, 1984). En outre, 19% des 100 personnes interrogées par l'équipe de Donnat en 2009 pratiquaient l'écriture en amateur pour le plaisir, dont 8% écrivaient sur ordinateur.

Pour pouvoir lire et écrire, pour le plaisir ou dans un but fonctionnel, nous utilisons le langage écrit, fruit d'un apprentissage explicite. La littérature scientifique a permis d'en décrire les processus de compréhension et de production à différents niveaux.

1.2. Mécanismes linguistiques et langage écrit

1.2.1. Mécanismes de compréhension du langage écrit

Le modèle cognitif explicatif de la lecture de mot, qui constitue le cadre théorique dominant dans la littérature, est le modèle double-voie (Coltheart et al., 2001). Les auteurs postulent que la lecture débute par un traitement allographique, lié à la reconnaissance des lettres. Ensuite, elle repose sur deux procédures. D'une part, la procédure phonologique s'exécute par un système de transcodage des unités graphémiques en unités phonologiques. D'autre part, la procédure lexicale traite les mots mémorisés dans le lexique orthographique, avec ou sans implication du système sémantique, qui contient les concepts. Le lecteur habile possède un stock orthographique suffisant pour utiliser en majorité la voie lexicale. L'usage de la voie phonologique reste possible en cas de lecture de nom propre ou de mot inconnu. La lecture est ainsi fluide et rapide (Wolf & Katzir-Cohen, 2001), les processus lexicaux, sémantiques et syntaxiques se réalisent conjointement.

Dans le cadre d'une lecture de phrase, les compétences syntaxiques et morphosyntaxiques s'ajoutent aux compétences sémantiques et lexicales. En effet, l'individu doit reconnaître à l'écrit les morphèmes lexicaux et grammaticaux, réaliser une analyse syntaxique ainsi qu'une interprétation thématique pour accéder à la représentation sémantique de la phrase (Caplan et al., 1985). A

l'échelle du texte, Irwin (dans Valn Grunderbeeck, 1992), propose un modèle de compréhension en cinq catégories. En premier lieu, les microprocessus servent à comprendre l'information contenue dans une phrase. Ensuite, les processus d'intégration se réalisent grâce aux indices de cohésion présents dans le texte et aux inférences du lecteur, pour faire des liens entre les propositions. Puis les macroprocessus permettent d'identifier les idées principales du texte, de le résumer et d'en utiliser la structure. Les deux catégories suivantes permettent le dépassement du texte par le lecteur. Les processus d'élaboration font référence aux prédictions, à l'image mentale du texte, en lien avec les affects et les connaissances du sujet. Enfin, les processus métacognitifs permettent l'ajustement du lecteur, par le repérage et la réparation des pertes de compréhension. La compréhension de texte s'effectue dans un contexte physique, psychologique et social (Giasson, dans Valn Grunderbeeck, 1992), elle est par conséquent le résultat d'une relation entre le texte, le lecteur et le contexte.

1.2.2. Mécanismes de production du langage écrit

L'écriture d'un mot nécessite de connaître les lettres qui le composent (Planton & Kandel, 2016). Elle est composée de processus centraux ou linguistiques et de processus périphériques. Dans les processus linguistiques, on retrouve à nouveau la voie lexicale, permettant la récupération de la forme orthographique des mots connus, avec ou sans mobilisation du système sémantique et la voie phonologique, qui réalise une correspondance phonème-graphème pour produire le mot (Ellis, 1982 ; Coltheart et al, 1993).

Pour les processus périphériques, les auteurs distinguent le traitement allographique, qui vise à sélectionner la forme et le style graphique des lettres, et les patterns moteurs graphiques, suite de gestes appris (Ellis, 1982). Une fois que les patterns sont sélectionnés et spécifiés, la coordination fine de l'activité musculaire et les processus visuo-attentionnels permettent de contrôler la réalisation du geste (Ellis, 1982 ; Zesiger et al., 1995).

En situation de production d'un message à l'écrit, l'individu doit élaborer une phrase, c'est à dire réaliser une étape pré-verbale de sélection des idées à transmettre. Ensuite, il effectue une planification syntaxique en deux étapes. D'une part, il doit faire une sélection lexicale et attribuer des fonctions syntaxiques. D'autre part, il doit veiller à la linéarité du message, c'est-à-dire à l'élaboration du cadre syntaxique et de l'ordre des éléments de la phrase d'autre part. Enfin, le processus phonologique correspond à la conversion phonème-graphème, en parallèle des voies phonologiques et lexicales décrites plus tôt (Bock & Levelt, 1994).

Dans l'écriture de texte, le modèle d'Hayes et Flower (1980) situe le scripteur dans un environnement (en référence au but, aux informations pertinentes pour réaliser l'activité et au texte déjà produit). Trois processus majeurs permettent l'écriture de texte : la planification (organisation des idées stockées en mémoire à long terme dans un plan), la traduction des idées en unités linguistiques (lexicales et syntaxiques), et la révision du texte (évaluation de sa production).

1.2.3. Mécanismes cognitifs impliqués

Au-delà des mécanismes linguistiques, la compréhension comme la production du langage écrit font appel à d'autres fonctions cognitives. En effet, la mémoire de travail et ses trois composantes permettent de maintenir les unités pendant le traitement de la phrase : la boucle audio-phonatoire est ainsi essentielle à l'étape de traduction en production de texte ; le calepin visuo-spatial permet de traiter les éléments visuels du texte ; l'administrateur central met en lien les informations temporairement stockées avec les connaissances en mémoire à long terme et les fonctions exécutives (Baddeley, dans Olive & Piolat, 2005). En lecture comme en écriture, les processus attentionnels visent à sélectionner les unités pertinentes, et les fonctions exécutives telles que l'inhibition, la flexibilité, la planification sont utilisées pour manipuler les éléments au fur et à

mesure de la lecture ou de l'écriture (Boulc'h et al., 2007). Enfin, l'individu en situation d'écriture ou de lecture doit mettre en place des stratégies efficaces, grâce à l'observation de ses propres performances. C'est le rôle de la métacognition, qui se compose des métaconnaissances, ou connaissances de l'individu sur la tâche, et de l'auto-régulation (Escorcía & Fenouillet, 2011).

Le langage écrit apparaît donc comme essentiel dans la vie quotidienne, et son utilisation repose sur divers mécanismes cognitifs et linguistiques. Ces mécanismes peuvent être perturbés, notamment dans le cadre de lésions cérébrales.

2. Les troubles acquis du langage

2.1. L'aphasie

2.1.1. Définition

L'aphasie est un « trouble cognitif caractérisé par l'incapacité de comprendre ou d'exprimer le langage sous forme écrite ou parlée » (MeSH, 2020). C'est un trouble acquis après une lésion cérébrale qui touche les réseaux neuronaux dédiés à la production ou à la réception du langage. La cause la plus fréquente est vasculaire (Pesquine & Pradat-Diehl, 2007). On compte environ 130 000 cas d'AVC par an en France (HAS, 2007) et un tiers des patients présentant un AVC ischémique sont aphasiques (Laska et al., 2001). L'aphasie est un trouble dont l'expression est variable sur le plan sémiologique (tableaux différents selon l'apparition de troubles en réception et en production). Le langage oral et le langage écrit peuvent être affectés, il est également possible de retrouver des troubles du langage écrit isolés (de Partz & Pillon, 2014). Les troubles phasiques varient également en termes de sévérité et d'évolution.

2.1.2. Sévérité de l'aphasie

Les conséquences d'un AVC sur le plan langagier s'évaluent sur un continuum de sévérité, de l'absence de déficit linguistique à l'aphasie sévère. En 1995, Pedersen et ses collègues ont mené une étude sur 881 patients admis à l'hôpital suite à un AVC. Parmi eux, 38% présentaient une aphasie, dont 12% une aphasie légère, 6% une aphasie modérée et 20% une aphasie sévère. La sévérité de l'aphasie s'évalue sous plusieurs angles selon les études, à savoir les troubles de la compréhension ou les troubles de l'expression (Pedersen et al., 1995). Elle est généralement évaluée d'abord en phase aiguë de l'AVC et évolue dans les premiers mois grâce à la récupération spontanée (Pradat-Diehl et al., 2007).

2.1.3. Chronicité de l'aphasie

La chronicité de l'aphasie se détermine selon la durée des troubles. La phase aiguë dure jusqu'à deux semaines post-AVC, la phase post-aiguë dure entre deux semaines et six mois post-AVC et la phase chronique commence après six mois post-AVC (Vellay, 2014). Laska et al. (2001) ont montré que, parmi 119 patients aphasiques, à 18 mois 43% des patients conservaient des troubles phasiques. A partir de six mois post-AVC, la récupération spontanée est plus lente et les difficultés s'ancrent davantage (Laska et al., 2001).

L'aphasie, de sévérité et d'évolution variable selon les individus, impacte la production du langage et notamment du langage écrit.

2.2. Aphasie et troubles acquis du langage écrit

2.2.1. Troubles centraux

L'alexie, ou dyslexie acquise, est un trouble acquis de la lecture secondaire à une lésion cérébrale (Sinanović et al., 2011). Ce trouble se distingue de l'illettrisme, qui est secondaire à un manque d'exposition au langage écrit lors de la scolarisation (Hammink, 1990), et de la dyslexie développementale, qui est un trouble spécifique de l'acquisition de la lecture, que rien ne laissait présager (Habib & Ziegler, 2016). L'agraphie quant à elle désigne la perte de la capacité d'écrire en conséquence d'une lésion cérébrale. Ce trouble peut se manifester au niveau de la lettre, de la syllabe, du mot ou de la phrase (MesH, 2020).

L'altération de la lecture ou de l'écriture de mot peut être causée par des troubles centraux. L'atteinte de la voie d'adressage ou de la voie d'assemblage a des conséquences différentes sur le type de mots correctement lus et/ou écrits par le patient (Marshall & Newcombe, 1971 ; Roeltgen & Heilman, 1984 ; Brookshire, et al., 2014). Ainsi, le patient aura tantôt des difficultés à appréhender les mots non connus, comme les noms propres (atteinte de la voie d'assemblage), tantôt des difficultés sur les mots irréguliers (atteinte de la voie d'adressage). Lorsque les deux voies sont lésées, on parle d'alexie profonde (Coltheart, 2001), et si le patient manifeste des difficultés à orthographier les mots, d'agraphie centrale (Planton & Kandel, 2016).

Les personnes aphasiques ressentent plus de difficultés à réaliser des tâches complexes, telles que l'écriture ou la lecture de phrase et de texte, que des tâches simples, comme la lecture ou l'écriture de mots (Zukic et al., 2017). Chesneau et Ska (2015) ont montré que les personnes aphasiques ont plus de difficultés à appréhender la microstructure (qui dépend des compétences syntaxiques) que la macrostructure du texte (qui dépend de la sémantique). En effet, on peut retrouver une dyssyntaxie chez les patients fluents, ou un agrammatisme chez les patients non fluents, qui se répercutent à l'écrit (Nespoulous & Lecours, 1982).

2.2.2. Troubles périphériques

Les troubles acquis périphériques de la lecture sont la conséquence d'une atteinte des mécanismes pré-lexicaux, c'est-à-dire au stade de l'analyse visuelle (Sabadell et al., 2018 ; Planton & Kandel, 2016), notamment au niveau de la lettre. Dans le cas de l'écriture, ce sont principalement les aspects sensori-moteurs qui sont perturbés. Ainsi, certains patients forment mal les lettres en écriture manuscrite, alors qu'ils peuvent épeler ou taper sur un clavier (Heilman et al., 1974). Plus précisément, on peut observer des difficultés d'accès au système allographique, une déconnexion entre le système allographique et les programmes moteurs graphiques, ou encore des difficultés de programmation motrice (Sabadell et al., 2018). Ces troubles ne sont pas liés à une atteinte des mécanismes linguistiques, bien qu'ils puissent se présenter conjointement.

2.2.3. Troubles cognitifs associés

La production comme la compréhension du langage écrit, au niveau du mot ou à un niveau plus élaboré, impliquent des mécanismes cognitifs. En effet, l'aphasie s'associe souvent à d'autres déficits cognitifs, qu'ils soient instrumentaux, exécutifs, attentionnels ou mnésiques (Mazaux, 2008 ; Quinette et al., 2014 ; Chesneau & Ska, 2015 ; Sabadell et al., 2018). Parmi les troubles que l'on peut rencontrer, le syndrome du buffer graphémique correspond à une atteinte d'un module de la mémoire de travail, spécifique à la rétention de la représentation orthographique lors de la production écrite (Planton & Kandel, 2016). En outre, la conscience du trouble peut être altérée, ce qui modifie le rapport du patient à ses productions ou à sa lecture (Mazaux, 2008).

L'aphasie peut perturber le fonctionnement des mécanismes centraux, entraînant une réduction des capacités à lire et/ou à écrire. Des troubles périphériques ou cognitifs peuvent être associés et majorer les difficultés. Les troubles acquis du langage écrit sont pris en soin par l'orthophoniste, cependant ceux-ci peuvent résister à la rééducation et entraîner une réduction de la qualité de vie.

3. Enjeux du traitement des troubles acquis du langage écrit

3.1. La prise en charge orthophonique

L'orthophoniste réalise un bilan afin d'objectiver les difficultés et applique un projet thérapeutique qui vise la récupération des fonctions altérées, la compensation par l'utilisation des capacités restantes et l'adaptation au handicap social (Mazaux, 2008). La rééducation mêle généralement les aspects cognitifs et fonctionnels. L'orthophoniste peut proposer l'usage de rampes de lecture au patient.

3.1.1. Travail analytique

L'objectif de la rééducation cognitive est de réduire les incapacités du patient (Mazaux, 2008). Le projet thérapeutique est élaboré en comparant les performances du patient à des modélisations du fonctionnement normal, afin d'identifier et d'analyser les processus déficitaires au sein du modèle de référence (de Partz, 2007). Lorsque la lecture et/ou la transcription de mots irréguliers sont déficientes (atteinte de la voie lexicale), le thérapeute proposera au patient d'utiliser préférentiellement la voie d'assemblage. Lorsque la voie phonologique est atteinte, le thérapeute incitera le patient à associer les graphèmes à des mots appartenant à son lexique orthographique (Mazaux, 2008).

3.1.2. Travail fonctionnel et écologique

L'approche fonctionnelle et écologique vise à favoriser l'insertion de la personne aphasique dans son environnement et dans la société, ainsi qu'à prévenir l'isolement, problématique centrale chez la personne aphasique (Journet et al., 2007), en améliorant ses capacités d'adaptation (Mazaux, 2008 ; Mazaux, Pradat-Diehl & Brun, 2007). Les thérapeutes utilisent des stratégies écologiques (tâches proches des situations de vie quotidienne du patient) ou fonctionnelles (jeux de rôles), et psycho-sociales (activités de groupe). Parmi les rééducations de groupe, on peut citer les clubs de lecture pour personnes aphasiques, existant majoritairement aux Etats-Unis. Au sein de ces groupes, les personnes aphasiques sont amenées à lire des livres pour le plaisir de façon autonome, et à en discuter lors des groupes (Bernstein-Ellis & Elman, 2007). Cette approche est davantage centrée sur les attentes et les besoins du patient, d'autant plus qu'elle prend en compte son évolution psychologique, affective et sa qualité de vie (Mazaux, Pradat-Diehl, Brun, 2007).

Ces deux approches de rééducation sont complémentaires et sont mises en place selon la sévérité, le type, et l'évolution de l'aphasie (Mazaux, 2008).

3.1.3. Utilisation de rampes de lecture

Les rampes de lecture (cf. tableau 1) visent à favoriser l'accès des personnes aphasiques au langage écrit, et notamment à la lecture (Worrall et al., 2005).

Tableau 1 : Rampes de lectures décrites dans la littérature.

Auteur	Nom	Principes
Worrall et al., 2005	Format « aphasia-friendly »	- l'impression en grands caractères et avec des espaces augmentés - la simplification linguistique du contenu (notamment du vocabulaire et de la syntaxe) - le support d'illustrations pertinentes
Singh, 2000	Application du format « aphasia-friendly » aux TIC	- le texte de couleur sombre sur un écran lumineux - la stabilité des pages internet, notamment en évitant les messages d'erreur et pop-up
Knollman-Porter & Julian, 2019	Aides à la lecture de livres	- la constitution d'une liste de vocabulaire, - la constitution d'un guide des personnages de l'histoire - la création de résumés de chapitres
Bernstein-Ellis & Elman, 2007	Aides à la lecture de livres	- l'utilisation de fiches de travail pour prendre des notes durant la lecture afin d'établir des connexions avec la vie personnelle
Elman & Bernstein-Ellis, 2006.	Livres audio et E-book	- l'accès multimodal (visuel et auditif) au texte, pour suivre le texte lu.
Dietz et al., 2011		
Dietz et al., 2011	Outils de synthèse vocale	- la lecture par le logiciel de synthèse de fichiers écrits sur un ordinateur
Webb, 1987	Participation du partenaire de communication	- la mise en place des rampes de lecture au quotidien - la lecture à la place de la personne aphasique
Dietz et al., 2011		

Il est à noter que le support « aphasia-friendly » peut être bénéfique pour la compréhension du matériel écrit, surtout pour les personnes présentant une aphasie modérée, mais peut ne pas être apprécié, notamment car perçu comme stigmatisant (Rose et al., 2003). Les troubles acquis du langage écrit sont susceptibles d'avoir un retentissement fonctionnel important, et d'être source d'une réduction de la qualité de vie.

3.2. Langage écrit et qualité de vie

3.2.1. Réduction des activités et de la participation

Les auteurs de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ; Organisation Mondiale de la Santé, 2001), proposent une modélisation des activités et de la participation humaines en fonction de l'état de santé, ainsi que les facteurs qui les modifient (facteurs personnels et environnementaux), comme le montre la Figure 1.

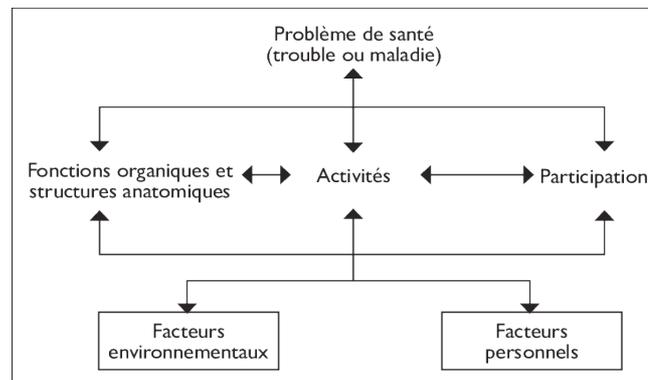


Figure 1. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001)

D'après l'OMS (2001), l'aphasie est une altération des fonctions mentales du langage, conduisant à la restriction de l'implication dans les activités d'application de connaissances telles que lire et écrire, les activités de communication (recevoir ou produire des messages écrits). Le langage écrit peut par ailleurs être utilisé comme support dans le traitement des troubles du langage oral, comme le manque du mot (Weill-Chounlamounry, et al., 2013). La présentation de matériel verbal écrit permet un traitement plus approfondi du mot cible, fournit une aide supplémentaire pour l'accès à la phonologie, et ainsi améliore les performances des patients. Le langage écrit peut donc être un moyen de favoriser l'autonomie pour la personne aphasique, s'il est utilisé comme un moyen de compensation des troubles du langage oral.

L'aphasie conduit également à la restriction des activités professionnelles (chercher ou garder un emploi). Pour les personnes aphasiques jeunes, le fait de pouvoir reprendre une activité professionnelle est synonyme d'indépendance et de relations sociales (Doucet et al., 2012 ; Wallace et al., 2016). Cependant, lorsque l'AVC entraîne d'importantes séquelles, les personnes aphasiques sont moins nombreuses à retrouver une vie professionnelle (Doucet et al., 2012).

Enfin, l'aphasie entraîne une diminution de la participation à la vie domestique (réaliser une liste de courses), ou des loisirs (s'investir dans un jeu, lire ou écrire pour le plaisir). Les facteurs environnementaux tels que le soutien des proches, les attitudes de l'entourage et le rapport au système de santé ont une influence sur le handicap de la personne.

L'utilisation du langage écrit semble représenter un outil essentiel dans la vie des individus, et notamment le langage écrit fonctionnel. En effet, d'après le rapport de l'UNESCO réalisé en 2006, être capable de lire et d'écrire permet d'optimiser l'accès à la santé, la politique, l'éducation, l'économie et la culture. Les personnes aphasiques ayant perdu ces capacités se trouvent donc en difficulté dans de nombreuses situations de la vie quotidienne.

3.2.2. Langage écrit et qualité de vie

Le langage écrit peut être le vecteur d'une activité (langage écrit fonctionnel) ou une activité en soi (pour le loisir). Lorsque son utilisation est perturbée, les personnes aphasiques ne sont donc plus en mesure de réaliser les activités aussi facilement qu'avant. On compte 15 à 79% des sujets aphasiques faisant face à une réduction de leurs activités de loisirs (Daniel et al., 2008). Or, d'après Cruice et ses collègues (2006), la qualité de vie des personnes aphasiques dépend notamment de leur capacité à s'investir dans des activités qui ont du sens et qui sont gratifiantes, comme peut l'être la lecture ou l'écriture comme loisir, ou toute activité pour laquelle le langage écrit est nécessaire, car elles participent à l'augmentation de l'estime de soi. Ainsi, lorsqu'une habileté est perdue, l'acceptation de sa nouvelle condition et de ses capacités actuelles peut représenter une grande difficulté. La résilience et la détermination des individus à maintenir leurs activités, même adaptées,

est un facteur pronostic d'une meilleure qualité de vie. La question du « retour à une vie normale » semble également importante, puisque le fait de reprendre ses activités antérieures est un objectif poursuivi par les personnes aphasiques et leurs proches (Wallace et al., 2016). Le retour à la situation avant l'AVC est parfois impossible, quand la récupération est insuffisante. L'adaptation des activités et de l'environnement est donc un axe essentiel dans l'accompagnement par les professionnels de santé.

Knollman-Porter et ses collègues ont réalisé une étude en 2015 auprès de six personnes aphasiques sur leurs habitudes de lecture depuis leur AVC. Les sujets interrogés ont rapporté avoir réduit leurs activités de lecture à cause de leurs difficultés à décoder et à comprendre les textes. Malgré la rééducation orthophonique, ils n'ont pas retrouvé leurs capacités antérieures. Néanmoins, les sujets ont exprimé la volonté de continuer à s'engager dans des activités de lecture. L'étude ne mentionne pas l'usage de l'écriture chez ces patients.

Le langage écrit est facteur de qualité de vie et d'autonomie, son atteinte peut donc entraîner des conséquences sociales, économiques et psychologiques pour la personne aphasique.

4. Objectifs et hypothèses du mémoire

Pour les personnes aphasiques chroniques, les troubles acquis du langage écrit peuvent donc avoir des conséquences sur l'usage fonctionnel du langage écrit (communication via les TIC, utilisation du langage écrit comme support d'une activité, etc.) ou sur les activités de lecture ou d'écriture comme divertissement. Cependant, le point de vue des personnes aphasiques est peu questionné dans la littérature. Ces données sont pourtant essentielles pour adapter les prises en soin orthophoniques au plus proche des besoins des patients.

L'objectif de ce mémoire était de recueillir le point de vue des personnes aphasiques sur leurs habitudes de langage écrit. Nous souhaitons décrire leurs activités de lecture et d'écriture depuis l'AVC, pour les comparer à leurs habitudes antérieures et connaître les souhaits des personnes aphasiques vis à vis du langage écrit.

Notre première hypothèse était que les personnes présentant une aphasie chronique ont réduit leurs activités en lien avec l'usage du langage écrit, que ce soit pour le divertissement ou pour le fonctionnement de la vie quotidienne.

Notre seconde hypothèse était que la satisfaction des personnes aphasiques vis-à-vis de leurs capacités de lecture et d'écriture dépend de leurs habitudes antérieures et de la sévérité de leurs troubles. Les personnes aphasiques qui utilisaient beaucoup l'écrit avant l'AVC souhaiteraient avoir davantage accès à l'écrit, en éprouvant moins de difficultés.

Les adaptations de lecture et d'écriture sont peu décrites dans la littérature. Elles sont également peu utilisées par les orthophonistes (Bourgeois, 2020), et peu connues des sujets Américains (Knollman-Porteur, 2015). Notre troisième hypothèse était donc que les sujets ayant bénéficié d'une prise en soin orthophonique des troubles acquis du langage écrit ont peu été exposés aux stratégies de compensation et d'adaptation pour pallier leurs difficultés.

Méthode

1. Population

1.1. Critères d'inclusion

Pour être inclus, les participants devaient :

- présenter une aphasie vasculaire chronique (> six mois).
- avoir des troubles du langage leur permettant de participer à un entretien semi-directif et de répondre à des questions ouvertes sur des sujets quotidiens. Cette capacité était évaluée par un score minimum de deux à l'Aphasia Severity Rating Scale (ASRS ; Mazaux & Orgogozo, 1982).

1.2. Critères d'exclusion

Nous souhaitions pouvoir isoler l'aphasie comme cause explicative de modification dans l'utilisation du langage écrit. Ainsi, ont été exclues les personnes non francophones, les personnes présentant des troubles perceptifs (visuels/auditifs) non corrigés ne permettant pas la participation et les personnes avec des difficultés de lecture liées principalement à des troubles neurovisuels sévères ou à des troubles cognitifs autres que l'aphasie.

2. Protocole

Les participants devaient d'abord répondre à un questionnaire. Pour obtenir davantage d'informations qualitatives et pour pallier les difficultés de compréhension écrite des sujets, un entretien était réalisé dans un second temps. A la fin de l'entretien, nous avons présenté à chaque personne aphasique trois journaux choisis pour leurs caractéristiques facilitant la lecture. La proposition de matériel concret avait pour but d'aider les personnes aphasiques à formuler leurs préférences sur différents critères.

2.1. Questionnaire

2.1.2. Objectif et contenu

L'objectif du questionnaire (cf. Annexe 1) était d'accéder à une représentation des types d'écrits que lisent et écrivent les personnes aphasiques. Il comportait 26 questions, portant sur 9 thèmes :

- l'utilisation des TIC,
- les habitudes antérieures de lecture,
- les changements dans les habitudes de lecture,
- les habitudes actuelles de lecture,
- les rampes de lecture
- les habitudes antérieures d'écriture,
- les changements dans les habitudes d'écriture,
- les habitudes actuelles d'écriture,
- les rampes d'écriture

Les questions posées renseignaient le temps passé à lire et à écrire par semaine ainsi que le type d'items lus ou écrits. Les items ont été sélectionnés à partir de plusieurs travaux (Knollman-

Porter et al., 2015 ; Parr, 1992) et d'observations empiriques. Parmi les items se trouvaient des éléments de lecture fonctionnelle (adresse, recette de cuisine, ordonnance ...) et de lecture plaisir (magazine, roman, nouvelle...). Il en était de même pour les éléments d'écriture (pense-bête, rendez-vous dans un agenda, liste de courses ; journal intime, écriture de poésie...). La littérature nous a permis de renseigner les rampes de lecture existantes (Knollman-Porter et al., 2015). Les rampes d'écriture, quant à elles, ne sont pas décrites. Les items présentés dans le mémoire sont donc issus d'observations cliniques.

2.1.2. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire sur les habitudes de langage écrit des personnes aphasiques a été créé à partir de l'outil LimeSurvey, hébergé par l'Université de Lille. Sa conception a été réalisée entre juillet et octobre 2020. Le choix d'un questionnaire informatisé a permis de le diffuser aux participants malgré le contexte sanitaire, de façon anonyme.

Nous avons fait en sorte que le questionnaire ne soit pas trop coûteux pour les personnes aphasiques :

- les questions ont été formulées avec une syntaxe et un lexique simples
- certains éléments grammaticaux importants pour la compréhension des questions ont été mis en avant (par exemple mettre en gras et souligner « avant » dans la question « Parmi les documents suivants, quels types d'écrits aviez-vous l'habitude de lire **avant** votre AVC ? »).
- les réponses ont été proposées sous forme de tableaux ou de choix de réponses en liste déroulante, sans aucune réponse sous forme de rédaction.

Nous avons été attentifs aux biais possibles dans la création d'un questionnaire, qui provoquent « un écart entre une mesure et la réalité » (Desrosieres, 1997). Ainsi, pour limiter les biais relatifs aux questions, notamment le biais de désirabilité sociale, nous avons rappelé que le questionnaire était anonyme. Pour limiter les biais relatifs au questionnaire (hypothèse visible, conformisme ou effet d'attente...), nous avons expliqué que l'objectif de celui-ci était de faire l'état des lieux des pratiques de langage écrit chez les personnes aphasiques. Nous avons ainsi limité les effets d'attente et de conformisme, en évitant de rendre visibles nos hypothèses.

2.2. Guide d'entretien

L'objectif de l'entretien était de compléter le questionnaire en apportant davantage d'informations qualitatives.

Les entretiens ont été menés à partir d'un guide d'entretien (cf. Annexe 3). Celui-ci comportait d'abord des questions pour inviter la personne aphasique à se présenter, puis des questions sur l'aphasie. Les habitudes actuelles et antérieures de lecture et d'écriture étaient ensuite explorées, ainsi que le rapport aux TIC et aux rampes de lecture et d'écriture. Ensuite, les différents journaux étaient présentés et analysés sous plusieurs points de vue avec les personnes aphasiques. Enfin, les dernières questions portaient sur la satisfaction des personnes aphasiques vis à vis de leur rapport au langage écrit.

2.3. Articles de presse présentant des aspects facilitant la lecture

Lors des entretiens, trois journaux étaient présentés aux personnes aphasiques :

- un article du journal Le Monde (cf. Annexe 3). Il a été choisi comme représentant des journaux de la grande distribution, ainsi que pour la longueur de ses articles et la complexité des phrases.

- un article du magazine Mieux Voir (magazine d'actualités en gros caractères, adapté aux personnes malvoyantes ; cf. Annexe 4). Il présente les caractéristiques du format « aphasia-friendly » au niveau de la mise en page (texte en gros caractères, mise en page aérée).
- un article du journal L'actu (cf. Annexe 5), destiné aux adolescents de 13 à 18 ans (journal quotidien qui décrypte l'actualité). Ce dernier document a été sélectionné car il comporte des photos et des dessins destinés à un public adolescent, ainsi que des phrases simples avec la présence de définitions et de rappels sur l'actualité, permettant une simplification sur le fond.

Nous avons choisi ces trois journaux pour leurs différences sur le fond et sur la forme. Dans les trois cas, l'article proposé aux participants était l'interview d'une personnalité. Les critères retenus comme différents dans les trois articles sont présentés dans le tableau 2.

Tableau 2. Description des articles de journaux.

	Le Monde	Mieux Voir	L'Actu
Taille des caractères	1 à 2mm	3 à 5mm	2 à 3mm
Longueur de l'article	2 pages A4	6 pages A4	1 page A4
Présence d'images	oui	oui	oui
Type d'images	1 photographie	2 photographies	1 photographie
Type d'images dans le journal en entier	Photographies	Photographies Dessins Infographies	Photographies Dessins Caricatures Infographies
Complexité des phrases	Complexe	Moyenne	Simple
Présence de définitions	Non	Non	Oui

3. Procédure

3.1. Recrutement et accords des participants

Le recrutement s'est effectué par deux biais. D'une part, nous avons contacté des orthophonistes. Nous leur avons présenté l'étude et ses objectifs, ainsi que les critères d'inclusion. Si leur patientèle présentait des patients susceptibles de participer à notre étude, les orthophonistes leur transmettaient nos coordonnées et la lettre d'information (cf. Annexe 6). D'autre part, nous avons contacté les associations de personnes aphasiques : la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) et l'Association des Aphasiques du Nord. Nous leur avons expliqué les objectifs de l'étude, transmis la lettre d'information et nos coordonnées. Les participants nous ont donc contactés sur la base du volontariat, à partir du mois de décembre 2020. Ils étaient libres de nous recontacter par mail ou par téléphone. Un court entretien téléphonique était réalisé avec la personne aphasique ou avec son proche pour expliquer l'étude, recueillir l'adresse mail pour l'envoi du questionnaire et fixer la date de l'entretien. Le consentement de la personne aphasique était recueilli oralement lors de l'appel, puis confirmé à l'écrit via la première question du questionnaire en ligne.

3.2. Information et règles éthiques

Une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) était nécessaire avant de démarrer les passations. Cette autorisation a été délivrée par le délégué à la

protection des données de l'Université, après lecture de la lettre d'information. Le présent mémoire fait l'objet de l'autorisation n° 2020-203.

3.3. Passation du questionnaire

Le questionnaire était rempli par la personne aphasique avant l'entretien. Selon la fatigabilité et les capacités de compréhension écrite des sujets, les réponses au questionnaire ont pu être données en une ou plusieurs fois : le site hébergeant le questionnaire permettait de fractionner la passation. Dans la lettre d'information transmise aux participants, nous proposons de remplir le questionnaire seul, avec l'aide d'un proche, ou notre aide lors du rendez-vous dédié à l'entretien.

Les réponses au questionnaire étaient disponibles en version PDF sur la plateforme internet, nous les imprimions afin qu'elles servent de support lors de l'entretien. Si celui-ci mettait en lumière une incohérence entre les réponses orales et écrites, cette incohérence était discutée avec le participant. La réponse écrite pouvait être modifiée en cas de besoin.

Les réponses étaient traitées par le site et disponibles au format Excel ou PDF. Les nouvelles réponses s'ajoutaient automatiquement au traitement des données. Les réponses au questionnaire ont fait l'objet d'une analyse statistique descriptive, afin de confronter nos résultats aux hypothèses précédemment énoncées.

3.4. Passation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés aux domiciles des personnes aphasiques lorsque la situation sanitaire liée à la Covid-19 le permettait, dans le respect des gestes barrières. Dans le cas contraire, ils étaient réalisés via le serveur Zoom de l'Université de Lille. Le lien d'invitation était transmis par mail aux participants. Dans les deux situations, l'enregistrement sous format audio par dictaphone et la prise de notes démarraient après quelques minutes de prise de contact. Les entretiens étaient réalisés seuls avec le sujet.

L'entretien semi-directif suivait le guide d'entretien. Une première question permettait à la personne aphasique de se présenter. Venaient ensuite les questions sur les habitudes et les rampes de lecture et d'écriture. Lorsque celles-ci n'étaient pas connues par le participant, nous proposons une explication plus précise ou montrions un exemple. Dans un troisième temps, les trois journaux étaient présentés aux sujets, et nous les invitons à donner leurs préférences en consultant l'article précédemment décrit. Enfin, la satisfaction des participants vis à vis de leur rapport au langage écrit était évaluée.

Nous avons réalisé des retranscriptions verbatim anonymisées. Lors de la transcription, les données permettant d'identifier le participant ont été anonymisées. Une vérification des transcriptions via une seconde écoute et la relecture des entretiens par un tiers expert a été effectuée pour 20% des entretiens. Initialement, l'analyse des entretiens devait se réaliser par une analyse thématique. La méthodologie a évolué pour tendre vers une analyse descriptive.

Résultats

1. Participants

Sept participants ont été recrutés par le biais de leurs orthophonistes, auprès desquels une rééducation était en cours ou avait eu lieu. Trois participants ont été recrutés via des associations de personnes aphasiques : la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) et l'AAN

(Association des Aphasiques du Nord). Parmi les dix participants recrutés, deux n'ont pas été inclus. En effet, une personne aphasique présentait une aphasie globale avec un niveau sur l'échelle ASRS inférieur à deux. La seconde personne aphasique n'a pas pu formuler de consentement explicite. Le tableau 3 présente un récapitulatif des participants.

Tableau 3. Participants à l'étude.

	Âge (<i>en années</i>)	Sexe	Emploi	Distance de l'AVC	Type d'aphasie	Diplôme obtenu	Sévérité de l'aphasie (<i>Score ASRS</i>)	Séquelles d'hémiplégie
PA1	80	M	Retraité	6 mois	Non Fluente	Bac+2	2	oui
PA2	81	M	Retraité	1 an 6 mois	Non Fluente	Bac+2	3	oui
PA3	57	M	Retraité	10 ans	Fluente	Bac+5	3	non
PA4	55	M	Travail à temps partiel	4 ans	Fluente	Bac	3	non
PA5	57	F	Retraitée	20 ans	Non Fluente	Bac+2	2	oui
PA6	67	M	Retraité	25 ans	Non Fluente	BEP	2	oui
PA7	60	F	Activité associative	20 ans	Non Fluente	Bac+2	3	oui
PA8	60	M	Activité associative	28 ans	Non Fluente	> Bac+5	3	oui

Note. PA : personne aphasique. ASRS : Aphasia Severity Rating Scale (Mazaux & Orgogozo, 1982)

Nous avons pu recruter 8 sujets, d'âge compris entre 55 et 81 ans. Parmi les huit participants, cinq étaient retraités, deux avaient une activité associative importante et le dernier a pu conserver un emploi dans son entreprise à temps partiel. Nous avons obtenu une diversité dans la distance par rapport à l'AVC : il avait eu lieu entre 6 mois et 28 ans auparavant. Le niveau d'études était également varié : les sujets ont obtenu des diplômes de niveau compris entre le BEP et un niveau supérieur à Bac+5. Le score ASRS obtenu par les participants a été coté à l'écoute des enregistrements. Il était compris entre 2 (conversation de base possible mais ruptures lors des conversations abstraites) et 3 (quelques problèmes observables sans limitation significative).

2. Synthèse des réponses au questionnaire

Les résultats présentés sont issus des réponses au questionnaire par les huit personnes aphasiques interrogées. Une analyse statistique descriptive a été réalisée.

2.1. Habitudes de lecture

2.1.1. Changements dans les habitudes de lecture

Les participants trouvaient en grande majorité la lecture facile avant leur AVC, quel que soit le domaine de lecture : en lecture fonctionnelle (pour la vie professionnelle, pour la vie quotidienne, pour communiquer ou pour rester informé des actualités) comme pour le loisir (cf. Annexe 7). La Figure 2 présente les changements dans les habitudes de lecture chez les personnes aphasiques interrogées.

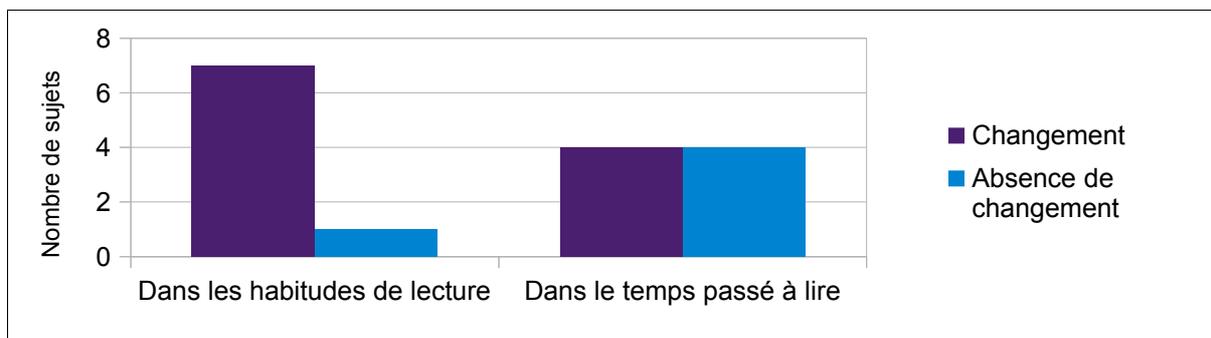


Figure 2. Changements perçus par les personnes aphasiques depuis l'AVC dans leurs habitudes de lecture.

La presque totalité des participants perçoivent un changement dans leurs habitudes de lecture depuis l'AVC. Ce changement perçu n'est pas uniquement lié au temps consacré à la lecture, seulement remarqué par quatre sujets. Parmi eux, un sujet indique ne plus accorder de temps du tout à la lecture. Au contraire, deux participants indiquent consacrer du temps à la lecture « plus qu'avant » (PA8, qui indique lors de l'entretien présenter peu de difficultés résiduelles en lecture, et lire beaucoup dans le cadre de son engagement associatif) et « beaucoup plus qu'avant » (PA3, qui présente une alexie et qui exprime lors de l'entretien de franches difficultés en lecture).

2.1.2. Temps passé à lire par semaine

Nous avons mesuré le temps médian passé à lire selon les différentes catégories de lecture. Les résultats sont présentés dans la Figure 3.

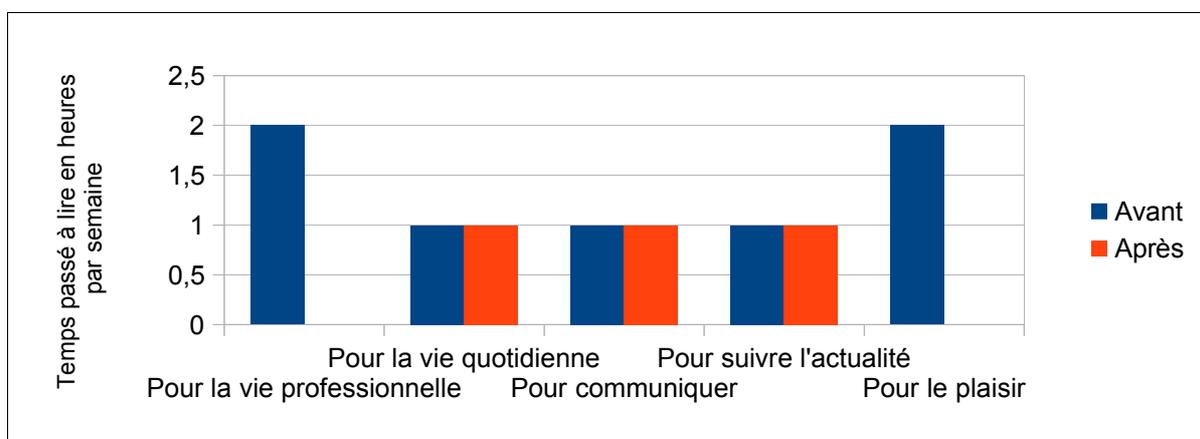


Figure 3. Différences de temps passé à lire en heures par semaine avant et après l'AVC selon les différentes catégories de lecture.

Après l'AVC, le temps consacré à la lecture pour se divertir est réduit : environ deux heures par semaine avant l'AVC, après l'AVC les sujets n'y consacraient plus de temps. On observe également une réduction de la lecture dans la vie professionnelle. Cependant, sept personnes aphasiques parmi nos huit sujets n'ont pas repris d'activité professionnelle après leur AVC. Le seul sujet de notre étude ayant conservé son activité professionnelle à temps partiel (responsable d'exploitation) indiquait consacrer « moins d'une heure par semaine » à la lecture pour des raisons professionnelles. Le temps alloué à la lecture reste inchangé pour les autres domaines.

2.1.3. Les différents types de lecture

Nous avons présenté aux personnes aphasiques une liste de 23 types d'écrits (documents professionnels courts, cartes postales, recettes de cuisines...). Elles devaient indiquer ce qu'elles avaient l'habitude de lire, parmi ces matériaux, en choisissant la réponse appropriée entre « oui » et « non ». Les résultats obtenus sont recensés en annexe (cf. Annexe 8).

Avant l'AVC, la majorité des matériaux proposés étaient lus par les participants, à l'exception des items de loisirs suivants : « des histoires pour enfants », « des romans », « des textes religieux », seulement lus par la moitié des participants. Les items concernant la lecture à but de divertissement (romans, nouvelles, poésies...) sont moins lus que les items de lecture fonctionnelle (calendrier, ordonnance, manuel d'utilisation).

Après l'AVC, globalement moins de documents sont lus. Les participants ne sont plus qu'une minorité à lire « des documents professionnels longs », « des plans de métro et de transport », « des histoires pour enfants », « des romans », « des poésies », « des textes religieux » et « des livres qui apportent des connaissances ». On retrouve la même dichotomie entre les items de lecture fonctionnelle et les items de lecture pour le plaisir.

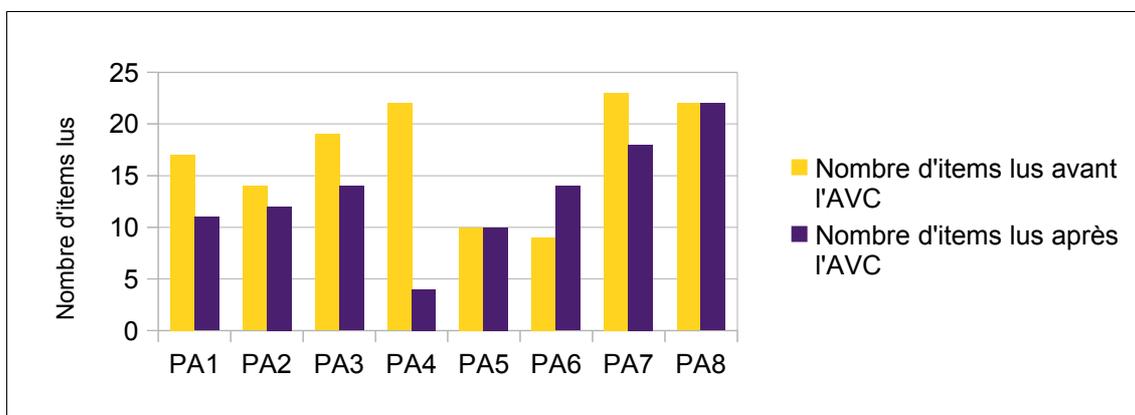


Figure 4. Analyse individuelle des matériaux de lecture des PA.

Nous avons réalisé une analyse individuelle, présentée dans la Figure 4. On observe que presque tous les sujets ont réduit le nombre de documents lus, à part PA6 qui lit cinq items de plus qu'avant (agenda, carnet d'adresses, horaires, ordonnances, courriers administratifs). Ces items rentrent dans le champ de l'organisation de la vie quotidienne (lecture fonctionnelle). La personne aphasique ayant subi la modification la plus importante dans les matériaux de lecture lus est PA4 (dix-huit items ne sont plus lus : documents professionnels, journaux, lettres personnelles, romans, courriers administratifs...). Il est important de comprendre les résultats dans le contexte sanitaire actuel pour PA1, dont l'AVC date de six mois. Certains items qu'il ne lit plus sont liés aux restrictions de participation à la vie sociale : plans de transports, menus au restaurant, cartes postales... Pour PA1, on observe également une diminution d'utilisation des matériaux de lecture plaisir : journaux, magazines, livres qui apportent des connaissances.

2.2. Habitudes d'écriture

2.2.1. Changements des habitudes d'écriture

Avant l'AVC, l'écriture était majoritairement facile pour les participants, notamment dans les domaines de la vie professionnelle, de la vie quotidienne (ex : écrire une liste de course), pour communiquer (ex : écrire un SMS) et pour suivre l'actualité (ex : écrire pour rechercher un site internet). L'écriture comme loisir (écrire un roman, une poésie, un journal intime) était perçue comme facile pour 62.5% des sujets, et difficile par 25% des sujets (12.5% la jugeait ni facile ni difficile ; cf. Annexe 9). La Figure 5 représente les changements dans les habitudes d'écriture et dans le temps passé à écrire selon les sujets après l'AVC.

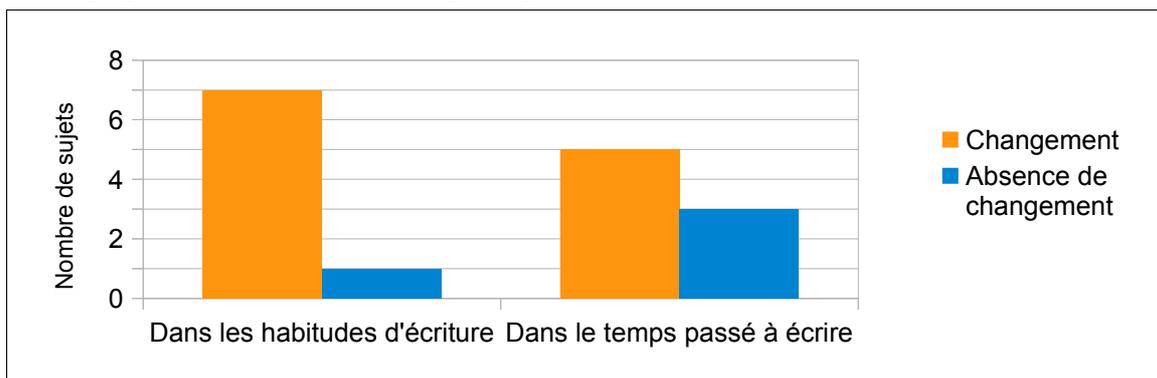


Figure 5. Changements perçus par les personnes aphasiques depuis l'AVC dans leurs habitudes d'écriture.

On observe que sept participants sur huit ont décrit une modification de leurs habitudes d'écriture depuis l'AVC. Parmi les cinq sujets relatant un changement dans le temps passé à écrire, 60% ont expliqué y consacrer « beaucoup plus » de temps qu'avant (PA1 et PA3, lesquels écrivent beaucoup moins qu'avant), et 40% « plus » de temps qu'avant (PA5 qui écrit moins qu'avant, et PA8, qui écrit davantage). La durée d'écriture se modifie donc dans le sens de l'allongement.

2.2.2. Temps passé à écrire par semaine

Nous avons également questionné les personnes aphasiques sur le temps consacré à l'écriture chaque semaine. Les résultats sont présentés dans la Figure 6.

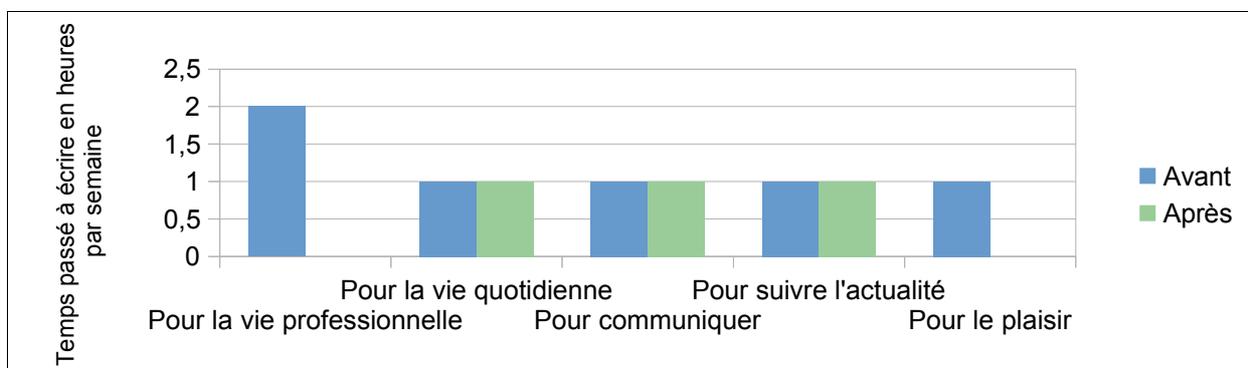


Figure 6. Différences de temps passé à écrire en heures par semaine avant et après l'AVC selon les différentes catégories d'écriture.

Le temps consacré à l'écriture par les personnes aphasiques est réduit dans les domaines de la vie professionnelle et de l'écriture pour le loisir. En effet, avant l'AVC, la majorité des personnes

aphasiques consacraient environ deux heures à écrire dans leur vie professionnelle chaque semaine, alors qu'ils n'y consacrent plus de temps après l'AVC. Une fois encore, cela s'explique par le fait que les participants n'aient en majorité pas repris d'activité professionnelle. Pour la vie quotidienne, pour communiquer ou pour rester informé de l'actualité, le temps passé à écrire reste globalement inchangé : les personnes aphasiques y consacrent moins d'une heure par semaine, avant comme après l'AVC. L'écriture pour le plaisir, à laquelle les personnes aphasiques consacraient moins d'une heure par semaine avant l'AVC, n'est plus pratiquée après l'AVC pour la majorité des sujets.

2.2.3. Les différents types d'écriture

Une liste de 17 types d'écrits (documents professionnels courts, liste de courses, SMS) a été présentée aux personnes aphasiques. Nous attendions des sujets qu'ils répondent par « oui » ou « non » à la question « est-ce que vous écrivez ... ». Les résultats obtenus sont disponibles en annexes (cf. Annexe 10).

Les items présentés contenaient des écrits liés à l'usage des TIC (commentaires sur un site internet, SMS, messages sur les réseaux sociaux, e-mails). Ceux-ci n'étaient pas écrits par la majorité des personnes aphasiques avant leur AVC. Il faut rappeler que l'AVC de quatre de nos sujets datait de plus de vingt ans. Les items d'écriture fonctionnelle (contact dans un carnet d'adresses, courrier administratif, recherche internet) étaient davantage écrits que les items d'écriture comme loisir (journal intime, écriture de livres, nouvelles, poésies).

Après l'AVC, le nombre d'items non écrits dépasse le nombre d'items écrits. D'une part, les deux items relatifs aux documents de travail (« documents de travail courts », « documents de travaux longs ») ne sont plus beaucoup écrits, de même que « les courriers administratifs ». D'autre part les « contacts dans un carnet d'adresses » et les « lettres personnelles » ne sont plus des items écrits par la majorité des personnes aphasiques, alors que « les SMS », « les recherches internet » et « les e-mails » deviennent des items écrits par la plupart des sujets. On remarque également une augmentation d'un écrit lié à l'organisation en vie quotidienne : « les pense-bêtes ». On note aussi que les « rendez-vous dans un agenda » sont des items écrits par la totalité des participants.

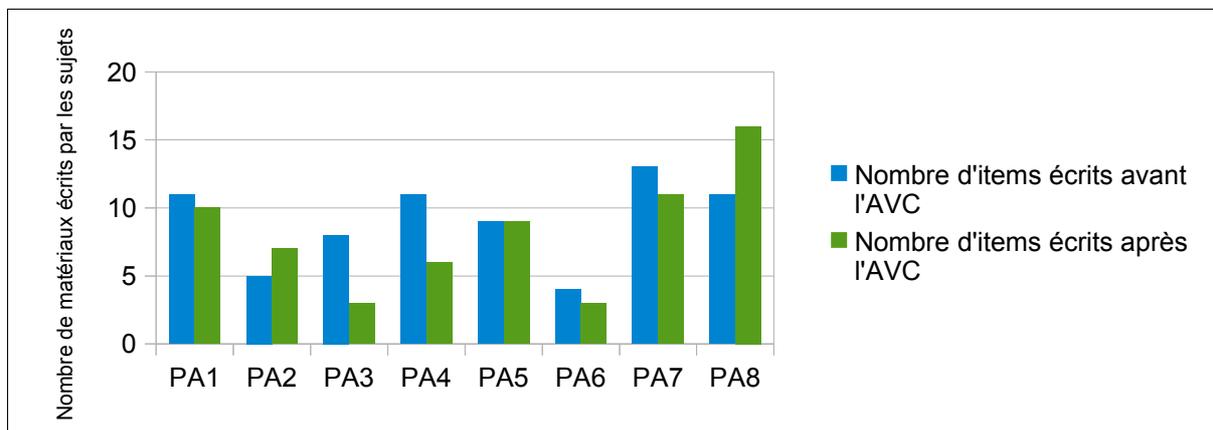


Figure 7. Analyse individuelle des matériaux d'écriture des PA.

Comme pour la lecture, nous avons également réalisé une analyse des résultats par sujet. Les résultats mettent en évidence que six personnes aphasiques ont réduit le nombre d'items écrits. Cependant, plusieurs items du questionnaire contenaient des TIC, qui sont davantage utilisés par les personnes aphasiques de notre étude après l'AVC. Il faut noter que les TIC se sont développées ces dernières années, et que quatre de nos sujets ont des AVC antérieurs à vingt ans (PA5, PA6, PA7, PA8). PA1 (AVC datant de six mois) déclare aussi écrire des messages sur les sociaux, PA2 (AVC datant de un an et six mois) écrit des SMS et des e-mails, et PA3 (AVC datant de 10 ans) écrit des

SMS, ce qui n'était pas le cas avant l'AVC. On note également que PA8 utilise beaucoup l'écrit via les TIC depuis son AVC : commentaires sur des sites internet, SMS, e-mails, messages sur les réseaux sociaux, recherches internet. Pour PA7, les items qui ne sont plus écrits sont des items fonctionnels, notamment les recettes de cuisine et la liste de course. Elle explique lors de l'entretien que les tâches ménagères sont effectuées par son époux.

2.3. Rapport aux TIC

Nous avons demandé aux personnes aphasiques de répertorier les TIC qu'elles utilisaient avant l'AVC. Les résultats obtenus sont décrits dans la Figure 8.

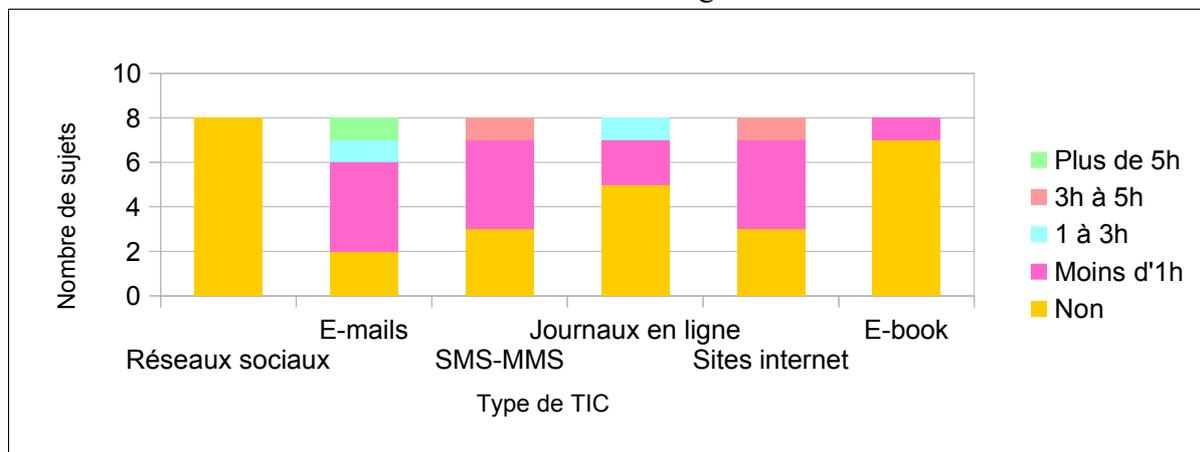


Figure 8. Usage des TIC en heures par semaine avant l'AVC.

Avant l'AVC, les personnes aphasiques utilisaient peu les TIC (quatre sujets ont des AVC antérieurs aux vingt dernières années). Les réseaux sociaux n'étaient utilisés par aucun sujet et les e-books par seulement un sujet, pour une durée inférieure à une heure par semaine. Les e-mails sont les seuls TIC à avoir été utilisés plus de cinq heures par un participant. Avec les SMS-MMS et les sites internet, ils sont les TIC les plus utilisés par nos sujets. Après l'AVC, l'usage des TIC augmente (cf. Annexe 10). Les réseaux sociaux sont utilisés par deux personnes aphasiques, les SMS et les recherches Internet sont utilisées par cinq sujets et les e-mails par six participants.

2.4. Les techniques de facilitation de l'accès à l'écrit

2.4.1. Les adaptations à la lecture

Nous avons présenté les différentes rampes de lecture existantes dans la littérature, et demandé aux personnes aphasiques celles qu'elles connaissaient.

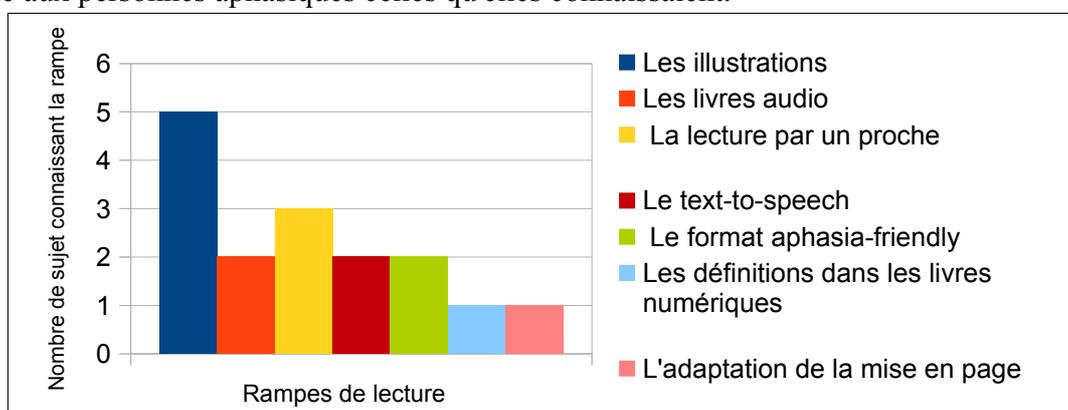


Figure 9. Connaissance des rampes de lecture par les sujets.

Peu de participants semblent avoir été sensibilisés aux rampes de lecture. Ainsi, 31% des sujets ont indiqué connaître le fait de choisir des textes accompagnés d'illustrations. De plus, 19% des participants savaient que la lecture par un proche était possible. Ils étaient 13% à connaître les livres audio et les journaux ou magazines au format « aphasia-friendly ». Enfin, seuls 6% des participants connaissaient l'adaptation de la mise en page et les définitions des livres numériques.

Le tableau 4 recense les avis des personnes aphasiques quant aux adaptations de lecture. Pour chacune, nous leur avons demandé si elle facilitait la lecture, la compliquait ou ni l'un ni l'autre. Une réponse « sans avis » était possible lorsque la rampe de lecture n'était pas connue des participants.

Tableau 4. Avis des personnes aphasiques quant aux rampes de lecture.

	Les illustrations	Les livres audio	La lecture par un proche	Le text-to-speech	Le format aphasia-friendly	Les définitions dans les livres numériques	L'adaptation de la mise en page
<i>Sans avis</i>	2	5	4	5	5	6	5
Facilite la lecture	5	2	4	3	1	1	2
Complique la lecture	0	1	0	0	1	1	0
Ni l'un ni l'autre	1	0	0	0	1	0	1

La majorité des participants considéraient que les textes accompagnés d'illustrations et la lecture par un proche facilitaient la lecture. Cependant, plusieurs sujets précisait lors de l'entretien ne pas souhaiter que leur proche lise pour eux, afin de rester indépendants. Seul un participant a considéré que le format « aphasia-friendly » et les définitions facilitaient la lecture. De même, un participant a répondu que les livres audio, le format « aphasia-friendly » et les définitions compliquaient la lecture. Beaucoup de participants ne sont pas prononcés par manque de connaissance sur les adaptations présentées.

2.4.1. Les aides à l'écriture

Comme pour les rampes de lecture, nous avons présenté aux sujets les différentes adaptations d'écriture existantes dans la littérature, et demandé aux personnes aphasiques celles qu'elles connaissaient.

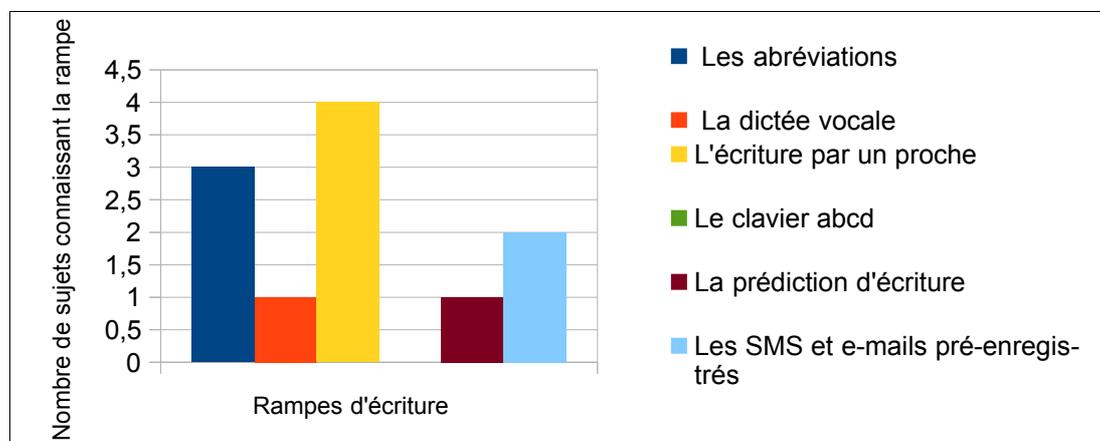


Figure 10. Connaissance des rampes d'écriture par les sujets.

Cette Figure met en lumière le peu de représentations que les personnes aphasiques ont de modalités d'écriture facilitantes. En effet, elles étaient 36% à savoir que l'écriture par un proche pouvait être une aide et 27% à connaître l'utilisation d'abréviations. Seulement 18% des sujets connaissaient les SMS et e-mails pré-enregistrés et 9% étaient familiers de la prédiction d'écriture et la dictée vocale. Aucun sujet ne connaissait les claviers ABCD (clavier présentant les lettres dans l'ordre d'apparition dans l'alphabet).

Tableau 5. Avis des personnes aphasiques quant aux rampes d'écriture.

	Les abréviations	La dictée vocale	L'écriture par un proche	Le clavier abcd	La prédiction d'écriture	Les SMS et e-mails pré-enregistrés
<i>Sans avis</i>	4	4	4	5	4	5
Facilite l'écriture	2	3	3	0	2	3
Complicue l'écriture	2	1	1	1	1	0
Ni l'un ni l'autre	0	0	0	2	1	0

Dans ce tableau, on remarque dans un premier temps que la plupart des personnes aphasiques sont sans avis quant aux rampes d'écriture. Trois sujets ont considéré que la dictée vocale, l'écriture par un proche ainsi que les SMS et e-mails pré-enregistrés facilitaient l'écriture. Deux participants ont jugé que les abréviations et la prédiction d'écriture étaient des aides qui facilitaient l'écriture. Au contraire, on compte deux participants qui trouvent que les abréviations compliquaient l'écriture. La dictée vocale, l'écriture par un proche, le clavier ABCD et la prédiction d'écriture, ont aussi été jugés comme compliquant l'écriture par un participant à chaque fois. Deux participants ont indiqué que les claviers ABCD ne compliquaient ni ne facilitaient l'écriture et un sujet a répondu de même pour la prédiction d'écriture.

3. Synthèse des réponses à l'entretien

3.1 Réalisation et transcription des entretiens

Les entretiens ont été réalisés au domicile des participants, en présence de la personne aphasique seule pour six sujets, en présence de l'épouse pour les deux autres. L'intégralité des entretiens réalisés ont été retranscrits, à l'exception des discussions n'apportant aucune donnée utilisable pour le mémoire (ex : l'épouse du sujet posant des questions sur les gestes barrières à respecter lors des fêtes de fin d'année).

Face à la richesse des informations obtenues et grâce au bon niveau de communication orale des participants, les entretiens ont duré plus longtemps que prévu : entre 50 minutes et 2 heures 10 minutes (durée moyenne d'1 heure et 15 minutes). Le travail de transcription s'en est vu allongé (sept à huit heures par entretien). En raison de la situation sanitaire liée à la Covid-19, le recrutement et les passations ont aussi pris du retard. L'analyse thématique (nécessitant le codage des réponses de chaque participant), n'a donc pas pu être réalisée dans le temps imparti du mémoire. Les entretiens ont été transcrits et ont servi à illustrer les résultats obtenus avec les questionnaires. Ils ont également permis de préciser les préférences des personnes aphasiques vis à vis des rampes de lecture grâce à l'analyse de journaux. Enfin, les dernières questions de l'entretien portaient sur la

satisfaction des personnes aphasiques vis-à-vis de leur rapport actuel au langage écrit, domaine qui n'avait pas été exploré dans le questionnaire.

3.2. Importance du langage écrit pour les personnes aphasiques

Lors des entretiens, nous avons demandé aux personnes aphasiques quelle était la place de la lecture et l'écriture dans leur vie aujourd'hui. Nous leur avons aussi demandé si elles étaient satisfaites de leurs pratiques écrites actuelles.

Volonté d'augmenter la participation aux activités de langage écrit

Plusieurs participants ont exprimé vouloir lire et écrire davantage. Pour certains, cette volonté est liée à l'usage du langage écrit pour le plaisir, et notamment pour le plaisir d'apprendre en autonomie : « bah j'ai toujours envie d'apprendre, de faire des expériences, d'arriver à bien situer les choses » dit PA5. L'activité de lecture comme divertissement est impossible pour PA4, ce qu'il décrit comme très difficile : « Quand vous entrez dans un magasin et que vous pouvez choisir des bouquins, des choses qui vous intéressent, des choses qui vous font envie, et que vous savez que c'est un plaisir interdit, c'est frustrant ouais ! ». On note également des réponses ambivalentes : PA6 aimerait lire davantage « ça pourrait être ça, j'pourrais lire un roman, ou j'sais pas, ou ... », bien qu'il précise plus tard dans l'entretien : « *Donc finalement, peut-être que vous aimeriez bien lire plus, mais c'est pas à cause de l'aphasie que vous ne lisez pas ?* / PA : non, ça n'a rien à voir. ». Pour d'autres participants, mieux écrire entraînerait de meilleures capacités de communication, par exemple via les TIC : « ne pas écrire comme avant si [ça me gêne], un peu plus. Avant je ne faisais pas de faute d'orthographe » explique PA2. Ce sujet explique en effet ne plus oser rédiger ses e-mails comme avant l'AVC. Enfin, un sujet observe une réduction de sa participation aux activités de lecture qu'il partageait avec sa femme : « bah par rapport à l'écriture non, moi je fais que de la lecture par rapport à internet ou la télé, mais je veux dire la lecture euh je la regarde pas, plus. [...] Ma femme elle regarde, moi je regarde plus » énonce PA1.

Plusieurs personnes aphasiques expliquent que leur rapport au langage écrit n'est pas entièrement satisfaisant. Certaines expriment qu'elles préféreraient ne pas avoir fait d'AVC : « Si j'avais le pouvoir de le faire j'aurais pas fait d'AVC. [...] Si je pouvais changer oui oui je voudrais retrouver l'aisance » expliquait PA3, en ajoutant « alors oui, oui oui c'est un vrai manque. Oui c'est un vrai manque. Pas l'écriture parce que l'écriture j'arrive à gérer ça convenablement, mais l'écriture (*la lecture*) c'est un vrai manque ». PA7 a utilisé l'humour : « si la médecine me rendait tout, ça serait bien ! Mais non ». Il est intéressant de noter que ces deux personnes aphasiques ont fait leur AVC il y a plus de dix ans. Pour elles, la rééducation orthophonique n'est plus en cours. Si PA3 présente une alexie rendant presque impossible la lecture, PA7 lit et écrit régulièrement des e-mails, des documents associatifs et des romans. La satisfaction qu'elles ont de leurs capacités actuelles de lecture et d'écriture n'est pas totale, et ne dépend pas totalement de leurs séquelles.

Adaptation au handicap et poursuite des activités de langage écrit :

Deux participants ont expliqué avoir accepté leurs capacités actuelles de lecture et d'écriture : « changer, améliorer tu veux dire ? Non. [...] non, pour le moment ça va, ouais » a répondu PA8, et PA4 ajoutait : « Je suis arrivé au stade où j'accepte, et je sais que ça reviendra pas, donc ... les quelques progrès que je vais faire c'est pas suffisant pour retrouver autant de plaisir. Donc non c'est bien, c'est bien comme ça ». Ces deux participants semblent s'être accommodés à leurs difficultés.

Pour certains participants, la lecture et l'écriture ont peu de place dans leur vie quotidienne, mais cela n'affecte pas leur qualité de vie : PA4 a d'abord affirmé « ça a de l'importance pour moi quand même », puis un peu plus tard, il ajoutait « j'aime pas lire voilà. [...] j'en ai pas besoin ». Un autre sujet, PA2, a aussi nuancé sa réponse : bien qu'il soit gêné par ses difficultés d'écriture, il explique que ne pas lire davantage ne le dérange pas (« non, moi j'ai toujours vécu comme ça, et j'étais bien avant cette chose là. J'étais bien ! »). Ces participants accordaient peu de place au langage écrit avant l'AVC et ont conservé ce rapport à la lecture et à l'écriture.

Rôle des facteurs personnels :

Les habitudes de lecture et d'écriture antérieures à l'AVC permettent de nuancer le rapport actuel au langage écrit chez les personnes aphasiques, qui peut parfois être ambivalent. Pour illustrer, PA6 explique accorder une grande place au langage écrit « oui c'est une place importante c'est sûr ». Pourtant, ce sujet a indiqué lire et écrire peu, en termes de temps consacré ou de nombre d'items lus et écrits. Au contraire, pour PA7, qui parvient aujourd'hui à lire et à écrire avec une certaine aisance, les capacités antérieures de langage écrit sont décrites comme bien meilleures et l'entretien laisse entendre l'expression d'un manque. L'importance accordée au langage écrit n'est donc pas toujours liée à la participation actuelle aux activités de lecture et d'écriture.

De plus, PA8 nous renseigne sur les facteurs importants pour lui dans l'augmentation des capacités de lecture et d'écriture : « Ce qu'il faut que tu rajoutes c'est la, les capacités, la volonté et le, le caractère de la personne. L'âge aussi. La fatigabilité aussi, tu vois il y a des choses importantes en même temps que malheureusement la personne ne peut pas reprendre comme avant, peut être plus tu vois, mais il faut trouver l'intérêt, l'intérêt ». En effet, la motivation à lire et à écrire dans des conditions comparables à celles existantes avant l'AVC a été déterminante dans l'engagement du sujet dans sa prise en soin orthophonique. Par exemple, PA8 nous a précisé avoir réalisé des auto-exercices quotidiens dans les premières années post-AVC. Pour continuer d'améliorer son écriture, PA7 écrit des romans régulièrement, qu'elle fait relire par son orthophoniste.

La satisfaction vis-à-vis des pratiques actuelles de langage écrit est variable selon les participants. Elle ne semble pas dépendre de l'antériorité de l'AVC, de la conservation d'une activité professionnelle ni de l'âge des participants.

3.3. Synthèse des avis sur les journaux

Trois articles de journaux ont été présentés aux personnes aphasiques afin de mesurer leurs préférences quant aux différentes adaptations sur le fond et sur la forme facilitant la lecture.

Tableau 6 : Préférences des journaux selon les différents critères pour chaque sujet.

	Le Monde	Mieux Voir	L'Actu
Organisation du texte sur la feuille	PA8	PA1 ; PA2 ; PA4 ; PA7	PA3 ; PA6
Type d'images	PA7 ; PA8	PA2 ; PA4	PA1 ; PA3 ; PA6 ;
Complexité des phrases	PA7	PA1	PA2 ; PA3 ; PA4 ; PA5 ; PA6 ; PA8

Organisation du texte la feuille et longueur :

Quatre participants ont trouvé l'impression en grands caractères facilitante (Mieux Voir) : « gros, là ça va mieux, ça va mieux pour moi à écrire, euh à lire » dit PA4. Un sujet (PA5) a précisé

que la taille des caractères n'avait pas d'incidence sur sa facilité de lecture : « petit caractère ou grand caractère j'ai pas de problème, donc l'un ou l'autre c'est pareil quoi ». La police et le style n'ont pas été abordés dans le guide d'entretien, mais un sujet (PA8) nous a proposé la mise en gras de mots importants comme aide à la compréhension du texte.

Au niveau de la longueur des textes, les articles courts (l'Actu) ont été préférés par deux personnes : « l'Actu, parce que c'est pas des très longs textes » explique PA6. Le journal Le Monde n'a été choisi que par un participant (PA8) dans la catégorie « organisation du texte sur la feuille ». Il a cependant précisé qu'il lirait en plusieurs fois s'il était fatigué. Les autres sujets ont été gênés par la taille des caractères et la longueur des articles : « déjà il est petit, c'est petit ... » décrit PA1, « et bah vous voyez, là, lire, c'est une catastrophe pour moi » dit PA4.

Présence et types d'images :

Au niveau des images, les photos étaient préférées par quatre sujets : « le fait d'avoir des photos, c'est mieux » précise PA4. Au contraire, les dessins étaient préférés par trois sujets. Une participante (PA5) nous a expliqué qu'elle n'avait pas de préférence (« c'est pareil »). La place du dessin dans l'article a eu également son importance pour un participant : « on a l'impression que, je sais pas dire le mot, quand on suit un article, il ne faut pas le couper par un dessin, tu vois [...] tu peux penser à autre chose » explique PA8.

Complexité des phrases :

Au niveau de la complexité des phrases, l'Actu a été choisi par six participants « bah pour les enfants, c'est mieux à comprendre je pense » indique PA4. Les phrases de complexité moyenne ont été préférées par un sujet et les phrases complexes (Le Monde) ont été choisies par un sujet (PA7).

Rejet des aspects visibles du handicap :

Le magazine Mieux Voir a été rejeté par 37.5% des sujets. En effet, ils ont exprimé ne pas apprécier lire un document imprimé en gros caractères : « ça me rappelle mon statut d'handicapé » explique PA3. Cette idée a également été exprimée par du non-verbal par PA7, qui a froncé les sourcils et fait le signe « non » de la main devant ce journal. L'aspect potentiellement infantilisant du magazine l'Actu n'a pas été relevé par les participants. Les images humoristiques et les définitions ont été plutôt appréciées. Les journaux adaptés au handicap peuvent donc permettre de simplifier la lecture mais peuvent être difficiles à accepter sur le plan personnel.

Préférence pour les journaux de la grande distribution :

Plusieurs participants ont précisé qu'ils choisiraient le journal par rapport à l'article comme PA7 qui dit « le Monde euh, parce qu'il va au bout des choses », « parce qu'on a l'impression que y'aura tout ». PA8 ajoute « les images, les dessins non, je préfère comme peut être Monde, tu vois j'aime bien le Monde ».

Les spécificités de chaque journal ont été appréciées pour des raisons diverses. Les grands caractères, les articles courts et certains termes mis en gras sont des aspects facilitants. Le choix entre photo et dessin est dépendant des personnes. Enfin, des phrases simples avec la présence de définitions peuvent permettre une meilleure compréhension selon les personnes aphasiques. L'aspect visible du handicap de certains journaux a été pointé comme négatif par plusieurs sujets.

Discussion

1. Interprétation des résultats et apports pour la pratique clinique

Nos résultats sur les habitudes de lecture concordent avec ceux retrouvés par l'équipe de Knollman-Porter (2015), dont les objectifs et la méthodologie étaient proches de notre étude. Les données que nous avons recueillies sur l'écriture permettent d'apporter un nouveau regard sur les pratiques des personnes aphasiques.

1.1. Changements dans les habitudes de lecture

La diminution des activités de loisirs pour les personnes aphasiques est souvent rapportée dans la littérature (Daniel et al., 2009), et constitue un facteur de dégradation de la qualité de vie (Cruice et al., 2006). Nos résultats suggèrent en effet que les personnes aphasiques accordent moins de temps à la lecture pour le plaisir. D'après l'équipe de Knollman-Porter (2015), l'acte de lecture est en effet plus long et plus complexe en raison des difficultés de décodage et de compréhension, ce qui entraîne une diminution d'engagement dans les activités précédemment appréciées (lire un roman, lire le journal). Bourgeois (2020) montrait aussi que la lecture pour le plaisir était davantage investie avant l'AVC, elle constituait une plainte fréquente des patients.

La lecture fonctionnelle semble moins subir l'impact de l'aphasie : les personnes aphasiques continuent à accorder du temps à la lecture fonctionnelle et les items lus ont subi moins de modifications (ordonnances, liste de course, agenda...). Si avant l'AVC, la lecture comme divertissement était déjà moins plébiscitée par les sujets de notre étude que la lecture fonctionnelle, l'amélioration des capacités de lecture pour le plaisir pourrait permettre aux personnes aphasiques d'accéder à une meilleure qualité de vie. Plusieurs auteurs (Worrall et al., 2010 ; Knollman et al., 2015 ; Bourgeois, 2020) ont montré que l'accompagnement de l'orthophoniste, notamment par l'entraînement à la lecture fonctionnelle, pouvait permettre aux patients de reprendre la lecture pour le plaisir. En ce sens, l'utilisation par les orthophonistes d'outils de lecture fonctionnelle appartenant à la vie quotidienne des patients pourrait être un axe thérapeutique pertinent.

1.2. Changements dans les habitudes d'écriture

L'écriture est plus difficile et chronophage pour les personnes aphasiques. Le nombre de matériaux écrits par les participants est plus stable après l'AVC que le nombre de matériaux lus. Les personnes aphasiques utilisent notamment davantage d'outils d'organisation : pense-bête, agenda. Nous avons vu précédemment que des troubles cognitifs (notamment concernant la mémoire et les fonctions exécutives) étaient fréquemment présents après un AVC (Sabadell et al., 2018). L'usage de l'écriture à travers ces outils d'organisation est un moyen pour les personnes aphasiques de pallier leurs difficultés et de conserver leur autonomie, en plus de la suppléance du langage oral (Weill-Chounlamounry et al., 2013).

Peu de personnes aphasiques écrivaient pour le plaisir avant leur AVC. Pour elles, la réduction des capacités d'écriture n'entraîne pas de réduction de participation ou d'activité au sens convenu par la CIF (OMS, 2011). Cependant, la perte de l'usage de l'écriture engendre une réduction de participation dans la vie professionnelle et dans la communication. Dans ces domaines, la diminution de l'activité d'écriture est décrite comme difficile par les participants.

Notre première hypothèse est donc partiellement validée, l'usage de la lecture et de l'écriture est modifié après l'AVC. Cet usage est diminué : les personnes aphasiques lisent et écrivent moins, notamment dans le cadre de la lecture plaisir. L'usage fonctionnel du langage écrit (dans la communication ou pour la vie quotidienne) serait cependant moins impacté.

1.3. Rapport aux TIC

L'AVC a des conséquences sur les liens sociaux (Daniel et al., 2009). Ainsi, l'amélioration de la communication est un des objectifs prioritaires des personnes aphasiques comme de leurs proches, et l'usage des TIC pour rester en contact est un axe particulièrement important (Wallace et al., 2016). Dans notre étude, l'usage du langage écrit dans le but de communiquer, notamment via les TIC (e-mails, réseaux sociaux, sites internet) se maintient après l'AVC, il s'est même développé chez les participants avec un AVC datant de plus de vingt ans. Pour d'autres sujets, l'usage des TIC a diminué par peur de faire des fautes d'orthographe et d'être jugés par leur entourage. Pour ces participants, l'écriture d'e-mails n'avait pas été travaillée en rééducation orthophonique. Bourgeois, (2020) a questionné les orthophonistes sur l'usage d'e-mails et de SMS en séance de rééducation de la lecture. Parmi les répondants, 50% indiquaient avoir déjà proposé la lecture d'e-mails, et 3.2% la lecture de SMS. L'usage de ce matériel en rééducation de l'écriture n'a pas été questionné dans notre étude, mais les besoins exprimés par les personnes aphasiques suggèrent que cet axe de rééducation serait intéressant pour les patients.

1.4. Satisfaction par rapport à l'usage du langage écrit

Notre étude qualitative interrogeait la subjectivité et le vécu de huit personnes aphasiques chroniques. Parmi les sujets, on observe une diversité de profils, tant en terme de sévérité, de niveaux de traitement altérés que d'attentes en lien avec les compétences antérieures. Les besoins exprimés par les patients variaient donc d'un sujet à l'autre, ce qui nous a permis d'obtenir divers éclairages sur notre question de recherche.

Une personne aphasique ayant lu et écrit beaucoup avant son AVC n'éprouve pas forcément d'insatisfaction quant à ses capacités de lecture et d'écriture actuelles. En effet, une partie des personnes aphasiques se disent satisfaites et ne semblent pas en quête de changement ou d'amélioration. Parmi ces personnes, les profils d'usage du langage écrit avant l'AVC étaient divers et n'ont pas permis de suggérer de généralité. La satisfaction ressentie vis-à-vis du langage écrit serait liée à une capacité préservée d'usage dans la vie quotidienne, pour la communication et pour rester informé des actualités. Il est important pour la qualité de vie des personnes aphasiques de conserver un lien de communication avec ses proches, et donc d'avoir accès aux réseaux sociaux (Wallace et al., 2016). Dans le cadre de notre étude, une meilleure capacité d'écriture d'e-mails a été relevée comme un facteur pouvant améliorer la qualité de vie pour une personne aphasique. Tous ces usages correspondent au pan fonctionnel du langage écrit. Pour ces participants, on peut aborder la notion d'acceptation du handicap (Knollman-Porter, 2015). En effet, la réduction des capacités et de la participation aux activités de lecture fonctionnelle constitue un handicap, mais ne semble pas entraîner d'insatisfaction chez les participants. En revanche, les personnes aphasiques insatisfaites de leur rapport au langage écrit évoquent davantage l'accès à la lecture et à l'écriture comme loisir. La réduction de participation des personnes aphasiques aux loisirs entraînerait donc la nécessité d'acceptation d'une nouvelle identité (Parr, 1996 ; Shadden, 2005).

Certains participants, dont les profils d'usage de la lecture et de l'écriture avant l'AVC étaient également divers, ont exprimé un manque important vis-à-vis de leurs habitudes actuelles. Parmi les facteurs personnels favorisant la participation à des activités, la détermination, la recherche de

solutions et d'adaptations, l'acceptation de ses propres limites et la recherche d'aides extérieures sont des éléments qui ont été mis en avant (Le Dorze et al., 2013).

Au vu de ces résultats, notre seconde hypothèse n'est pas validée. En effet, nous n'avons pas pu mettre en avant de lien clair entre les habitudes antérieures de langage écrit, les habitudes actuelles et la satisfaction des personnes aphasiques.

1.5. Utilisation des rampes dans le langage écrit

D'après les résultats de notre étude, les personnes aphasiques connaissent peu les adaptations de lecture et d'écriture. Celles connues et utilisées par les participants semblent majoritairement avoir été découvertes par hasard par le sujet. Il est important de nuancer ces réponses : il est possible que les aides aient été proposées en début de prise en soin, mais qu'elles n'aient pas retenu l'attention du patient. Il est également possible qu'elles aient été intégrées au quotidien du patient, si bien qu'il ait oublié qu'elles avaient été suggérées par l'orthophoniste au départ.

Dans son mémoire, Bourgeois (2020) a montré que la présentation des rampes de lecture était peu habituelle pour les orthophonistes. La simplification du format, du contenu ou l'usage d'aides technologiques en lecture étaient en effet proposés « très souvent » par moins de 5% des répondants. L'usage d'outils technologiques pour favoriser la lecture (synthèse vocale, livre audio) serait utile d'après les orthophonistes, mais leur prix est un frein important à leur investissement en rééducation. Il est important de souligner que les adaptations qui ont plu aux personnes aphasiques dépendaient des niveaux de traitement altérés propres à chaque sujet.

Notre troisième hypothèse est donc validée : les personnes aphasiques connaissent peu de rampes de lecture et d'écriture, et les utilisent peu.

Les aides à l'écriture les plus connues par nos sujets sont l'écriture par un proche (36%) et l'utilisation d'abréviations (27%). Les autres propositions nécessitaient une maîtrise de la technologie (prédiction d'écriture, dictée vocale, SMS et e-mails pré-enregistrés...), ce qui a pu être un frein à leur utilisation. La rampe de lecture la plus connue par les sujets est le choix de textes accompagnés d'illustrations (pour 31% d'entre eux). La préférence entre des illustrations sous forme de photographie ou de dessin n'a pas reçu de réponse tranchée. La présentation d'un journal adolescent (*L'Actu*), n'a pas été perçue comme infantilisant par les sujets, bien que peu d'entre eux aient exprimé souhaiter le lire. Si nous ne l'avons pas retrouvé dans notre étude, la littérature indique que la présence d'images dans un matériel de lecture peut être perçue comme stigmatisante (Rose et al., 2003). La place de l'image dans le texte a également son importance, puisqu'elle peut couper le texte et donc impacter négativement la compréhension globale des patients (Worrall et al., 2005). L'image choisie doit aussi être pertinente pour le texte pour favoriser la compréhension.

L'analyse des journaux par les personnes aphasiques nous apporte les informations suivantes : la taille des caractères, les phrases simples et les articles courts sont des critères permettant de faciliter la compréhension des textes par les personnes aphasiques. Worrall et ses collègues (2005) indiquent toutefois que les grands caractères et la mise en page aérée pouvaient augmenter la taille globale du matériel lu, donc gêner la compréhension. Dans notre étude, ces adaptations ont aussi été décrites comme susceptibles de favoriser « le statut d'handicapé ».

Les personnes aphasiques ont rappelé à plusieurs reprises l'importance du sujet de l'article à lire. Plusieurs participants ont expliqué sélectionner les articles grâce aux titres, et ne lire ainsi que les parties intéressantes pour eux. Ces résultats corroborent ceux de l'article de Knollman-Porter (2015). Le contenu des documents de lecture conçus avec un format adapté aux personnes aphasiques n'est pas toujours pertinent personnellement pour les patients. Bourgeois (2020) a montré que les orthophonistes utilisaient peu le matériel « aphasia-friendly » en séance en raison du

caractère chronophage de celui-ci et du peu de documents existant. Les documents que les orthophonistes souhaiteraient avoir à disposition sont notamment des journaux quotidiens, des romans, des recettes de cuisine et des bandes-dessinées adaptés à l'aphasie. Pour la pratique clinique, une diversification du matériel « aphasia-friendly » ainsi que des guides de simplification à destination des orthophonistes ou des associations de patients pourraient être pertinents. De plus, l'évaluation des intérêts du patient lors du bilan semble essentielle (Webb et Love, 1983).

2. Limites de l'étude

2.1. Population d'étude

Notre étude ne comportait que huit sujets. Or, dans la littérature, une analyse qualitative (par entretien) est significative à partir d'environ dix à douze sujets. D'autre part, les analyses quantitatives liées au questionnaire auraient nécessité davantage de participants pour que les résultats soient statistiquement significatifs.

La majorité de nos participants ayant arrêté leur activité professionnelle après l'AVC, les données sur la lecture pour le domaine professionnel ne sont pas interprétables. Doucet et son équipe (2012) avaient démontré que les séquelles de l'AVC pouvaient entraîner une restriction de participation à la vie professionnelle. Notre étude ne permet pas de savoir si l'arrêt de l'activité professionnelle est secondaire aux troubles acquis du langage écrit.

Enfin, notre étude comportait un biais de recrutement. N'ont participé que les personnes aphasiques avec un bon niveau d'expression et de compréhension. Les expériences de langage écrit des personnes dont la communication était trop entravée par l'aphasie n'ont donc pas pu être décrites. En outre, les sujets ont répondu sur la base du volontariat. Ainsi, une patiente dont le consentement fluctuant n'a pas engendré de passation a finalement refusé l'étude en exposant une grande tristesse face à sa perte du langage écrit. Les personnes aphasiques qui seraient trop touchées sur le plan émotionnel par la thématique n'ont donc peut-être pas souhaité donner leur avis.

2.2. Conception du questionnaire

Le questionnaire comportait quelques biais qui ont été remarqués au cours des passations. Tout d'abord, les restrictions dans le cadre du contexte sanitaire actuel (lié à la COVID-19) empêchaient la participation des sujets à certaines activités, notamment l'usage des transports, la vie sociale ou la lecture de menus au restaurant. Les réponses des sujets à ces items sont donc difficilement interprétables.

Ensuite, la distance vis-à-vis de l'AVC était variable d'un sujet à l'autre. Pour les quatre personnes dont l'AVC datait de plus de vingt ans, certaines questions ont été complexes à interpréter, notamment les questions sur l'usage des TIC avant l'AVC, peu répandus auparavant. De plus, les questions portant sur les habitudes « depuis l'AVC » n'avaient pas été envisagées comme pouvant référer à une vingtaine d'années. Les sujets ont donc parfois répondu avec leurs habitudes actuelles, parfois avec plusieurs réponses selon les différentes étapes de leur vie.

3. Perspectives

Nous avons permis d'enrichir les connaissances sur les habitudes de lecture et d'écriture des personnes aphasiques en recueillant directement leur avis. Pour que les résultats soient davantage représentatifs des pratiques des personnes aphasiques, la réalisation d'une seconde étude ayant le même objectif avec une population élargie et plus variée serait pertinente.

De plus, notre étude corrobore les résultats de Bourgeois (2020) sur le peu de place accordée en France aux rampes de lecture, par leur aspect chronophage et le manque de ressources des orthophonistes. Les aspects facilitants de ces aides ayant été décrits, il pourrait s'avérer pertinent de réaliser un guide pratique permettant la réalisation simple et rapide de ces adaptations, à destination des orthophonistes, des proches ou des associations de patients. Afin que le matériel utilisé par les orthophonistes lors des rééducations soit le plus pertinent pour les patients sur le plan personnel, une trame de questions à poser lors du bilan pourrait également permettre aux orthophonistes de mieux connaître les goûts et les intérêts des patients.

Conclusion

L'usage du langage écrit, qu'il soit fonctionnel ou pour le loisir, occupe une place importante dans le quotidien des individus. Cependant, l'avis des personnes aphasiques sur leurs habitudes de langage écrit est peu interrogé. L'usage des rampes de lecture et des rampes d'écriture, peu documentés dans la littérature, a été questionné du point de vue des orthophonistes, mais peu de données existent sur le point de vue des personnes aphasiques. A travers ce travail, nous avons comme objectif de connaître les habitudes actuelles d'usage du langage écrit chez les personnes aphasiques, pour les comparer aux habitudes antérieures, ainsi que de collecter des données sur la satisfaction que les personnes aphasiques ont de leur rapport à l'écrit.

Afin de recueillir ces données, nous avons rencontré huit personnes aphasiques chroniques, avec des capacités de compréhension et d'expression suffisantes pour participer à une conversation. Les sujets ont rempli un questionnaire sur leurs habitudes de langage écrit avant et après l'AVC. Nous avons également questionné leur connaissance des différentes aides de lecture et d'écriture. Puis, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs afin de recueillir davantage d'informations qualitatives. Lors de ces entretiens, trois journaux présentant différents aspects qui facilitent la lecture ont été présentés aux personnes aphasiques, dans le but de connaître leurs préférences.

Les résultats obtenus mettent en évidence que les sujets accordent moins de temps à la lecture et l'écriture comme divertissements après l'AVC, alors que le langage écrit fonctionnel reste davantage investi. Plus spécifiquement, l'usage des TIC est plébiscité par les personnes aphasiques. Cependant, la lecture comme l'écriture restent coûteuses en temps. L'étude de la satisfaction des personnes aphasiques vis-à-vis du langage écrit n'a pas permis de dégager de grand axe généralisable. Enfin, les aides à la lecture et à l'écriture sont peu connues des personnes aphasiques. Si le choix d'illustrations, les abréviations et l'aide d'un proche facilitent l'accès au langage écrit, les autres adaptations gagneraient à être davantage présentées et testées avec les patients, pour répondre au mieux à leurs besoins tout en tenant compte des spécificités de chacun.

De plus amples investigations sur ces résultats avec un effectif plus important et plus varié permettrait d'augmenter la connaissance que nous avons des habitudes de langage écrit des personnes aphasiques. D'autre part, une analyse des rampes de lecture et d'écriture existantes et la réalisation d'un guide d'aide à la réalisation de matériel « aphasia-friendly » permettrait aux orthophonistes de réduire leur charge de travail et de mettre en place ces aides avec plus de facilité.

Bibliographie

- Bernstein-Ellis, E., & Elman, R. J. (2007). Aphasia group communication treatment : the Aphasia Center of California approach. Dans *Group treatment of neurogenic communication disorder : the expert clinician's approach*. Roberta J. Elman, PHD, CCC-SLP, BC-ANDS.
- Blanchet, A., Gotman, A., & Singly, F. (2015). *L'entretien*. Paris: A. Colin.
- Bock, K., & Levelt, W. (1994). Language production : grammatical encoding. Dans Gernsbacher, M. A. (ed.), *Handbook of psycholinguistics* (p. 945-984). Londres, Royaume-Uni : Academic press
- Bouquet, B. (2009). Diversité et enjeux des écrits professionnels. *Vie sociale*, 2(2). 81-93.
- Boulc'h, L., Gaux, C., & Boujon, C. (2007). Implication des fonctions exécutives dans le décodage en lecture : étude comparative entre normolecteurs et faibles lecteurs de CE2. *Psychologie française* 52. 71-87
- Bourgeois, C. (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*. [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie non publié]. Université de Lille.
- Brookshire, C. E., Wilson, J. P., Nadeau, S. E., Gonzalez Rothi, L. J. & Kendall, D. L. (2014). Frequency, nature, and predictors of alexia in a convenience sample of individuals with chronic aphasia. *Aphasiology*, 28(12), 1464-1480.
- Cadet, L., & Rinck, F. (2014). Des écrits de la formation à la didactique de l'écriture. *Le français aujourd'hui*, 1(184). 3-13.
- Caplan, D., Baker, C., & Dehaut, F. (1985). Syntactic determinants of sentence comprehension in aphasia. *Cognition*, 21. 117-175.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012). Le langage. Repéré à : <https://www.cnrtl.fr/definition/langage>.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012). L'écriture. Repéré à : <https://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9criture>
- Chesneau, S., & Ska, B. (2015). Text comprehension in residual aphasia after basic-level linguistic recovery : a multiple case study. *Aphasiology*, 29(2). 237-256.
- Coltheart, M., Rastle, K., Perry, C., Lagdon, R., & Ziegler, J. (2001). DRC : A dual route cascaded model of visual word recognition and reading aloud. *Psychological Review*, 108. 204-256.
- Coltheart, M., Curtis, B., Atkins, P., & Haller, M. (1993). Models of reading aloud : Dual-route and parallel-distributed-processing approaches. *Psychological Review*, 100(4). 589.
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Perspectives of quality of life by people with aphasia and their family : Suggestions for successful living. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13, 14-24.
- Daniel, K., Wolfe, C. D. A., Busch, M. A., & McKeivitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults ? A systematic review. *Stroke*, 40(6). 431-440.

- Desrosières, A. (1997). A quoi sert une enquête : biais, sens et traduction. *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 29, 120-122.
- Donnat, O. (2007). Pratiques culturelles et usages d'internet. *Culture études 2007* (3). 1-12.
- Donnat, O. (2009). Les pratiques culturelles des Français à l'ère numérique. Éléments de synthèse 1997-2008. *Culture études 2009*.
- Doucet, T., Muller, F., Verdun-Esquer, C., Debelleix, X., & Brochard, P. (2012). Returning to work after a stroke: A retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center "La Tour de Gassies". *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 55. 112-127.
- Dupont-Escarpit, D. (1984). Plaisir de lecture et plaisir de lire. *Communication et langages* (60). 13-29.
- Ellis, A.W. (1982). Spelling and writing (and reading and speaking). Dans A.W. Ellis (dir.), *Normality and pathology in cognitive functions* (p.113-146). London : Academic Press.
- Escorcia, D., & Fenouillet, F. (2011). Quel rôle de la métacognition dans les performances en écriture? Analyse de la situation d'étudiants en sciences humaines et sociales. *Canadian Journal of Education / Revue canadienne de l'éducation*, 34(2). 53-76.
- Gérard, F. M., & Braibant, J. M. (2003). Activités de structuration et activités fonctionnelles, même combat ? Le cas de l'apprentissage de la compétence en lecture à l'école primaire. *Français 2000*. Repéré : <http://www.fmgerard.be/textes/CompLect.pdf>
- Habib, M., & Ziegler, J. (2016). Dyslexie et troubles apparentés : une revue critique de 15 ans de recherche scientifique. Perspectives thérapeutiques. Dans S. Pinto & M. Sato (dirs), *Traité de neurolinguistique, du cerveau au langage* (pp. 329-336). Paris : Deboeck supérieur.
- Hamminck, K. (1990). Analphabétisme fonctionnel et éducation de base aux adultes aux Pays Bas. Repéré sur le site de l'Unesco : <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142881?posInSet=1&queryId=cdd35f13-0953-47dd-ae06-0005017b3d49>
- Haute Autorité de Santé (2007). Accident vasculaire cérébral. Guide affection longue durée. Repéré sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_534745/fr/ald-n1-accident-vasculaire-cerebral
- Hayes, J. R., & Flower, L.S. (1980). Identifying the organization of writing processes. Dans : L.W. Gregg & E.R. Steinberg (dirs). *Cognitive processes in writing*. (pp. 3-30). Erlbaum.
- Heilman, K. M., Gonyea, E. F., & Geschwind, N. (1974). Apraxia and agraphia in a right-hander. *Cortex*, 10(3). 284-288.
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques Références (2020). Tableaux de l'économie française. Repéré à : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4318291>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (2018). Usage de l'internet pour les relations sociales selon l'âge en 2018. Repéré à : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2411023>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (2012). Enquête emploi du temps 2009-2010. Sociabilité à distance (téléphone, chat...). INSEE Résultats. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2118039?sommaire=2118074&q=lecture#titre-bloc-126>

- Jonas, N. (2012, décembre). Pour les générations les plus récentes, les difficultés des adultes diminuent à l'écrit, mais augmentent en calcul. *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques Première*, 1426. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281410>
- Kintsch, W., (1988). The rôle of knowledge in discourse comprehension : A construction-integration model. *Psychological Review*, 95(2), 163-182.
- 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.
- Knollman-Porter, K., & Julian, S. (2019). Book Club Experiences, Engagement, and Reading Support Use by People With Aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology* 28. 1084-1098.
- Larousse (2019). La lecture. Repéré à : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/lecture/46547>
- Laska, A. C. , Hellblom, A., Murray, V., Kahan, T., & Von Arbin, M. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal International de Medicine* 249(5). 413-422
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, E., Alepins, M., Croteau, C., Hallé, M-H. (2013). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post- stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology* 28(4), 421-439.
- Marshall, J. C., & Newcombe, F. (1971). Patterns of Paralexia : A Psycholinguistic Approach. *Journal of Psycholinguistic Research*, 2(3).
- Mazaux, J.-M. (2008). Aphasie : Evolution des concepts, évaluation et rééducation. *DES Médecine Physique et de Réadaptation*.
- Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007). Rééducation cognitive et/ou rééducation pragmatique ? Dans J-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (dirs), *Aphasie et aphasiques* (pp. 225-233). Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Mazaux, J., & Orgogozo, J. (1982). Echelle d'évaluation de l'aphasie adaptée du Boston Diagnostic Aphasia Examination. Paris: EAP Editions Psychotechniques.
- Millot, R. (1983). Pour une lecture fonctionnelle : Aide à l'apprentissage, systématisation. *Les actes de la lecture* (2).
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Repéré à : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
- Parr, S. (1992). Everyday reading and writing practices of normal adults: Implications for aphasia assessment. *Aphasiology*, 6(3). 273-283.
- de Partz, M.-P. (2007). Rééducation cognitive des troubles du langage écrit. Dans J-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (dirs), *Aphasie et aphasiques* (pp. 225-233). Masson.
- de Partz de Courtray, M.-P, Pillon, A. (2014). Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. Dans X. Seron & M. Van Der Linden (dirs), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 1 – Evaluation* (pp. 249-265). Paris.

- Planton, S., & Kandel, S. (2016). Substrats cérébraux de la production du langage écrit. Dans S. Pinto & M. Sato (dirs), *Traité de neurolinguistique, du cerveau au langage* (pp. 183-196). Paris : Deboeck supérieur.
- Pedersen, P. M., Jorgenson, H.S., Nakayama, H., Raaschou, H.O., & Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke : incidence determinants, and recovery. *Ann Neurol* 38. 659-666.
- Peskine, A., & Pradat-Diehl, P. (2007). Etiologies de l'aphasie. Dans J-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (dirs), *Aphasie et aphasiques* (pp. 44-53). Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Pradat-Diehl, P., Schnitzler, A., Tessier, C., Chardonneraux, H., & Mazevet, D. (2007). Les patients aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle. Dans J-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (dirs), *Aphasie et aphasiques* (pp. 303-309). Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Pradat-Diehl, P., Tessier, C., Peskine, D., & Mazevet, D. (2007). Le pronostic de l'aphasie : récupération spontanée du langage et facteurs du pronostic. Dans J-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (dirs), *Aphasie et aphasiques* (pp. 126-132). Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Quinette, P., Laisney, M., Lambert, J., Bocoynan, S., Eustache, F., & Desgranges, B. (2014). La mémoire de travail (MDT) et les fonctions exécutives (FE) dans l'aphasie. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(1). p.145
- Roeltgen, D. P., & Heilman, K. M. (1984). Lexical agraphia : further support for the two-system hypothesis of linguistic agraphia. *Brain*, 107(3), 811-827.
- Roeltgen, D. P., Gonzalez Rothi, L., & Heilman, K. M. (1986). Linguistic Semantic Agraphia: A Dissociation of the Lexical Spelling System from Semantics. *Brain and Language*, 27(2), 257-280.
- Rose, T., Worrall, L., & McKenna, K. (2003). The effectiveness of aphasia- friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17(10). 947-963.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : bilans et interventions orthophoniques*. Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A., & Shumway, E. (2018). Aphasia Severity Rating. *Aphasia Institute*. Repéré à : https://www.aphasia.ca/wp-content/uploads/2019/04/Formatted_ASR_Apr1.pdf
- Singh, S. (2000). Designing intelligent interfaces for users with memory and language limitations. *Aphasiology*, 14, 157-177.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2006). Education for all monitoring report : literacy for life. Repéré à : <https://en.unesco.org/gem-report/report/2006/literacy-life>.
- Valn Grunderbeeck, N. (1992). Reviewed Work(s): La compréhension en lecture by Jocelyne Giasson. *Canadian Journal of Education / Revue canadienne de l'éducation*, 17(1). pp. 107-109
- Vellay, M. (2014). Sévérité initiale des troubles aphasiques et récupération à trois mois de l'AVC : étude prospective. *Sciences cognitives*. ffdumas-01023665f. Repéré à : <https://pdfs.semanticscholar.org/2e0a/c15b4bcdbc548a54e5f575609be39416c3c6.pdf?fbclid=IwAR1OPbNMK3qmpYheP4WxNL2yE3pAaXr883S7lKszLhsBETeld9LmSrkZ5n8>
- Vincent Gérard, A., & Poncet, J. (2019). Les Français et la lecture – 2019 – Centre National du

livre. Repéré à <https://centrenationaldulivre.fr/donnees-cles/les-francais-et-la-lecture-en-2019>

- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Pak Hin Kong, A., Simmons-Mackie, N., Scarinci N., & Alary Gauvreau, C. (2016). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? an international nominal group technique study framed within the ICF, *Disability and Rehabilitation*.
- Webb, W. (1987). Treatment of acquired reading disorders. *Topics in language disorders*, 8(1), 51-60.
- Webb, W., & Love, R. (1983). Reading problems in chronic aphasia. *Journal of speech and hearing disorders*, 48, 164-171.
- Weill-Chounlamounry, A., Capelle, N., Tessier, C., & Pradat-Diehl, P. (2013). Multimodal therapy of word retrieval disorder due to phonological encoding dysfunction. *Brain Injury*, 27(5). 620-631.
- 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.
- 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.
- Xiberras, M. (2014). Hyper-lectures quotidiennes sur internet. De Boeck Supérieur (126) pp. 91-108
- Zesiger, P., Orliaguet, J.-P., Boë, L.-J., & Mounoud, P. (1995). The influence of syllabic structure in handwriting and typing production. *Les cahiers de l'ICP. Rapport de recherche* (4). 77-87.
- Zukic, S., Sinanovic, O., & Zonic, L. (2017). Two years outcomes of poststroke writing and reading disorders. *Applied Neuropsychology: Adult*. 1-5.

Sites internet consultés :

MeSH (2020). Aphasie. Consulté le 10 avril 2020 sur https://www.hetop.eu/hetop/#rr=MSH_D_001037&q=aphasie

MeSH (2020). Agraphie Consulté le 18 mai 2020 sur https://www.hetop.eu/hetop/#rr=MSH_D_000381&q=agraphie