

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



 Université
de Lille



MEMOIRE (5A)

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

Stéphanie GOUBEAU

soutenu publiquement en juin 2022

Littératie et personnes avec aphasie

Questionnaire sur les usages du langage écrit pré et post- AVC, et sur l'usage des moyens de compensations

MEMOIRE dirigé par

THUET Lucile, Orthophoniste,

Service de Rééducation Neurologie Cérébrolésion, CHU Lille

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

Université de Lille

Lille – 2022

Remerciements

Je souhaite remercier mes directrices de mémoire Mme Lucile THUET et Mme Thi Mai TRAN pour leur encadrement.

Je remercie chaleureusement les orthophonistes qui m'ont soutenue dans la réalisation de ce projet, ainsi que les personnes qui ont accepté de participer à l'étude.

Je remercie Mme Macchi pour son investissement sans égal et sa disponibilité infinie. Vous avez été la clé de voûte de cette formation.

J'adresse un grand merci à Lucie, sur qui je sais que je pourrai toujours compter. La route a pu paraître interminable depuis le lycée, mais on l'a fait, et je suis vraiment fière de nous.

Merci à Kilian, Samuel, Lucas pour leur amitié tout au long de ces dix années. Pour les projets, les souvenirs, et toutes les fois où vous avez répondu présents, je vous en suis éternellement reconnaissante.

Je remercie Nicolas, sans qui je n'en serai pas là aujourd'hui. Tu m'as aidée au-delà de ce que tu peux imaginer et au-delà de ce que j'aurais pu espérer. Les soirées tous les trois avec Salomé sont irremplaçables, vous êtes des perles tous les deux et j'espère que vous le savez.

Merci aussi à la team Aurtofony pour votre bonne humeur et votre soutien indéfectible. Marion et Alice, je vous souhaite encore un peu de courage, bientôt ce sera votre tour !

Merci à ma mère, pour m'avoir poussée à travailler quand j'en étais capable. Merci à mon père, pour m'avoir aidée à me reposer quand c'était nécessaire. Merci à vous deux pour toutes les valeurs que vous avez sues me transmettre : le courage, la persévérance, l'altruisme... Je vous aime.

Merci à mes frères pour votre bienveillance et votre patience infinie malgré tout ce que je vous ai fait subir. J'ai hâte de toutes les soirées jeux de société et sorties cinéma que ces prochaines années nous réservent !

Merci à Ludivine, ma sœur, et à Maxime pour la confiance que vous avez placée en moi. Merci à Ambre et Naël pour m'avoir aidé à apprendre les cours de développement de l'enfant.

Merci à Asya, à mes côtés en cet instant, pour sa douceur et sa perfection.

Résumé :

L'aphasie est un trouble qui peut concerner le langage écrit. Le concept de littératie recouvre la lecture et l'écriture utilisées en vie quotidienne. Les personnes avec aphasie peuvent se retrouver en difficulté face aux écrits du quotidien. Nous souhaitons estimer l'impact de l'aphasie sur la littératie ; et si possible extraire des pistes d'amélioration de la prise en charge orthophonique pour les troubles du langage écrit dans le cadre d'aphasie. Pour cela, nous avons diffusé un questionnaire à destination des personnes atteintes d'aphasie depuis plus de six mois, qui a été rempli par 29 personnes. Les questions portaient sur l'utilisation du langage écrit dans les différentes sphères de la vie quotidienne, pré et post-AVC. Les réponses ont mis en évidence en post-AVC : une diminution de l'utilisation de la lecture/écriture plaisir et un maintien du langage écrit fonctionnel. Les dispositifs facilitateurs étaient peu connus des participants, et aucun dispositif facilitateur d'écriture n'a été considéré aidant par tous les participants. Ainsi, cette étude a montré le fort impact de l'aphasie sur l'usage du langage écrit au quotidien, ce qui est cohérent avec les données issues de la littérature. De plus, les aides de lecture et d'écriture semblent insuffisamment diffusées auprès des personnes avec aphasie. Informer davantage les orthophonistes sur les dispositifs facilitateurs de lecture/écriture, et développer leur accessibilité, pourraient constituer des leviers intéressants pour améliorer la prise en charge orthophonique des personnes avec aphasie.

Mots-clés : Aphasie, littératie, trouble du langage écrit, dispositifs facilitateurs de la lecture et de l'écriture, orthophonie.

Abstract :

Aphasia is a disorder that may involve written language. The concept of literacy covers reading and writing used in daily life. People with aphasia may have trouble with everyday writing. We wanted to estimate the impact of aphasia on literacy and, where possible, to extract avenues for improvement in speech therapy for written language disorders in the context of aphasia. To do this, we distributed a questionnaire to people with aphasia for more than six months, which was completed by 29 people. The questions concerned the use of written language in the different spheres of daily life, pre and post-stroke. Responses showed that post-stroke use of reading/writing for pleasure decreased, and functional written language was maintained. The facilitating devices were not well known by the participants, and no writing facilitating device was considered helpful by all participants. Thus, this study showed the strong impact of aphasia on everyday written language use, which is consistent with data from the literature. In addition, reading and writing aids appear to be insufficiently disseminated to people with aphasia. Informing speech therapists more about reading/writing aids and developing their accessibility could be interesting levers for improving the speech therapy care of people with aphasia.

Keywords : Aphasia, literacy, written language disorder, facilitative reading and writing devices, speech therapy.

Table des matières

Remerciements	2
Introduction	2
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1. Concept de littératie	3
1.1. Littératie dans les activités élaborées de vie quotidienne	3
1.2. Littératie et divertissement	4
1.3. Littératie dans les interactions sociales	4
2. Aphasie et vie quotidienne	4
2.1. Définition de l'aphasie.....	4
2.2. Santé, qualité de vie et aphasie	5
2.2.1. Définition de la santé et du handicap et mise en lien avec l'aphasie	5
2.2.2. Définition de la qualité de vie et mise en lien avec l'aphasie	6
2.3. Conséquences de l'aphasie	6
2.3.1. Aphasie et communication	6
2.3.2. Aphasie et participation sociale.....	6
2.3.3. Aphasie et autonomie	7
2.3.4. Aphasie et travail.....	7
2.4. Aphasie et langage écrit.....	7
2.4.1. Langage écrit et vie quotidienne chez la personne aphasique.....	7
2.4.2. Altération des processus de lecture et d'écriture chez la PA.....	8
3. Aides à l'accessibilité des documents écrits	8
3.1. Dispositifs facilitateurs de la lecture	9
3.2. Dispositifs facilitateurs de l'écriture.....	9
4. Questionnaire élaboré par Baron (2021)	10
5. Problématique et hypothèses	10
Méthode.....	11
1. Population et critères d'inclusion	11
2. Questionnaire	12
2.1. Modifications effectuées sur le questionnaire de Baron (2021)	12
2.1.1. Ajout d'une partie relative aux données démographiques	12
2.1.2. Structuration du questionnaire et ajout d'informations.....	12
2.1.3. Amélioration de l'accessibilité du questionnaire	13
2.2. Version finale du questionnaire	13
2.3. Lettres d'information.....	13
2.4. Diffusion et passation du questionnaire.....	14

3. Ethique	14
4. Mode d'analyse des données	14
Résultats	15
1. Profil des participants	15
2. Analyse descriptive des résultats	16
2.1. Comparaison des usages de lecture pré et post AVC chez les personnes atteintes d'aphasie.....	16
2.1.1. Lecture fonctionnelle.....	17
2.1.2. Lecture à visée de communication avec les proches	17
2.1.3. Lecture pour s'informer de l'actualité.....	18
2.1.4. Lecture plaisir.....	18
2.1.5. Lecture dans le cadre professionnel	19
2.1.6. Rapport aux dispositifs facilitateurs de la lecture	19
2.2. Comparaison des usages d'écriture pré et post-AVC chez les personnes atteintes d'aphasie.....	20
2.2.1. Ecriture fonctionnelle	20
2.2.2. Ecriture à visée de communication avec les proches	21
2.2.3. Ecriture pour s'informer de l'actualité	21
2.2.4. Ecriture plaisir	22
2.2.1. Ecriture dans le cadre professionnel.....	22
2.2.2. Rapport aux dispositifs facilitateurs de l'écriture	23
2.3. TICs	23
3. Analyse des données qualitatives	25
Discussion	25
1. Synthèse des principaux résultats.....	25
2. Interprétation des résultats et intérêt clinique	26
2.1. Usage du langage écrit par domaine après AVC chez les PA	26
2.2. Utilisation des techniques facilitatrices de la lecture/écriture par les PA	27
2.3. Usage des TICs après AVC par les PA.....	28
3. Limites de l'étude.....	29
3.1. Structure générale	29
3.2. Choix méthodologiques	29
3.3. Erreur de conception.....	29
4. Propositions d'amélioration du questionnaire.....	30
5. Pistes d'amélioration de la prise en charge orthophonique des patients aphasiques avec troubles du langage écrit	30
Conclusion.....	31
Bibliographie.....	32

Liste des annexes.....	37
Annexe n°1 : Questionnaire	37
Annexe n°2 : Lettre d'information destinée aux participants	37
Annexe n°3 : Lettre d'information destinée aux orthophonistes.....	37
Annexe n°4 : Tableau des données démographiques des participants	37

Introduction

Le terme d'aphasie désigne un trouble langagier acquis à la suite d'une lésion cérébrale, pouvant toucher les pôles oral et/ou écrit, sur les versants réceptif et/ou expressif. Les diverses atteintes du langage écrit (LE) font partie intégrante de la classification des aphasies, et sont souvent plus importantes que les déficits du langage oral (Gil, 1998 ; Zukic et al., 2018). Dans une étude sur les troubles du langage écrit dans le cadre de l'aphasie, Brookshire et al. (2014) ont montré que sur 99 personnes atteintes d'aphasie chronique, 68% sont concernées par un trouble de la lecture au niveau du mot. Ces personnes semblent mettre spontanément en place des stratégies afin d'améliorer leur compréhension et leur efficacité de lecture, comme préférer les textes courts et accompagnés d'images (Knollman-Porter et al., 2015). De plus, sur 127 personnes aphasiques, 79% sont concernées par l'incapacité d'écrire des courriers, et 57% indiquent ne plus pouvoir utiliser de chèques (Mazaux et al., 2006).

La rééducation orthophonique des troubles du langage écrit semble indiquée, afin de faciliter l'utilisation du langage écrit chez les personnes avec aphasie (PA). Cette rééducation peut être analytique. Cela consiste en un entraînement de compétences isolées. Par exemple, ce type de rééducation peut comprendre des tâches de reconnaissance visuelle de lettres et de compréhension de la lecture (Katz & Wertz, 1997). La rééducation peut aussi être écologique : entraînement dans une optique fonctionnelle, à travers des exercices en situations de vie quotidienne (ANAES, 1998 ; Bronfenbrenner, 1979 ; Sylvestre et al., 2022). Ces deux méthodes sont complémentaires, cependant peu de travaux se sont intéressés à la littératie (i.e. aspect fonctionnel du langage écrit) chez les PA (Bourgeois, 2020).

L'usage du langage écrit dans la population aphasique est peu renseigné. C'est pourquoi, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, Baron (2021) a élaboré un questionnaire et un protocole d'entretien qu'elle a proposés à huit personnes aphasiques. Les questions concernaient leurs habitudes d'utilisation du langage écrit (lecture et écriture) avant et après leur AVC, leur utilisation des technologies de l'information et de la communication (TICs), et leur emploi des techniques facilitatrices de la lecture et de l'écriture. Son travail faisait suite à celui de Bourgeois (2020) qui interrogeait les pratiques de rééducation orthophoniques du langage écrit en cas d'aphasie.

Ce mémoire a pour objectif de compléter les résultats obtenus par Baron, en reprenant son questionnaire pour augmenter l'effectif ; et ainsi améliorer la représentativité de l'échantillon interrogé par rapport à la population générale des PA. L'analyse des réponses au questionnaire aura pour but de recueillir des informations sur l'utilisation actuelle du langage écrit chez les personnes aphasiques, en comparaison avec leurs habitudes antérieures à l'AVC. Ces différents éléments pourront permettre de répondre à la problématique suivante : quel impact a l'aphasie dans l'usage du langage écrit en vie quotidienne ? Pour répondre à cette interrogation, nous analyserons les réponses des 29 PA ayant complété le questionnaire, en les confrontant au contexte théorique de cette étude, et réfléchirons à des pistes d'amélioration de la prise en charge des troubles du langage écrit des PA.

Contexte théorique, buts et hypothèses

L'importance du langage écrit pour une personne peut être difficile à mesurer car c'est une donnée subjective : pour une même pratique du LE, des personnes expérimenteront différents degrés de satisfaction. Pour autant, il est nécessaire pour l'orthophoniste d'estimer cette importance, car son rôle est de cibler les besoins prioritaires de ses patients, afin que ces derniers soient impliqués et motivés. Pour cela, il est possible de s'appuyer sur la notion de littératie : « aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (OCDE, 2013). Des auteurs se sont intéressés à la littératie (Barré-de Miniac 2002 ; Barton & Hamilton 2010 ; Bernèche & Perron 2005 ; Hébert & Lépine 2013 ; OCDE 2000, 2013 ; Schneider 2020 ; Veenhof et al. 2005). A travers leurs travaux, ils tentent d'évaluer la place du langage écrit dans la vie quotidienne, en répertoriant les différentes situations dans lesquelles il est employé. L'orthophoniste peut alors se saisir de ces informations afin d'élaborer un projet thérapeutique en adéquation avec les besoins de son patient.

1. Concept de littératie

La littératie correspond à la possibilité d'utiliser le langage écrit, réceptif et expressif, dans la vie quotidienne comme outil d'interaction sociale ou professionnelle, et comme moyen de développement personnel. La littératie d'une personne est influencée par ses compétences en langage écrit.

Avec l'essor des technologies de l'information et de la communication (TICs), la littératie s'est étendue au secteur de l'informatique. Elle se nomme alors littératie numérique, et nécessite des compétences additionnelles de maniement de l'outil informatique (Castello, 2020). La littératie est un élément central de notre société, présent dans divers domaines que nous présenterons ci-après.

1.1. Littératie dans les activités élaborées de vie quotidienne

Les compétences de la population en langage écrit sont, plus encore que pour le langage oral, dépendantes de l'environnement socio-culturel et du niveau scolaire. Ainsi chacun n'expérimente pas les mêmes sollicitations ou besoins en matière de compétences de lecture ou d'écriture au quotidien – selon le travail effectué et le contexte de vie au domicile (OCDE & Statistiques Canada, 2000). Cependant, le langage écrit conserve de nombreuses fins utilitaires incontournables dans nos sociétés occidentales.

Il peut être employé dans le milieu professionnel (envoi de méls, compréhension d'un bulletin de salaire, communication par notes de service), ou encore dans l'engagement citoyen et politique (écriture de tracts, lecture de programme politique). Il joue un rôle dans l'organisation de la vie quotidienne : gestion des rendez-vous, d'une liste de courses, d'un cahier de recettes, repérage sur un calendrier, lecture d'une carte ou d'un plan de transports, gestion administrative (déclaration d'impôts). Le langage écrit peut aussi avoir un but informatif. Par exemple par la lecture de journaux d'informations, de manuels d'instruction, de publicités, de panneaux (routiers, immobiliers, de travaux), d'affiches de santé publique ou encore d'écrits religieux. Concernant la santé, de bonnes compétences en LE permettent un

accès aux informations sur les adaptations ou thérapeutiques existantes, une meilleure compréhension de ses propres troubles, et ainsi la possibilité d'effectuer des choix éclairés concernant sa prise en charge.

Ces types d'usage du langage écrit peuvent être dits « fonctionnels ». Ils servent à atteindre un but pratique. En parallèle, le langage écrit peut aussi être utilisé par intérêt personnel, à visée de distraction.

1.2.Littératie et divertissement

Le concept de lecture plaisir peut être défini comme étant la lecture choisie par le lecteur à visée de loisir. Cela recouvre entre autres les romans, nouvelles, magazines, articles. Il existe en parallèle l'écriture plaisir. Elle concerne l'écriture de romans et autres histoires pour le plaisir, mais peut aussi être utilisée dans un but de documentation de soi : tenue d'un journal intime ou d'un livre de recettes. Cette utilisation du langage écrit est personnelle, mais la littératie concerne aussi les interactions sociales.

1.3.Littératie dans les interactions sociales

Chacun est amené à interagir via l'écrit - plus ou moins fréquemment dans la vie quotidienne – dans un cadre personnel ou professionnel. Ces événements de littératie (activités dans lesquelles la littératie intervient (Barton & Hamilton, 2010)) peuvent se produire à des fins d'interactions sociales. Lors d'un essai de communication, le locuteur choisit son support (lettre, forum, réseau social, texto, mél, carte postale), son vocabulaire, son orthographe ou encore sa morphosyntaxe. Ces éléments sont codifiés implicitement et soutiennent l'agencement et la reconnaissance de groupes sociaux (Barton & Hamilton, 2010). Enfin, des corrélations ont été retrouvées entre le niveau de compétence en littératie et l'implication dans des activités bénévoles (OCDE, 2013). Ainsi, le développement et la préservation des compétences en littératie constituent un enjeu essentiel dans la création et le maintien des liens sociaux, et par extension dans la lutte contre l'isolement social. La littératie est présente dans toutes les sphères de notre quotidien. Lorsque des troubles du langage écrit surviennent, ils peuvent avoir un impact considérable sur le fonctionnement de la personne atteinte.

2. Aphasie et vie quotidienne

2.1. Définition de l'aphasie

L'aphasie est un trouble acquis du langage dû à une lésion cérébrale, le plus souvent à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (Peskine & Pradat-Diehl, 2007). Elle correspond à une atteinte langagière qui peut être orale et/ou écrite, en réception et/ou en expression. Les différents niveaux de traitement du langage (phonologique, lexicosémantique, morpho-syntaxique, discursif) peuvent être touchés. La diversité des atteintes implique une grande hétérogénéité des troubles, avec des répercussions inégales sur la communication. L'aphasie est décrite selon trois phases : la phase aiguë s'étend jusqu'à la deuxième semaine post-AVC, la phase post-aiguë dure de la deuxième semaine jusqu'à six mois post-AVC, puis vient la phase chronique (Vellay, 2014). Il existe des potentialités de

récupération spontanée en phases aiguë et post-aiguë. La sévérité de l'aphasie est variable et évolutive. L'impact réel de l'aphasie sur la vie quotidienne s'observe majoritairement en phase chronique : la phase de récupération spontanée est passée, la personne est à son domicile et doit adapter son environnement à ses difficultés. En effet, environ un tiers des personnes ayant eu un AVC présente des troubles chroniques (DREES, 2022). Alors comment ces personnes vivent-elles au quotidien ? Leurs troubles ont-ils un impact sur leur qualité de vie ?

2.2. Santé, qualité de vie et aphasie

2.2.1. Définition de la santé et du handicap et mise en lien avec l'aphasie

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit en 1946 que la santé n'est plus seulement l'absence de maladie, mais un état complet de bien-être. Dans la continuité de cette définition, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) est élaborée en 2001. L'objectif de la CIF est de proposer une description et une meilleure compréhension des handicaps, sur la base du fonctionnement des individus plutôt que sur leur trouble uniquement. Pour cela, un modèle a été élaboré pour représenter l'interaction entre un problème de santé et les facteurs contextuels (cf. Figure 1) (Worrall et al., 2005).

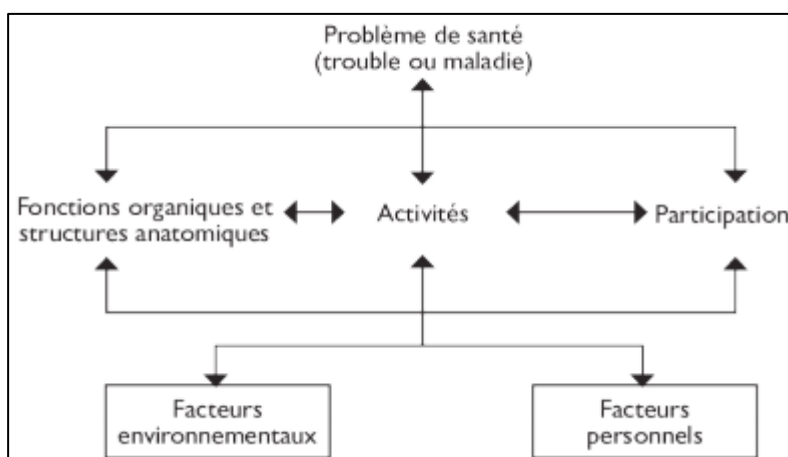


Figure 1 : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001).

Dans ce modèle, l'activité concerne l'exécution d'une tâche, et la participation désigne l'implication de la personne dans des situations de vie. Ces éléments interagissent entre eux, ainsi qu'avec les fonctions organiques et les facteurs environnementaux et personnels. Ils sont tous impactés par le problème de santé. Tandis qu'auparavant une personne handicapée était définie uniquement par son trouble et ses incapacités, ce modèle comprend la personne dans sa globalité et s'intéresse à ses compétences.

Dans le cadre de l'aphasie, la fonction langagière est altérée. Cette déficience peut entraîner une limitation d'activité, comme l'impossibilité d'écrire une lettre. Cela peut aussi impliquer une restriction de participation : la personne ne va plus au restaurant car elle craint de ne pas pouvoir lire le menu. Ces éléments associés aux facteurs environnementaux (lieu de vie, implication de l'aidant) et personnels (âge, niveau socio-économique) permettent d'établir la sévérité du handicap dont la personne est atteinte.

2.2.2. Définition de la qualité de vie et mise en lien avec l'aphasie

Dans la continuité du modèle de la CIF (cf. Figure 1), la définition de la qualité de vie tient compte de paramètres globaux et propose une approche qui se veut exhaustive des paramètres de vie d'une personne. Ainsi, la qualité de vie peut être définie comme le niveau de satisfaction qu'une personne a de son quotidien. Ce ressenti est lié à la santé physique, mais aussi à l'état psychologique, au niveau d'indépendance, aux relations sociales, à l'environnement et enfin aux croyances personnelles (« The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) », 1995).

La qualité de vie des personnes avec aphasie semble plus reliée aux notions d'indépendance, de relations sociales et d'environnement, qu'au degré de sévérité de l'atteinte langagière (Ross & Wertz, 2003). Contourner les entraves à la participation sociale notamment semble être un levier pour améliorer la qualité de vie des PA (Byng et al., 2000 ; Simmons-Mackie, 2000). Par exemple, la perte des compétences de lecture et d'écriture peut générer de l'anxiété et un sentiment d'incompétence (Worrall et al., 2011). Ces sentiments négatifs ne sont pas toujours perceptibles d'un point de vue extérieur. Il est difficile pour le corps soignant et l'entourage d'estimer la qualité de vie d'une personne aphasique si celle-ci ne peut pas communiquer à ce sujet.

2.3. Conséquences de l'aphasie

2.3.1. Aphasie et communication

L'altération du langage oral et écrit constitue une atteinte de la communication. Worrall et al. (2011) ont montré que les patients pouvaient attendre plus de la rééducation que la possibilité d'exprimer leurs besoins élémentaires. En effet, dans la vie courante, le langage n'est pas seulement utilisé pour atteindre un but pratique. Il peut servir à exprimer ses émotions, son opinion, rassurer ou au contraire menacer, mais aussi se divertir, jouer, etc. La possibilité d'exprimer tout ce panel d'expressions peut avoir une incidence sur la confiance en soi ressentie par les personnes aphasiques, et plus largement, sur leurs relations sociales.

2.3.2. Aphasie et participation sociale

Dans une étude sur l'intégration communautaire des PA, Lee et al. (2015) ont retrouvé une baisse significative de l'activité et de l'intégration sociale (domestique et extérieure) chez trente sujets aphasiques en phase chronique, comparativement aux sujets témoins. Dans l'optique notamment de limiter la baisse d'intégration sociale des PA, la thérapie Life Participation Approach to Aphasia (LPAA) a été créée. Cette thérapie comporte une rééducation centrée sur l'amélioration de la communication à travers des thérapies de groupe. Dans une étude, Armour et al. (2019) ont souhaité évaluer son efficacité. Les personnes aphasiques étaient accompagnées de leur aidant principal durant toute la rééducation. Après trois sessions de onze semaines de thérapie, les changements ont été évalués à l'aide des outils Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39), et Modified Caregiver Strain Index (MCSI). Les résultats ont montré une nette amélioration de la qualité de vie chez les personnes aphasiques, et les aidants ont témoigné d'une importante baisse de la pression ressentie. Ces résultats mettent en évidence l'impact de l'aphasie sur la participation sociale, et l'importance de cette dernière dans l'amélioration de la qualité de vie des PA. La méthode de rééducation LPAA a aussi permis de travailler la reprise d'autonomie des personnes aphasiques.

2.3.3. Aphasie et autonomie

L'AVC peut entraîner une baisse d'autonomie due à d'éventuelles difficultés cognitives et physiques, mais aussi à l'aphasie. La maîtrise du langage écrit est essentielle dans la notion d'autonomie, au niveau administratif, professionnel, de renseignement, de communication... Les PA avec troubles du langage écrit peuvent être en difficulté pour effectuer seules certaines tâches du quotidien, comme prendre un rendez-vous par mél, lire et répondre à un SMS, lire un manuel ou encore un plan de montage.

De bonnes ressources cognitives peuvent permettre de compenser les difficultés engendrées par les troubles du LE. Par exemple, lorsque l'écriture de la liste de courses est difficile, une mémoire de travail efficace permet de se souvenir de la liste sans avoir à l'écrire. Cependant, de nombreuses PA présentent des troubles cognitifs à la suite de leur AVC, rendant impossible ce type de compensation (Chesneau, 2018 ; Sabadell et al., 2018). L'autonomie de la PA est alors affectée.

L'aidant principal de la personne aphasique, généralement le conjoint ou un proche de la famille, se retrouve impliqué dans le soutien de l'autonomie de la personne aphasique. Cela implique un changement profond et durable dans la structure familiale. L'aidant doit faire preuve d'une détermination et d'une endurance importantes afin de compenser les incapacités de son proche aphasique, et soutenir son rétablissement. Le bon établissement de cette nouvelle dynamique joue un rôle dans la récupération du patient, dans sa réinsertion sociale et professionnelle, et donc dans l'amélioration de sa qualité de vie (Serio et al., 1995 ; Seron & Van der Linden, 2016, p.457).

2.3.4. Aphasie et travail

La survenue d'un accident vasculaire cérébral implique une hospitalisation d'urgence et d'importants soins médicaux, donc un arrêt temporaire ou non de l'exercice professionnel. La reprise du travail peut nécessiter des compétences langagières correctement établies :

- Au niveau du langage oral, pour la communication entre collègues, lors de réunions ou de formations ;
- Au niveau du langage écrit, pour la rédaction de supports de présentation, la communication interne (courriels, écrans d'information), la lecture et signature d'un contrat.

Les personnes aphasiques à la suite d'un AVC seraient moins susceptibles de reprendre le travail que des personnes du même âge ayant subi un AVC mais ne présentant pas d'aphasie (Graham et al., 2011 ; Morris et al., 2011). Ainsi, cette reprise peut être dépendante des résultats effectifs de la rééducation orthophonique, notamment via la restauration de l'accès au langage écrit.

2.4. Aphasie et langage écrit

2.4.1. Langage écrit et vie quotidienne chez la personne aphasique

Knollman-Porter et al. (2015) ont mis en évidence une modification des habitudes de lecture chez six personnes atteintes d'aphasie à la suite de leur AVC, ainsi qu'une utilisation intuitive de stratégies facilitatrices de la lecture (préférence pour les textes courts avec des images, utilisation d'une voix de synthèse ou sélection de livres audio). Dans son étude, Baron (2021) retrouve des résultats similaires au niveau des changements d'habitudes chez huit personnes aphasiques. Toutefois ces huit participants ont montré quant à eux une faible

connaissance des dispositifs facilitateurs de lecture et d'écriture existants. Pour autant, la place du langage écrit dans la vie des PA a été peu étudiée par les chercheurs. Il serait intéressant d'alimenter la littérature scientifique sur ce point, en tenant compte des troubles du LE pouvant être retrouvés dans le cadre de l'aphasie.

2.4.2. Altération des processus de lecture et d'écriture chez la PA

Les troubles du langage écrit chez la personne aphasique constituent un continuum de niveaux de difficultés, allant de légères à sévères, et pouvant porter sur la lecture comme sur l'écriture. Chez une même personne, ces troubles sont généralement plus marqués que ceux touchant le langage oral (Chounlamountry, 2020). Ces troubles peuvent être dus à une atteinte centrale, ou secondaires à une atteinte périphérique (atteinte des processus post-lexicaux).

En cas d'atteinte centrale, les troubles acquis de la lecture chez la personne aphasique peuvent être appelés alexies. Ces troubles portent au niveau de la voie lexicale, de la voie phonologique ou du système sémantique. Ils peuvent engendrer des troubles de lecture des mots réguliers, irréguliers ou des pseudomots. Alors peuvent être retrouvées des erreurs de lecture type paralexie sémantique, erreur visuelle, erreur dérivationnelle, lexicalisation. Les troubles de l'écriture secondaires à une atteinte centrale sont appelés agraphies. Il est possible de retrouver une dysorthographe, une dyssyntaxie, un agrammatisme et dans les cas les plus sévères, une jargonographie (Nespoulous & Lecours, 1982). Les mécanismes cognitifs de l'expression écrite peuvent être atteints en écriture spontanée, en copie et/ou en dictée.

Concernant les atteintes périphériques, la lecture peut être compromise en présence d'un trouble d'ordre visuel (négligence spatiale, hémianopsie) ou attentionnel (Gil, 2010). Les atteintes périphériques de l'écriture peuvent concerner la mémoire tampon graphémique, le système allographique ou encore les patterns moteurs graphiques.

Le langage écrit peut aussi être atteint par la présence d'un trouble sensoriel (cécité) ou moteur. Par exemple, le geste graphique peut être entravé en cas d'hémiplégie, rendant l'écriture pénible et lente.

La compétence de compréhension de la lecture peut être touchée à tous les niveaux : lexico-sémantique, morpho-syntaxique ou discursive. Des difficultés au niveau du traitement du mot peuvent impacter la compréhension de la lecture (Madden et al., 2018), mais de bonnes compétences en lecture seules n'impliquent pas une compréhension écrite performante. En effet, des compétences cognitives sont nécessaires à l'utilisation du LE. La compréhension du langage élaboré (inférences, métaphores, expressions) nécessite des habiletés pragmatiques dans la norme. On retrouve un effet de longueur concernant la compréhension de la lecture chez les PA. Plus l'unité à lire est longue, plus des compétences annexes seront sollicitées pour permettre un traitement discursif, telles que : l'attention, la mémoire de travail, les fonctions exécutives, ou encore la métacognition. Toutes ces aptitudes peuvent être touchées dans le cadre d'un AVC, majorant les difficultés de compréhension du langage écrit (Webb & Love, 1983). Pour aider les personnes ayant des troubles du langage écrit, des dispositifs facilitateurs de la lecture et de l'écriture ont été élaborés, ils seront présentés ci-après.

3. Aides à l'accessibilité des documents écrits

Afin de soutenir la lecture ou l'écriture, des adaptations ou techniques facilitatrices peuvent être mises en place. Ces adaptations sont appelées rampes de lecture ou d'écriture.

3.1. Dispositifs facilitateurs de la lecture

Il existe des facteurs facilitateurs de la lecture en population générale (Association canadienne de santé publique & Programme national sur l'alphabétisation et la santé, 1998) :

- Diminuer la longueur des phrases
- Simplifier la formulation du texte (au niveau lexical, morphosyntaxique et discursif)
- Agencer les idées de manière cohérente
- Soigner la mise en page
- Utiliser des illustrations qui soutiennent le propos

Ces éléments ont été repris par divers auteurs qui ont élaboré des guides et mesures pour favoriser la simplification de textes. Le guide le plus spécifique aux difficultés liées à l'aphasie correspond au format Aphasia-friendly (Worrall et al., 2005). Il a été créé dans le but de permettre aux personnes atteintes d'aphasie d'accéder à une meilleure compréhension des informations de santé. En effet, sur douze participants atteints d'aphasie chronique, Rose et al. (2003) ont retrouvé une moyenne de 11.2% d'informations comprises en plus sur une brochure rédigée avec le format Aphasia-friendly, par rapport à une brochure ordinaire. Cette méthode de simplification se base sur l'utilisation d'une police type Arial en taille 14, d'un interligne de 1.5 et une simplification lexicale et syntaxique (Brennan et al., 2005). Elle peut aussi impliquer l'ajout de photographies de haute résolution, et adaptées au contexte du texte (Dietz et al., 2009, 2014). Cependant, les photographies ne sont pas toujours aidantes, elles peuvent notamment être source de distraction (Knollman-Porter et al., 2015 ; Worrall et al., 2005).

Bernstein-Ellis et Elman (2007) se sont intéressés à l'apport de groupes de lecture dans le cadre de l'aphasie. A l'aide de résumés des chapitres, de listes de vocabulaire, de feuilles de travail, les participants étaient invités à exprimer leurs avis et réactions sur l'histoire lue. Les résultats n'indiquent pas d'amélioration significative de la lecture (précision, rapidité, compréhension) ; une amélioration de la qualité de vie a été ressentie par les participants

Concernant les technologies de l'information et de la communication (TICs), des propositions d'adaptations pour renforcer l'accessibilité des pages internet ont été élaborées par plusieurs auteurs (Griffiths & Biancarosa, 2012 ; Singh, 2000). Ces propositions comportent entre autres : simplifications linguistiques, mise en valeur des mots importants, réduction du nombre d'informations, explications supplémentaires, contrôle des couleurs et du contraste, personnalisation de la présentation du texte et de graphiques, ajout de fonctions de navigation. Cependant, ces adaptations sont à mettre en place lors du développement du site, elles ne peuvent être ajoutées par la PA lors de la navigation sur internet.

Enfin, des propositions d'aides à la lecture ont été réalisées sans analyse de leur efficacité. Par exemple, l'utilisation de livres audio afin de proposer la lecture en double modalité (suivi du texte à l'écrit en simultané avec l'audio) ou encore l'utilisation de la synthèse vocale (Elman & Bernstein-Ellis, 2006 ; Dietz et al., 2011).

3.2. Dispositifs facilitateurs de l'écriture

Concernant l'écriture, certains éléments ont été considérés comme aidants par des personnes aphasiques, comme : la prédiction automatique d'écriture, les messages types pré-écrits et la correction orthographique (Baron, 2021). De plus, Dietz et al. (2011) ont étudié

différents moyens de faciliter l'écriture des PA, comme l'utilisation d'un clavier, de la prédiction automatique de mots, et d'un logiciel de banque vocale couplé à la reconnaissance vocale. Cependant, peu d'éléments théoriques viennent étayer l'impact de chacune de ces adaptations sur l'écriture d'une personne avec aphasie. Lors de la passation du questionnaire et des entretiens, Baron a évoqué ces dispositifs. La plupart des participants ne les connaissait pas. Par exemple, seulement 9% des sondés connaissaient la prédiction d'écriture et la dictée vocale (Baron, 2021).

4. Questionnaire élaboré par Baron (2021)

Dans le cadre de son mémoire, Baron avait pour objectif de recueillir des données précises sur les habitudes antérieures d'utilisation du langage écrit chez les PA ayant eu un AVC. Elle souhaitait aussi interroger leur ressenti actuel concernant leur rapport au LE. Pour cela, elle a rédigé une trame d'entretien, ainsi qu'un questionnaire. Elle a interrogé huit personnes atteintes d'aphasie chronique non fluente.

Le questionnaire comportait 26 questions classées en neuf thématiques distinctes : habitudes de lecture avant AVC, changement dans les habitudes de lecture, habitudes de lecture après l'AVC, dispositifs facilitateurs de lecture, de même pour l'écriture, et enfin utilisation des TICs. La formulation des questions et le choix du lexique ont été réfléchis afin d'être adaptés à une population de personnes avec aphasie. La mise en page a été étudiée afin d'être la plus claire possible et d'aider à la compréhension.

Baron a mis en évidence des changements post-AVC dans les habitudes d'utilisation du LE chez les personnes interrogées :

- Arrêt de la lecture et de l'écriture pour le plaisir ;
- Changement dans les types d'écrits (baisse d'utilisation des romans, lettres et carnets d'adresses, augmentation d'usage des ordonnances, horaires, recherches internet et courriels) ;
- Augmentation de l'utilisation des TICs chez la plupart des participants.

Ces résultats sont à considérer avec précaution, du fait de certaines limites méthodologiques. Tout d'abord, il est difficile d'extraire des tendances à partir d'une population de huit individus. De plus, l'analyse de certaines réponses est délicate. En effet, pour la lecture dans le cadre professionnel, seule une personne parmi les huit avait maintenu une activité professionnelle, ce qui ne permet pas d'établir une moyenne. Le changement d'utilisation des TICs peut être imputé à l'augmentation de son utilisation dans la population générale. Le développement du numérique a pu influencer sur les modifications de supports de LE. L'analyse de propositions comme « lecture de menu au restaurant » a été rendue impossible dû au contexte sanitaire actuel (Covid19). Enfin, les personnes sondées par Baron avaient toutes plus de 55 ans, et 5 d'entre elles avaient une distance à l'AVC supérieure à 10 ans. Ainsi, les questions portant sur l'utilisation des TICs étaient difficiles à analyser : les personnes interrogées n'utilisaient peut-être pas ou peu les TICs avant leur AVC.

5. Problématique et hypothèses

A travers la notion de littératie, les données théoriques montrent que le langage écrit constitue une part importante du quotidien. Après un AVC, des troubles du LE sont retrouvés chez de nombreuses personnes avec aphasie (Brookshire et al., 2014 ; Mazaux et al., 2006).

Cependant la littératie chez les PA a été peu étudiée dans la littérature. Avec cette étude, nous nous interrogeons sur l'impact des troubles acquis du langage écrit sur les usages (lecture et écriture) des PA. En s'appuyant sur le modèle de la CIF, ces troubles impliquent-ils des limitations d'activités ou de participation ?

Avec le questionnaire élaboré pour ce mémoire, nous nous sommes intéressées à l'usage du langage écrit avant et après un AVC : quels types de documents sont lus/écrits, à quels endroits, via quels supports, avec quelle aisance ? Notre première hypothèse était qu'après un AVC, l'usage du langage écrit par les PA diminuerait - en termes de nombre de supports et de temps consacré. Cette hypothèse provient du fait que les troubles du LE dans le cadre d'aphasie sont susceptibles de rendre la lecture et l'écriture laborieuses. Puis, nous avons vu que la notion d'autonomie était importante pour les PA, ce qui laisse à penser que le langage écrit fonctionnel (organisation, administratif) serait plus préservé que celui pour le loisir. Enfin, l'aphasie étant un facteur défavorable à la reprise du travail, nous pensions observer une diminution majeure de l'utilisation du LE dans le cadre professionnel dans notre échantillon.

Concernant les dispositifs facilitateurs de lecture et d'écriture, considérant les résultats obtenus par Baron (2021) et ceux retrouvés dans la littérature, notre hypothèse était qu'ils seraient peu connus des participants. Enfin, nous avons supposé que l'utilisation des TICs augmenterait après l'AVC. Tout d'abord, du fait de la généralisation du numérique dans la vie quotidienne : démarches administratives/courses/shopping en ligne, télétravail, développement du e-sport, augmentation de l'utilisation des plateformes de streaming, des jeux vidéo, utilisation des visioconférences à la suite des confinements. Puis nous avons suggéré que les PA utilisant ces technologies avant l'AVC les utiliseraient davantage après l'AVC, pour compenser leurs troubles de manière intuitive. Par exemple, l'utilisation du clavier peut permettre un maintien de l'écriture malgré une hémiplégie ; le réseau Twitter limitant le nombre de caractères par publication, cela peut permettre d'avoir accès à de l'information ou du divertissement via des textes très courts.

Méthode

Pour tester ces hypothèses, nous avons interrogé des personnes avec aphasie et troubles du langage écrit via un questionnaire (cf. Annexe 1).

1. Population et critères d'inclusion

S'ils souhaitaient participer à l'étude, les participants devaient :

- Présenter une aphasie avec troubles du langage écrit depuis plus de six mois ;
- Comprendre le français ;
- Avoir des troubles dont la sévérité n'empêchait pas le remplissage du questionnaire (troubles du LE ou troubles associés).

Nous avons volontairement choisi de ne pas déterminer de critères d'exclusion. L'objectif était de recruter le plus de répondants possible, et d'être le plus proche possible de la réalité des personnes aphasiques. Pour cela, il était nécessaire d'accepter les réponses de personnes présentant des troubles associés à l'aphasie. En effet, environ un tiers des personnes atteintes d'AVC présentent une paralysie non régressive (ex. hémiplégie) (DREES, 2022). L'AVC peut aussi entraîner des troubles neurovisuels, ou encore des troubles du

comportement. Enfin, il est à noter que les personnes peuvent être porteuses d'un trouble antérieur à l'AVC, comme une surdité.

2. Questionnaire

Dans le cadre de cette étude, nous avons diffusé un questionnaire (cf. Annexe 1). Nous allons présenter ci-après les différentes modalités de sa construction à sa passation.

2.1. Modifications effectuées sur le questionnaire de Baron (2021)

Dans son étude, Baron a proposé un entretien en complément du questionnaire. Nous avons fait le choix de privilégier la diffusion à grande échelle du questionnaire, et ainsi agrandir l'échantillon sondé. La suppression de l'entretien a nécessité des modifications dans le questionnaire initial.

2.1.1. Ajout d'une partie relative aux données démographiques

Les modifications apportées sur le questionnaire de Baron ont porté notamment sur les données socio-démographiques des participants. En l'absence d'entretien, il était nécessaire d'ajouter des questions afin de renseigner le sexe, l'âge, le niveau d'études ou encore la catégorie socio-professionnelle des participants avant et après AVC. Nous nous sommes aussi intéressées à la distance à l'AVC (en années), ainsi qu'à la difficulté ressentie par le sujet pour comprendre, parler, lire et écrire au moment de remplir le questionnaire. Cette partie, nommée « Présentation générale », a pour but d'améliorer l'interprétation des données.

2.1.2. Structuration du questionnaire et ajout d'informations

Nous avons ensuite cherché à gagner en cohérence et en exhaustivité dans les questions, sans alourdir le questionnaire. Nous avons conservé les différents types d'écrits présentés dans le questionnaire original, que nous avons sectorisés en cinq domaines :

- Vie quotidienne (recette de cuisine, courrier administratif, agenda...), cette partie correspond au LE fonctionnel ;
- Communication (SMS, mél, carte postale...), dans cette partie, nous nous intéressons aux supports utilisés par les PA pour communiquer avec leurs proches ;
- S'informer de l'actualité (article, journal, recherche internet) ;
- Intérêt personnel (roman, poésie...), cette partie correspond à la lecture/écriture plaisir ;
- Cadre professionnel (note de service, rédaction de compte-rendu...).

Cette modification avait pour but de mobiliser davantage l'attention du participant et sa motivation. Dans la partie « intérêt personnel », nous avons ajouté l'option « jeux ». En effet lors des passations test, plusieurs personnes atteintes d'aphasie ont indiqué faire des mots croisés, mots mêlés, ou autres types de jeux nécessitant le langage écrit. Il nous a donc paru intéressant de l'ajouter au questionnaire.

Les types d'écrits et les questions impliquant les TICs ont été déplacés dans une catégorie spécifique ajoutée à la fin du questionnaire et nommée « Outils numériques ». Ce choix a été fait dans un but de cohérence et de rassemblement des données concernant la même thématique.

Le titre de chacune des parties a été écrit dans un encadré, afin de marquer visuellement le changement de catégorie et ainsi favoriser la compréhension. Une question sur le niveau de difficulté ressenti par type d'activité était présente uniquement pour la lecture/écriture pré-AVC. Nous avons ajouté cette question dans les parties post-AVC. Enfin, nous avons complété les dispositifs facilitateurs de lecture avec les « fiches de lecture » (fiches où écrire les informations principales au cours de la lecture afin d'obtenir un résumé du texte).

2.1.3. Amélioration de l'accessibilité du questionnaire

Concernant l'accessibilité du questionnaire, il a été élaboré selon les principes Aphasia-friendly. Les questions et réponses ont été rédigées en police Arial de grande taille - choix de la taille de police 18 sur l'outil LimeSurvey - avec des lignes espacées. Au niveau de la simplification du lexique, la mention de l'aide « text-to-speech » a été traduite en français (synthèse vocale). Une simplification morphosyntaxique a eu lieu sur les questions portant sur les habitudes post-AVC. Ces questions se composaient de la formulation « depuis votre AVC », en opposition aux questions « avant votre AVC ». Afin de rendre la différence entre ces deux parties plus saillante, et de diminuer la complexité des phrases, nous avons remplacé la formulation « depuis votre AVC » par « aujourd'hui ».

2.2. Version finale du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré via l'outil LimeSurvey. La durée moyenne de passation était de 30 minutes. Le questionnaire présentait 78 questions réparties en 8 parties :

- La première partie concernait les données démographiques. Les questions portaient sur : le sexe, l'âge, la distance à l'AVC, le niveau socio-économique, la difficulté ressentie pour comprendre, parler, lire et écrire.
- Ensuite, trois parties portaient sur la lecture : lecture avant l'AVC, lecture depuis l'AVC, aides à la lecture.
- Puis, les trois parties suivantes portaient sur l'écriture : écriture avant l'AVC, écriture depuis l'AVC, aides à l'écriture.
- Enfin, la dernière partie portait sur les technologies de l'information et de la communication (nommée « Outils numériques »). Les questions concernaient le temps et type d'utilisation de l'ordinateur, smartphone ou tablette.

Pour les deux domaines (lecture/écriture) les questions portaient sur : le temps alloué, le type d'activités de lecture/écriture effectué, ainsi que la difficulté ressentie par type d'activité. Les parties « aides » correspondent aux dispositifs facilitateurs de la lecture et de l'écriture : les participants devaient indiquer s'ils connaissaient ceux présentés et s'ils les considéraient aidants ou non.

A la fin du questionnaire, les participants devaient indiquer s'ils ont répondu seuls ou avec l'aide de leur orthophoniste. Un encart d'expression libre a été créé afin de recueillir d'éventuelles données qualitatives.

2.3. Lettres d'information

Le questionnaire étant anonyme, nous ne pouvions pas contrôler les réponses données par les participants. Pour limiter les biais pouvant être engendrés par les troubles de compréhension des PA, nous avons encouragé les orthophonistes à accompagner leurs patients

atteints d'aphasie pour remplir ce questionnaire. Ainsi, deux lettres d'information ont été rédigées : l'une destinée aux participants (cf. Annexe 2), l'autre destinée aux orthophonistes (cf. Annexe 3).

2.4. Diffusion et passation du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé entre le 13/12/2021 et le 09/02/2022. La diffusion a été faite via différents biais. Nous avons sollicité notre entourage, posté un message accompagné des lettres d'information sur des groupes Facebook et via le réseau Twitter. Les maîtres de stage et orthophonistes avec qui nous avons été en contact lors de recherches de stage ont été invités à proposer ce questionnaire à leurs patients aphasiques. Enfin, un méil a été envoyé aux associations de personnes aphasiques françaises afin de leur transmettre le questionnaire et les lettres d'information. Ce méil les invitait à transférer ces documents à des orthophonistes et/ou personnes aphasiques s'ils le souhaitaient.

Lorsque cela était possible, nous avons pu réaliser la passation du questionnaire auprès des PA. Ces passations ont eu lieu : au domicile de la personne, à notre domicile et à l'hôpital Pierre Swynghedauw (Lille). Concernant les passations à l'hôpital, elles se sont déroulées dans une pièce dédiée à la consultation orthophonique, auprès de PA recrutées via Mme Lucile Thuet, orthophoniste au Service de Rééducation Neurologie Cérébrolésion du centre hospitalier de Lille.

3. Ethique

Le questionnaire était anonyme et ne portait pas sur des données dites sensibles. Cependant, une question portant sur une donnée médicale (distance à l'AVC en années), le questionnaire a été soumis à validation au délégué à la protection des données (DPO) : ce questionnaire faisait l'objet d'une déclaration portant le n°2021-241 au registre des traitements de l'Université de Lille.

4. Mode d'analyse des données

Les résultats obtenus constituent des données quantifiables. Ces données ont été extraites grâce au logiciel Lime Survey. Nous les avons ensuite transférées sur le logiciel Excel afin d'effectuer des analyses plus approfondies : croisement de données, création de graphiques. Les commentaires donnés par les participants ont été analysés de manière qualitative et ont permis de mieux interpréter les données quantitatives.

Résultats

Nous présenterons le profil des participants, puis l'analyse descriptive de leurs réponses.

1. Profil des participants

Sur 81 participations au questionnaire, nous avons enregistré 29 réponses complètes. L'analyse des résultats n'a porté que sur les réponses complètes. Le récapitulatif de leurs données démographiques a été L'échantillon sondé est composé de quinze hommes, treize femmes et une personne ne s'identifiant pas à ces genres (réponse « autre »). Nous retrouvons entre une et neuf personnes dans chaque tranche d'âge. Parmi ces répondants, 6 personnes ont un âge inférieur à 50 ans, 9 personnes ont entre 51 et 60 ans, et 14 personnes ont plus de 60 ans. Concernant la distance à l'AVC, dix-neuf participants ont eu leur AVC moins de cinq ans auparavant. La Figure 2 montre la modification de l'activité professionnelle des participants à la suite de leur AVC.

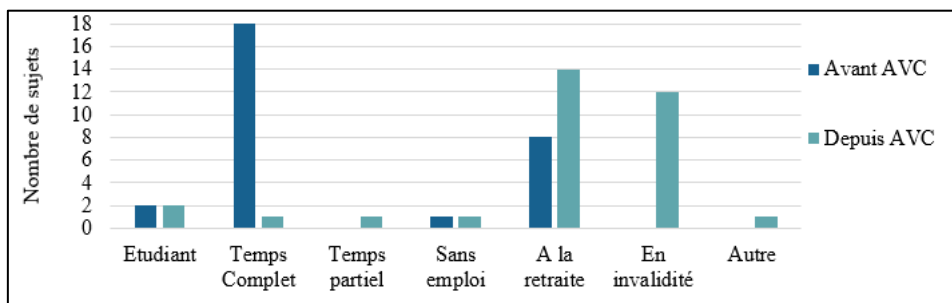


Figure 2 : Comparaison des activités professionnelles avant et après AVC.

Nous remarquons quatre participants concernés par une reprise professionnelle après AVC : deux étudiants (tranche d'âge « moins de 30 ans »), une personne travaillant à temps plein et une personne travaillant à temps partiel (tranche d'âge « 51-60 ans »). La personne ayant coché « autre » a rempli « maladie » dans l'encart d'expression libre.

La Figure 3 indique le degré de difficulté ressenti par les participants pour comprendre, parler, lire et écrire, au moment de remplir le questionnaire. Cette figure compare le ressenti des sujets qui n'ont pas repris d'activité professionnelle (25), à celui des participants ayant repris une activité professionnelle (4).

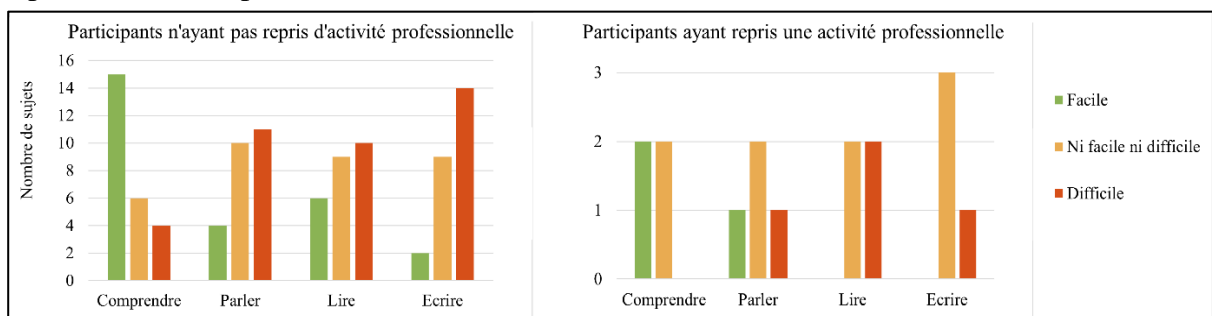


Figure 3 : Difficulté ressentie par domaine après AVC pour participants sans activité professionnelle (gauche), en reprise professionnelle (droite).

Aucun des participants ayant repris une activité professionnelle ne considère la lecture et l'écriture faciles. Ces personnes positionnent la compréhension comme « facile » ou « ni facile ni difficile », tandis que quatre participants n'ayant pas repris d'activité professionnelle situent la compréhension comme « difficile ». De plus, seulement un participant en reprise

professionnelle note le fait de parler comme « difficile » (25%), contre onze chez les participants sans reprise professionnelle (44%).

Enfin, une question portait sur l'aide reçue par le participant pour répondre au questionnaire. Vingt sujets ont rempli le questionnaire avec l'aide de leur orthophoniste. Deux participants ont indiqué dans l'encart d'expression libre avoir été aidés par leur épouse : l'un d'eux a coché « avec aide de l'orthophoniste », l'autre a coché « sans aide ». Dans ce même encart, un participant indique être atteint d'hémiplégie droite.

2. Analyse descriptive des résultats

2.1. Comparaison des usages de lecture pré et post AVC chez les personnes atteintes d'aphasie

Six participants sur 29 indiquent ne pas avoir changé le temps qu'ils consacrent à la lecture. Parmi les 23 participants restant : 14 participants passent beaucoup moins de temps à lire depuis l'AVC, 5 participants lisent moins qu'avant, 3 participants ne lisent plus du tout. Un participant note passer beaucoup plus de temps à lire depuis son AVC.

La Figure 4 compare l'aisance ressentie par les participants dans chaque domaine, avant et après AVC. Les personnes ne lisant pas ou plus un type d'écrit, pouvaient noter « non concerné » à la question portant sur ce domaine.

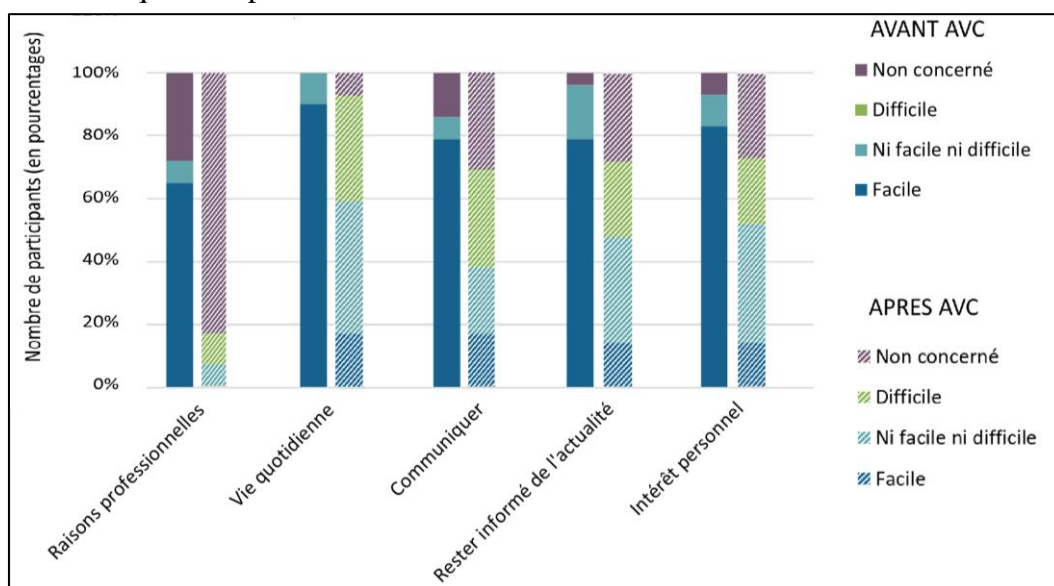


Figure 4 : Difficulté de lecture estimée par les participants par domaine (pré et post-AVC).

Avant l'AVC, entre 19 et 26 participants considéraient la lecture facile, toutes catégories confondues (cf. Figure 4). Nous notons que la présence de « courriers administratifs » dans la catégorie « vie quotidienne » a influencé la notation d'au moins deux participants, qui considéraient déjà cette lecture difficile avant leur AVC. Après l'AVC, moins de cinq participants considèrent la lecture facile dans chaque catégorie. La lecture dans le cadre professionnel est notée comme « difficile » par trois personnes ayant repris une activité professionnelle, et « ni facile ni difficile » par le quatrième participant en reprise professionnelle. La Figure 4 met en évidence un changement manifeste de rapport à la lecture, consécutif à l'apparition des troubles de lecture chez ces 29 PA.

2.1.1. Lecture fonctionnelle

Des questions portaient sur le temps accordé à lecture pour la vie quotidienne, ce qui correspond à la lecture fonctionnelle (cf. Figure 5).

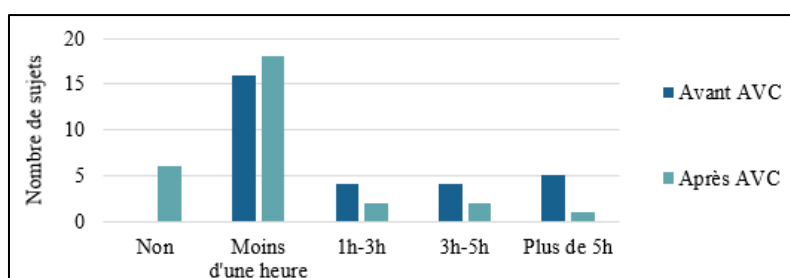


Figure 5 : Temps par semaine alloué à la lecture fonctionnelle (pré et post-AVC).

Tous les participants utilisent la lecture pour la vie quotidienne avant leur AVC. Après AVC, six participants ont arrêté d'utiliser ce type de lecture. Avant comme après AVC, la majorité des participants y consacrent moins d'une heure par semaine (respectivement seize et dix-huit personnes). Dans la Figure 6, nous pouvons constater le nombre de participant lisant chaque item, avant et après AVC.

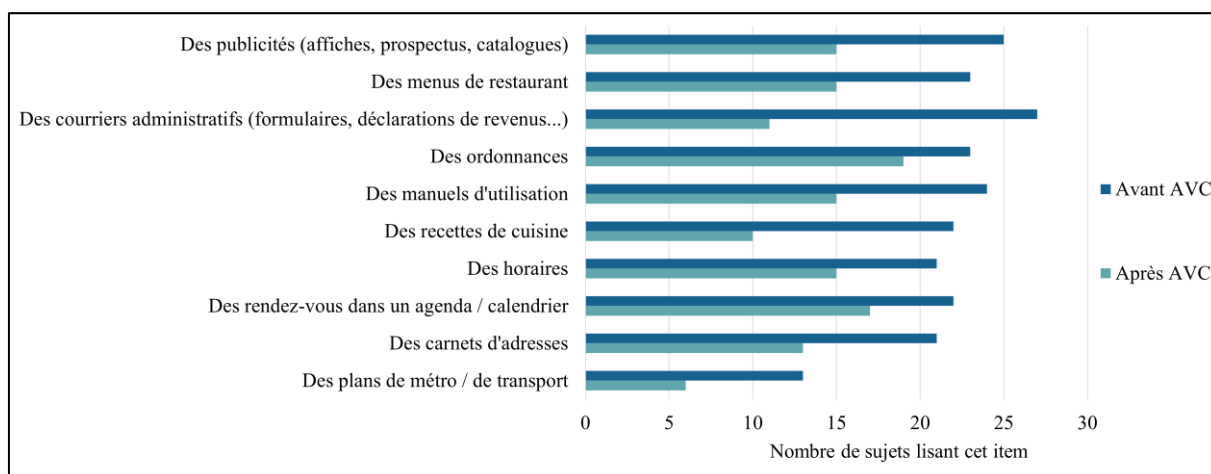


Figure 6 : Types de documents lus pour la vie quotidienne (pré et post-AVC).

Tous les items sont lus par moins de personnes après AVC. Les ordonnances et les rendez-vous dans un agenda/calendrier sont les items les plus lus après AVC (respectivement dix-neuf et dix-sept participants).

2.1.2. Lecture à visée de communication avec les proches

Nous avons interrogé les personnes sur les types de supports qu'ils utilisent pour communiquer avec leurs proches : lettres personnelles, cartes postales, histoires pour enfants. Nous notons une diminution du temps alloué à ce type de lecture (cf. Figure 7).

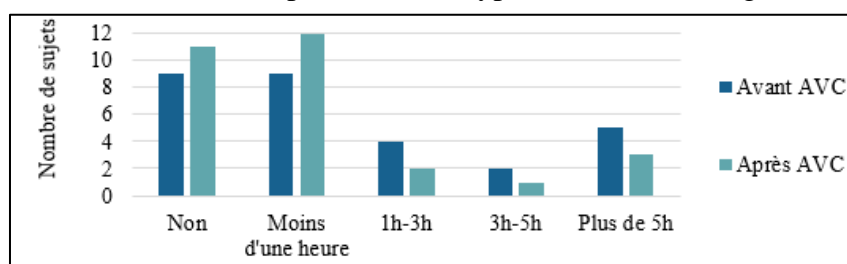


Figure 7 : Temps par semaine alloué à la lecture pour communiquer (pré et post-AVC).

Chaque item est lu par moins de participants après AVC qu'avant AVC. Peu de personnes arrêtent ce type de lecture après AVC : neuf participants ne l'utilisent pas avant AVC, onze personnes ne l'utilisent pas après AVC.

2.1.3. Lecture pour s'informer de l'actualité

Concernant la lecture pour rester informé de l'actualité, quatre personnes n'utilisaient pas ce type de lecture avant AVC, tandis que neuf personnes ne l'utilisent pas après AVC. Comme pour les catégories précédentes, nous observons une diminution du temps alloué à la lecture pour rester informé de l'actualité en post-AVC (cf. Figure 8).

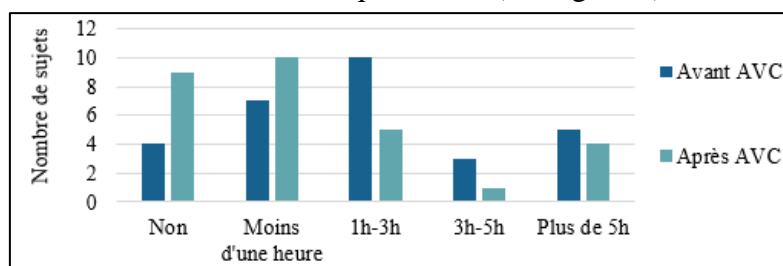


Figure 8 : Temps par semaine alloué à la lecture pour s'informer (pré et post-AVC).

Les journaux sont lus par 21 participants avant AVC, et 13 participants après AVC. Les magazines et pages sur internet sont aussi lus par moins de personnes après AVC.

2.1.4. Lecture plaisir

Le temps alloué à la lecture plaisir (cf. Figure 9) est impacté par l'AVC. Neuf personnes n'y consacrent pas de temps avant AVC ; quatorze personnes après AVC.

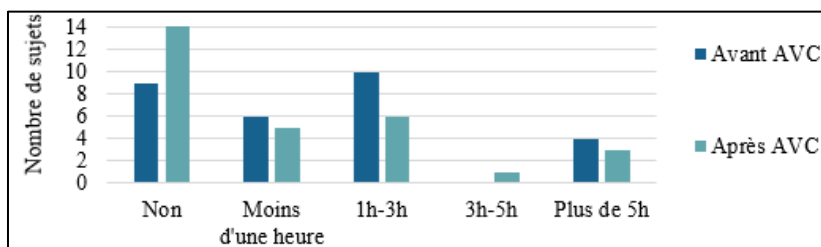


Figure 9 : Temps par semaine alloué à la lecture plaisir (pré et post-AVC).

La figure ci-dessous montre une baisse générale de la lecture plaisir après un AVC. Seule la lecture dans le cadre de jeux semble se maintenir après un AVC : douze personnes en lisent avant AVC, 11 personnes après AVC.

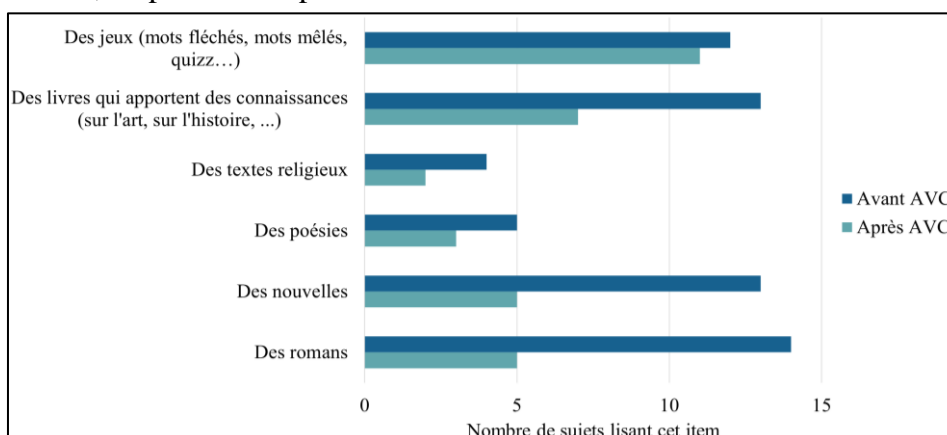


Figure 10 : Types de documents lus par intérêt personnel (pré et post-AVC).

2.1.5. Lecture dans le cadre professionnel

Nous avons interrogé les personnes sur le type de documents lus dans le cadre professionnel, avant et après AVC. Les résultats suivants portent sur les réponses des quatre personnes ayant indiqué avoir repris une activité professionnelle à la suite de leur AVC. Deux participants n'indiquent pas de changement dans le temps consacré à la lecture dans le cadre professionnel à la suite de leur AVC. Ces personnes passent moins d'une heure à lire pour leur travail (temps par semaine). Une personne passait entre une heure et trois heures à lire pour son travail, et y consacre aujourd'hui moins d'une heure. Le quatrième participant consacrait plus de cinq heures par semaine à la lecture professionnelle. Depuis son AVC il y consacre entre une et trois heures par semaine. Le tableau ci-après montre que seul un participant a repris la lecture de documents professionnels longs à la suite de son AVC. Une personne indique lire des documents courts depuis son AVC alors qu'elle ne le faisait pas avant.

Tableau 1 : Type de documents lus dans le cadre professionnel (pré et post-AVC).

Type de document	Nombre de participants lisant cet item avant AVC	Nombre de participants lisant cet item après AVC
Des documents professionnels courts (des notes, des transmissions, des plans...)	3	4
Des documents professionnels longs (synthèses, rapports, tableaux, comptes-rendus, power-points...)	4	1
Des calendriers / des agendas	4	4

2.1.6. Rapport aux dispositifs facilitateurs de la lecture

La figure 11 présente la connaissance et l'avis des participants sur les différentes aides.

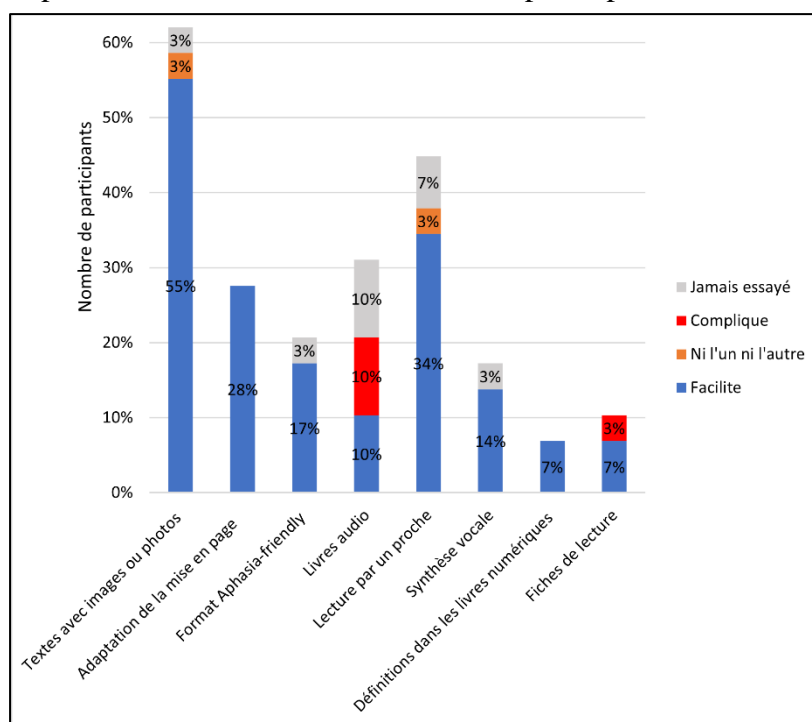


Figure 11 : Connaissance et avis sur les dispositifs facilitateurs de lecture.

L'aide de lecture la plus connue des participants est l'utilisation d'images/photos : 18 participants ont indiqué la connaître, et 17 participants l'ont utilisée (cf. Figure 11). Les autres dispositifs facilitateurs sont connus de moins de la moitié des participants. Quatre d'entre eux sont uniquement considérés aidants par les participants les utilisant. Seuls les livres audio et les fiches de lecture ont compliqué la lecture de certains participants.

2.2. Comparaison des usages d'écriture pré et post-AVC chez les personnes atteintes d'aphasie

Vingt-cinq personnes sur vingt-neuf indiquent avoir changé le temps qu'elles accordent à l'écriture. Treize personnes passent beaucoup moins de temps à écrire depuis leur AVC, et quatre personnes ont arrêté complètement l'écriture – dont le participant ayant perdu la mobilité de sa main droite. Deux personnes passent beaucoup plus de temps à écrire depuis leur AVC. La figure 12 compare l'aisance ressentie par les participants dans chaque domaine, avant et après AVC. Les personnes n'écrivant pas ou plus un type d'écrit, pouvaient noter « non concerné » à la question portant sur ce domaine.

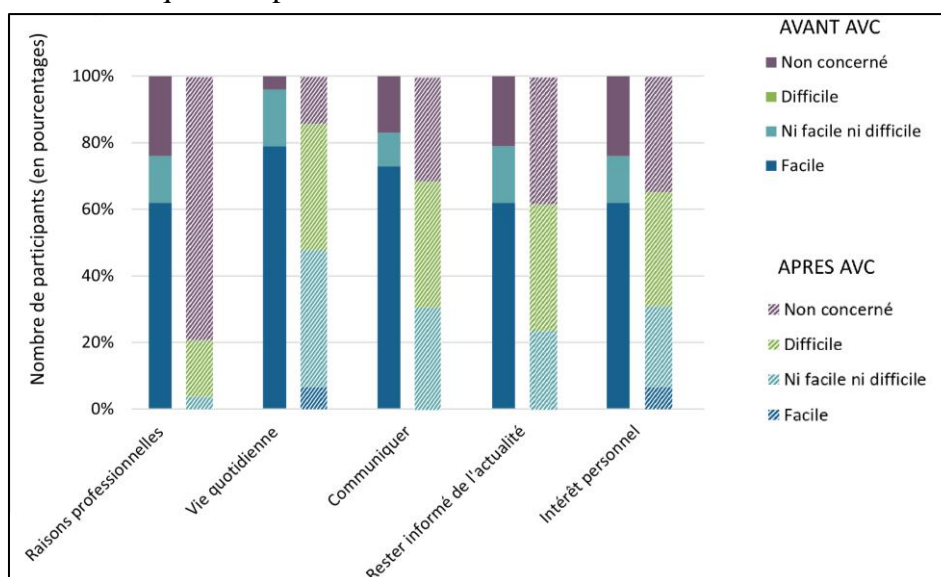


Figure 12 : Difficulté d'écriture estimée par les participants par domaine (pré et post-AVC).

Avant l'AVC, entre 18 et 23 participants considéraient l'écriture facile toutes catégories confondues, aucun ne la considérait difficile. Comme pour la lecture, la présence de « courriers administratifs » dans la catégorie « vie quotidienne » a influencé la notation de certains participants. Après l'AVC, deux participants considèrent l'écriture pour la vie quotidienne comme facile, de même pour l'écriture plaisir. Les autres types d'écriture ne sont considérés faciles par aucun participant. Les quatre personnes ayant repris une activité professionnelle ont situé l'écriture dans un cadre professionnel comme difficile.

2.2.1. Ecriture fonctionnelle

Tous les participants écrivaient dans le cadre de la vie quotidienne avant leur AVC, huit participants indiquent ne plus écrire ce type de document depuis leur AVC. La majorité des participants consacre moins d'une heure à ce type d'écriture : dix-sept personnes avant AVC, dix-huit personnes après AVC (cf. Figure 13).

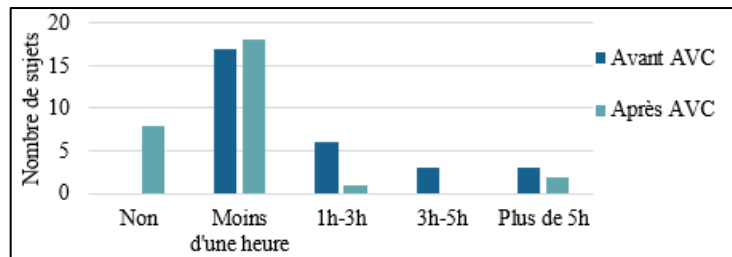


Figure 13 : Temps par semaine alloué à l'écriture fonctionnelle (pré et post-AVC).

Avec la figure ci-dessous nous nous intéressons au nombre de participants écrivant chaque item, avant et après AVC.

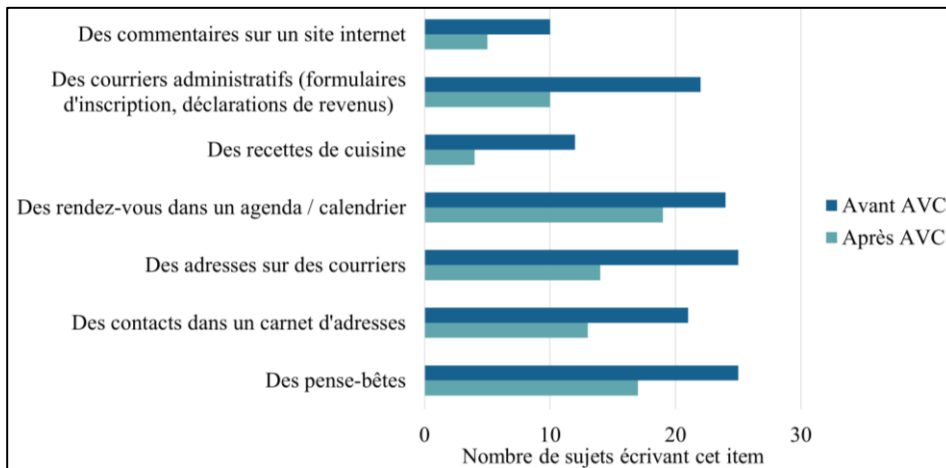


Figure 14 : Types de documents écrits dans le cadre de la vie quotidienne (pré et post-AVC).

Comme pour la lecture fonctionnelle, nous remarquons que les rendez-vous dans un agenda font partie des deux types de documents les plus préservés après l'AVC, ici avec les pense-bêtes. Dix-neuf personnes continuent d'écrire dans des agendas, et dix-sept personnes indiquent écrire des pense-bêtes après AVC.

2.2.2. Ecriture à visée de communication avec les proches

Nous avons interrogé les personnes sur leurs moyens de communication écrite avec leurs proches : lettres personnelles, cartes postales. Chaque activité est réalisée par moins de participants après AVC. Plusieurs personnes arrêtent ce type d'écritures après AVC : neuf participants ne l'utilisent pas avant AVC, quatorze personnes ne l'utilisent pas après AVC. De la même manière que pour la lecture, nous observons ici une diminution du temps alloué à l'écriture pour communiquer (cf. Figure 15).

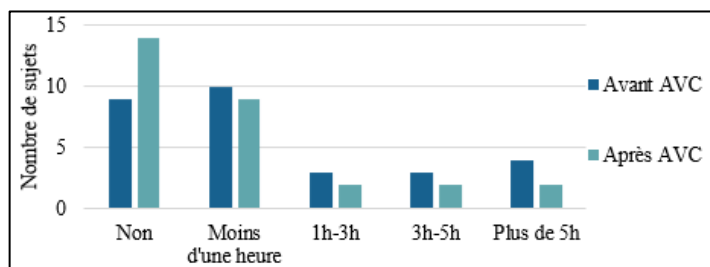


Figure 15 : Temps par semaine alloué à l'écriture pour communiquer (pré et post-AVC).

2.2.3. Ecriture pour s'informer de l'actualité

Concernant les recherches internet pour rester informé de l'actualité, dix-neuf participants les utilisaient avant AVC, et 13 participants après AVC. Dans l'échantillon sondé, six personnes n'utilisaient pas l'écriture pour rester informé de l'actualité avant AVC.

Quatorze personnes ne l'utilisent pas après AVC. Nous observons que huit participants ont arrêté d'effectuer des recherches internet pour s'informer de l'actualité à la suite de l'AVC (cf. Figure 16).

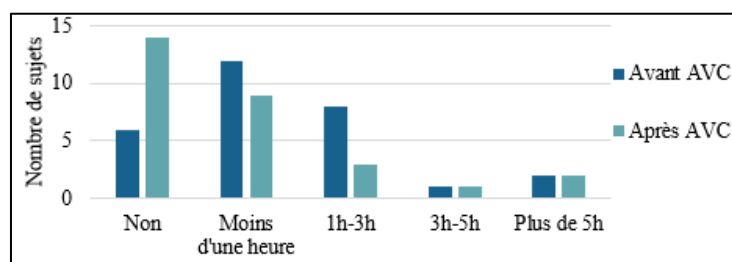


Figure 16 : Temps par semaine alloué à l'écriture pour s'informer (pré et post-AVC).

2.2.4. Ecriture plaisir

La Figure 17 montre une diminution des personnes écrivant par plaisir depuis l'AVC.

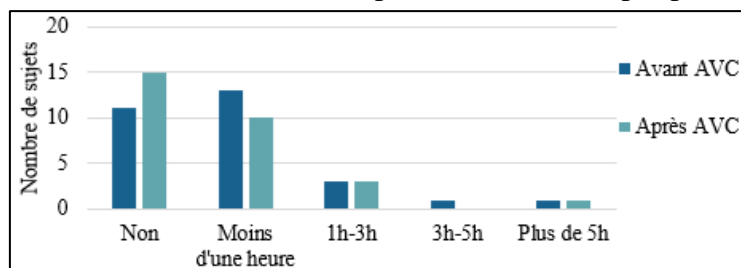


Figure 17 : Temps alloué par semaine pour l'écriture plaisir (pré et post-AVC).

Aucun participant n'a indiqué tenir de journal intime. Parmi les trois personnes écrivant des livres/nouvelles/poésies, deux continuent d'en écrire depuis leur AVC. Treize personnes indiquaient écrire dans le cadre de jeux avant leur AVC, dix personnes indiquent le faire depuis leur AVC.

2.2.1. Ecriture dans le cadre professionnel

Au total, vingt participants indiquaient écrire dans le cadre professionnel avant AVC (entre moins d'une heure et plus de cinq heures par semaine). Parmi les quatre participants ayant repris une activité professionnelle : trois consacraient moins d'une heure à l'écriture professionnelle avant leur AVC, le quatrième y consacrait plus de cinq heures. Après AVC, aucun de ces participants n'a repris ce type d'écriture (cf. Tableau 2).

Tableau 2 : Types de documents écrits dans le cadre de la vie professionnelle (pré et post-AVC).

Type de document	Nombre de participants écrivant cet item avant AVC	Nombre de participants écrivant cet item après AVC
Des documents professionnels courts (des notes, des transmissions, des plans...)	3	0
Des documents professionnels longs (synthèses, rapports, tableaux, comptes-rendus, power-points...)	1	0
Des calendriers / des agendas	4	0

2.2.2. Rapport aux dispositifs facilitateurs de l'écriture

L'aide à l'écriture la plus connue des participants correspond à l'écriture par un proche : elle est connue de dix-huit participants et parmi eux, quatorze la trouvent facilitatrice (cf. Figure 18). Les autres dispositifs facilitateurs d'écriture sont connus de dix personnes ou moins. Aucun des dispositifs présentés n'est considéré aidant par toutes les personnes l'utilisant. Les abréviations sont notées facilitatrices par seulement un participant sur les huit les ayant déjà utilisées.

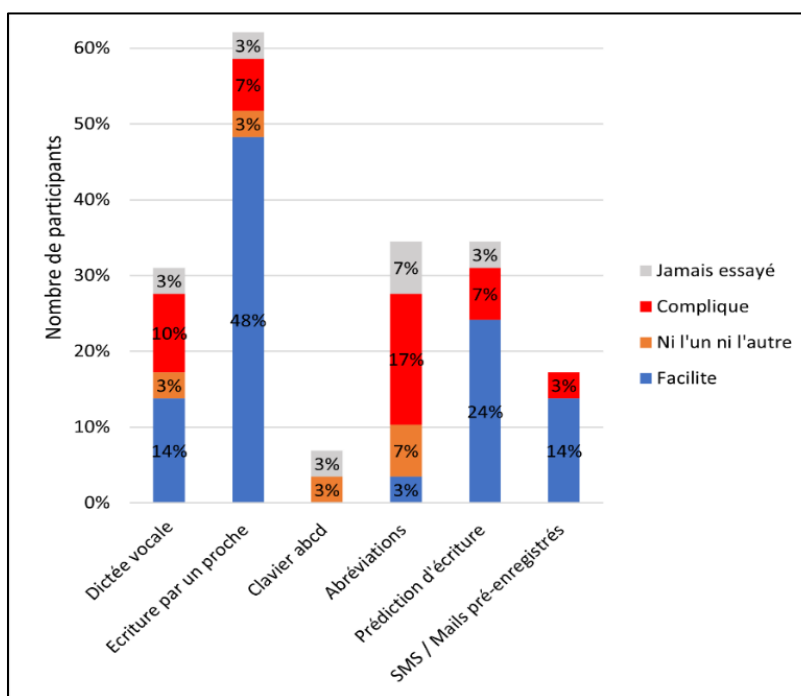


Figure 18 : Connaissance et avis sur les dispositifs facilitateurs de l'écriture.

2.3. TICs

La dernière partie du questionnaire évoquait les technologies de l'information et de la communication. La première question visait à évaluer le taux de personnes utilisant des outils technologiques. Cinq participants n'en utilisent aucun : 3 d'entre eux ont entre 61 et 70 ans, les 2 autres ont plus de 70 ans. De plus une personne de plus de 70 ans a indiqué avoir un smartphone, mais ne l'utiliser pour aucune des activités numériques proposées dans le questionnaire. L'ordinateur et le smartphone sont les outils les plus populaires, avec respectivement 23 et 18 participants les utilisant. Puis nous nous sommes intéressées au type d'utilisation de l'outil numérique. La Figure 19 nous permet de comparer les utilisations des TICs avant et après AVC.

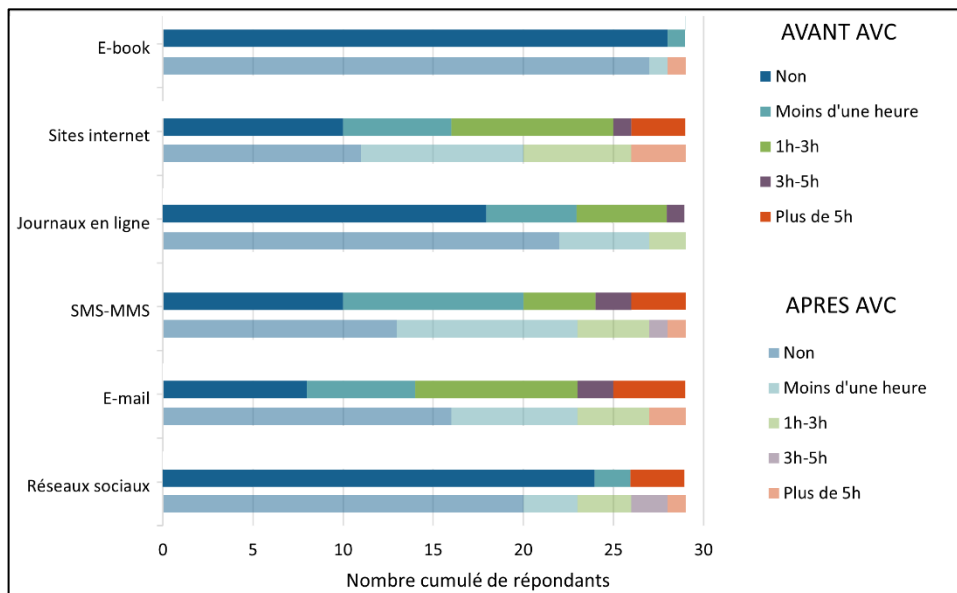


Figure 19 : Temps passé par activité numérique par participant (pré et post-AVC).

Avant AVC, les trois participants dont l'âge est inférieur à 40 ans indiquent passer plus de cinq heures par semaine sur les réseaux sociaux. Seuls deux autres participants utilisent les réseaux sociaux : un participant entre 41 et 50 ans, et un entre 51 et 60 ans. Ils les utilisent moins d'une heure par semaine avant AVC.

Nous remarquons une légère diminution de l'utilisation des méls, SMS-MMS, journaux en ligne et sites internet après AVC. Les réseaux sociaux et E-books sont quant à eux légèrement plus utilisés après AVC.

Nous remarquons trois participants qui ont largement augmenté leur utilisation des TICs après AVC – en termes de temps et/ou de pluralité des activités numériques réalisées. Parmi eux, la personne lisant des E-books moins d'une heure par semaine avant AVC. Elle indique en lire pendant plus de cinq heures par semaine depuis l'AVC. Le participant en reprise professionnelle en temps partiel a légèrement augmenté le temps accordé aux méls : de « moins d'1h » avant AVC, à « 1h-3h » après AVC. De même pour le participant ayant repris à temps complet – concernant les SMS-MMS.

A l'inverse, six participants ont grandement diminué leur utilisation des TICs après AVC – en termes de temps et de nombre d'activités réalisées. Parmi ces 6 participants, 3 ont plus de 70 ans, et 2 sont les personnes de moins de 30 ans ayant repris les études après AVC. Ces deux étudiants ont arrêté de consulter des journaux en ligne. Ils ont aussi entre autres diminué le temps par semaine consacré aux méls, et aux SMS-MMS : de « 1h-3h » à « moins d'1h » pour l'un, de « plus de 5h » à « 1h-3h » pour l'autre.

Les participants ont été interrogés sur leur lecture et écriture dans le cadre des TICs : « Vous utilisez les TICs : seulement pour lire, surtout pour lire, pour lire et pour écrire ». Cette question comportait une erreur de conception, il était impossible de répondre « non » pour les personnes n'utilisant pas les TICs. Cinq participants ont été identifiés comme non-concernés par cette question, leurs réponses ont été retirées pour l'analyse. Les résultats présentés dans la Figure 20 portent sur 24 participants. Nous pouvons constater une augmentation du nombre de réponses « seulement pour lire », et une diminution de la réponse « pour lire et pour écrire » à la suite de l'AVC.

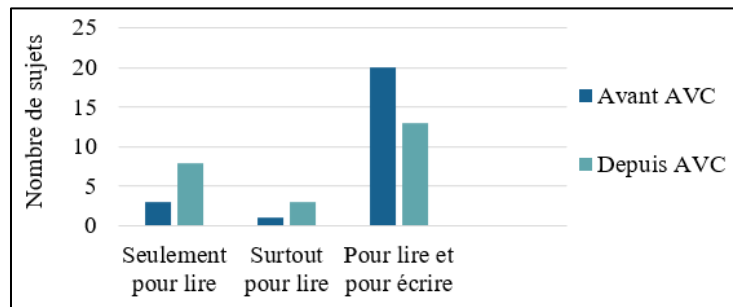


Figure 20 : Utilisation des TICs pour lire et/ou écrire (comparaison pré et post-AVC).

3. Analyse des données qualitatives

Lors des passations que j'ai pu effectuer, les participants m'ont fait part d'informations complémentaires sur leur parcours et leurs besoins. Un participant a indiqué lire beaucoup de données Excel et apprécier les romans fantastiques avant son AVC. Depuis l'AVC, il privilégie les bande-dessinées ainsi que les romans policiers. En effet, la compréhension des textes fantastiques lui est désormais coûteuse, du fait des nombreux néologismes dans ce style littéraire. Un autre participant m'a indiqué être actuellement en école d'ingénieur (Institut catholique d'arts et métiers). Il m'a expliqué utiliser en parallèle des livres d'apprentissage niveau CP (cours préparatoire) afin de réapprendre la lecture à la suite de son AVC. Enfin, le participant atteint d'hémiplégie droite a noté utiliser la synthèse vocale et les messages vocaux. Il regrette la limite d'une minute des messages vocaux sur l'outil Messenger, et le fait que cela n'existe pas par mél. Il indique aussi un besoin d'amélioration de la synthèse vocale. Selon lui, cet outil est très utile mais le temps d'enregistrement reste trop court, et il effectue de nombreuses erreurs de transcription. Concernant la lecture, ce participant a souhaité insister sur l'importance d'une grande police d'écriture. Il m'a indiqué une écriture qui pourrait correspondre à une police Arial taille 24. Cette taille de police lui permet de lire et d'accéder à la compréhension plus facilement (par exemple pour les prix sur les prospectus). Pour rappel, la taille préconisée dans les principes Aphasia-friendly est une police Arial taille 14.

Discussion

Cette étude avait pour objectif de comparer les usages du langage écrit avant et après un AVC avec apparition de troubles du langage écrit. Le second objectif était de parvenir à identifier des besoins en matière de prise en charge orthophonique du langage écrit grâce à ces données – notamment sur la question de la connaissance et de l'utilisation des dispositifs facilitateurs de lecture et d'écriture. Pour cela, un questionnaire a été élaboré, interrogeant sur la lecture et l'écriture dans différents domaines : milieu professionnel, vie quotidienne, communication, information sur l'actualité, intérêt personnel. Enfin, des questions portaient sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication.

1. Synthèse des principaux résultats

Ce questionnaire a été rempli par 29 personnes avec aphasie. Parmi elles, 19 étaient accompagnées d'une orthophoniste au moment de la passation, et au moins 2 participants ont été aidés par leur épouse. Concernant la représentativité de l'échantillon sondé, nous retrouvons au moins un participant dans chaque catégorie d'âge, sexe et niveau socio-

économique. Quatre personnes sont concernées par une reprise professionnelle.

Les résultats montrent un changement global d'usage du langage écrit exprimé par les participants. En effet, seulement six participants indiquent ne pas avoir changé le temps consacré à la lecture, et quatre participants n'ont pas changé leur temps d'écriture à la suite de l'AVC. Le nombre de personnes considérant la lecture et l'écriture comme facile a drastiquement baissé après AVC, toutes catégories confondues (passant d'un minimum de 18 réponses « facile », à un maximum de 5 réponses « facile »).

La connaissance des différents dispositifs facilitateurs est très hétérogène : de deux à dix-huit personnes connaissent chaque aide de lecture/d'écriture. Les dispositifs facilitateurs de lecture sont plus connus et ont plus souvent été considérés aidants que ceux d'écriture. Pour chaque dispositif facilitateur d'écriture, au moins une personne trouvait qu'il ne facilitait pas l'écriture. Concernant les dispositifs facilitateurs de lecture, tous ont été considérés aidants, sauf les livres audio et les fiches de lecture.

Seulement cinq personnes n'utilisaient pas de TICs. Chez les autres participants, nous notons après AVC :

- Une augmentation de l'utilisation des E-books et des réseaux sociaux ;
- A l'inverse une diminution d'utilisation des sites internet, journaux en ligne, SMS-MMS et méls ;
- Une augmentation d'utilisation des TICs « seulement pour lire ».

2. Interprétation des résultats et intérêt clinique

Cette étude a mis en évidence une modification dans les habitudes liées au langage écrit chez 29 personnes avec aphasie. Comme suggéré dans les hypothèses, et conformément à ce qui a été montré dans la littérature, l'apparition des troubles de lecture et d'écriture a un impact important sur l'utilisation du langage écrit (Baron, 2021 ; Knollman-Porter et al., 2015). Nous allons voir plus en détail les domaines concernés par ces changements.

2.1. Usage du langage écrit par domaine après AVC chez les PA

Les catégories présentant le plus de réponses « facile » sont la lecture et l'écriture fonctionnels. Cela correspond au LE pour la vie quotidienne : pense-bêtes, horaires, publicités... Le langage écrit pour la vie quotidienne est la seule catégorie que tous les participants utilisaient avec leur AVC, et celle qui est la plus maintenue après AVC. Les pense-bêtes et rendez-vous dans un agenda sont les écrits les plus conservés après AVC en lecture et en écriture. Cela confirme notre hypothèse selon laquelle les PA continueraient d'utiliser le langage écrit fonctionnel. En effet, nous avons vu que la notion d'indépendance est liée à la qualité de vie des PA, et que le LE fonctionnel peut être nécessaire à l'autonomie (Ross & Wertz, 2003). Bourgeois (2020) a montré que la rééducation du langage écrit est davantage analytique et basée sur des objectifs fonctionnels, qu'à visée de reprendre une lecture/écriture pour le plaisir. Ce résultat peut être expliqué par l'adaptation des orthophonistes aux besoins prioritaires des personnes atteintes d'aphasie : usage du langage écrit fonctionnel afin de favoriser l'accès à l'indépendance.

Concernant la lecture et écriture plaisir (poésie, roman...), les réponses des 29 participants corroborent notre hypothèse et les données issues de la littérature : les PA écrivent et lisent moins pour le plaisir après leur AVC. La volonté de revenir à l'état antérieur à l'AVC

peut être exprimée en phase aiguë par la plupart des PA (Worrall et al., 2011). Puis l'acceptation de la chronicité du handicap permet à certains d'adapter leurs intérêts à leurs troubles, plutôt que de chercher à revenir aux compétences antérieures à l'AVC. Quel que soit le niveau de conscience du patient vis-à-vis de ses troubles, la perte du langage écrit pour le plaisir constituerait une plainte courante (Bourgeois, 2020).

L'utilisation du langage écrit pour communiquer avec les proches (courrier, carte postale...) semble peu impactée par l'AVC. La lecture pour rester informé de l'actualité (journal, magazine...) semble plus difficile que les autres types de lecture pour les participants, même sans trouble du langage écrit.

Concernant le langage écrit dans le cadre professionnel (compte-rendu, notes...), on remarque que les quatre personnes ayant repris une activité professionnelle n'écrivent pas au travail. Notre hypothèse était que les PA liraient et écriraient moins pour le travail. Cette dichotomie entre reprise de la lecture d'ordre professionnel seulement, et non de l'écriture, n'avait pas été anticipée. Cet échantillon étant très restreint, il est difficile d'établir des conclusions. De plus, nous connaissons le type d'activité effectué par un seul des quatre participants concernés, ce qui limite les possibilités d'interprétation de ces données. Toutefois, nous pouvons nous demander si ce type d'écriture peut nécessiter une rééducation spécifique, quand nous savons que l'utilisation d'écrits professionnels en rééducation est rare (Bourgeois, 2020). Il est aussi possible de s'interroger sur les attentes au travail : s'il y a une perte d'efficacité sur la tâche d'écriture, cette tâche a pu être volontairement écartée en faveur des autres compétences de la PA.

Deux personnes avec aphasie ont indiqué écrire « beaucoup plus » depuis l'AVC. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ce phénomène. Tout d'abord, comme évoqué précédemment, il est possible que les tâches d'écriture leurs prennent plus de temps qu'auparavant du fait des troubles. L'écriture peut aussi être utilisée comme moyen de compensation (pense-bêtes), ou comme support de rééducation pour stimuler les fonctions cognitives. Enfin, ce questionnaire n'excluait pas un facteur confondant : un participant peut s'être découvert un centre d'intérêt nécessitant l'écriture depuis son AVC, ainsi ce changement n'aurait pas de lien avec la présence de troubles du langage écrit.

Ces résultats mettent en évidence le besoin des participants concernant l'écriture en vie quotidienne. De 21 à 23 participants continuent à lire et écrire dans le cadre de la vie quotidienne, cependant seulement 5 d'entre eux trouvent cela facile. L'usage d'écrits du quotidien en séance orthophonique doit être systématisée afin d'aider les PA de manière significative à utiliser le langage écrit. De plus, nous notons que l'écriture est globalement considérée plus difficile que la lecture chez ces 29 PA. Les séquelles physiques de l'AVC, comme l'hémiplégie, peuvent expliquer en partie ces résultats. Cependant, l'utilisation de dispositifs facilitateurs devrait pouvoir limiter l'impact de l'hémiplégie sur l'écriture : qu'en est-il réellement ?

2.2. Utilisation des techniques facilitatrices de la lecture/écriture par les PA

Concernant les aides d'écriture, les résultats sont très hétérogènes. Aucune n'a été considérée facilitatrice par tous les participants. Certaines ont été préférées par la majorité, comme l'écriture par un proche ou la prédiction d'écriture. Certaines paraissent moins populaires, comme les abréviations et à moindre mesure le clavier ABCD. L'absence d'un

dispositif d'écriture considéré facilitateur par toutes les personnes interrogées montre la difficulté d'établir des aides pour les PA. La pluralité de leurs troubles et les différences inter-individuelles rendent délicate la création de matériel adapté pour toute cette population.

Concernant les aides de lecture, seulement six participants indiquent connaître le format Aphasia-friendly. Ce résultat est interpellant, considérant que ce format a été créé spécifiquement pour correspondre à leurs besoins. Ce résultat peut être mis en corrélation avec le peu d'utilisation des techniques facilitatrices de la lecture par les orthophonistes (Bourgeois, 2020). Plusieurs points ont été relevés comme facteurs explicatifs : le temps nécessaire à leur mise en place, leur prix ou encore leur faible accessibilité - en effet, peu de textes sont édités au format Aphasia-friendly. Notre étude confirme la sous-exploitation de ce format.

Nous remarquons que les personnes trouvent que la lecture par un proche et la synthèse vocale sont facilitatrices de la lecture, tandis que l'écoute de livre audio peut être plus difficile. Nous pouvons inférer que le proche pourra s'adapter et tenir compte des difficultés (lire plus lentement, reprendre certaines phrases pour les relire ou les expliquer si besoin). La différence entre la synthèse vocale et le livre audio concerne davantage la longueur du texte. Dans cette hypothèse, l'écoute de livre audio serait perçue difficile du fait de l'atteinte des mécanismes cognitifs nécessaires au traitement discursif – comme la mémoire de travail.

Les définitions dans les livres numériques et les fiches de lecture sont peu connues des participants. Les définitions notamment sont notées aidantes par les deux participants les connaissant. Cette donnée est à relativiser : dans son étude, Baron (2021) note qu'une personne trouve que les définitions compliquent la lecture. La taille restreinte de l'échantillon concerné ne permet pas de tirer de conclusions.

2.3. Usage des TICs après AVC par les PA

Contrairement à notre hypothèse, l'utilisation des TICs n'a pas notablement augmentée après AVC. Certaines personnes utilisent légèrement plus les TICs après AVC (ex. les participants en reprise professionnelle à temps partiel et temps complet). Cependant ces modifications sont suffisamment fines pour pouvoir correspondre à une modification de mœurs qui ne serait pas secondaire à l'AVC. Nous avons aussi remarqué des modifications importantes dans l'usage des TICs – en augmentation et en diminution. Un des deux étudiants a indiqué durant la passation utiliser moins souvent les SMS-MMS notamment, car cela lui était coûteux (vis-à-vis de la lecture/compréhension et de l'écriture). Un participant m'a indiqué à l'inverse utiliser plus souvent son smartphone depuis l'AVC, pour communiquer sur les réseaux sociaux via des messages vocaux. De plus nous remarquons que la moitié des personnes ayant diminué drastiquement leur utilisation des TICs après AVC sont des personnes de plus de 70 ans. Nous pouvons suggérer que le rapport entretenu à ces technologies avant l'AVC a pu influencer fortement leur utilisation en post-AVC : une habitude associée à une bonne connaissance aurait permis leur utilisation de manière compensatoire, tandis qu'une mauvaise maîtrise ou un faible intérêt tendrait à faire diminuer fortement leur utilisation.

Nous notons en parallèle une augmentation de la réponse « seulement pour lire » dans l'utilisation des TICs. Cela confirme que les PA considèrent l'écriture, même tapuscrite, comme une tâche plus difficile que la lecture.

3. Limites de l'étude

Cette étude présente différentes limites que nous allons présenter ci-après.

3.1. Structure générale

Tout d'abord, le temps moyen estimé pour remplir le questionnaire est de 30 minutes. Ce questionnaire étant adressé à une population de personnes fatigables, avec troubles de la lecture, et potentiels troubles cognitifs, ce temps de passation est excessif. Nous avons enregistré 29 réponses complètes, sur 81 réponses au total : la longueur du questionnaire a pu jouer sur l'investissement des PA. Enfin, parmi nos participants, seulement quatre sont en reprise professionnelle. La présence de participants en reprise professionnelle a constitué un apport vis-à-vis de l'étude de Baron (2021). Cependant, la faible taille de cet échantillon ne permet pas d'établir de conclusions fiables.

3.2. Choix méthodologiques

Dans le but de limiter le temps de passation ainsi que l'impact émotionnel de ce questionnaire, nous n'avons pas interrogé les participants sur leurs éventuels troubles associés qui pourraient influencer les réponses (hémiplégie, troubles neurovisuels). Pour limiter le temps de passation, nous avons aussi préféré cibler le temps passé à lire/écrire, et non la quantité lue ou écrite. Cela empêche d'interpréter correctement certains résultats (notamment les participants indiquant lire/écrire « beaucoup plus » depuis leur AVC). De plus, le temps par catégorie a été évalué en heures par semaine. Ce type de mesure permettait une vision globale du temps accordé au LE. Cependant, il s'est avéré perturbant pour les PA dont j'ai effectué les passations. Ces personnes tendaient à réfléchir en temps par jour, puis devaient effectuer un calcul mental pour parvenir au temps par semaine. Cet exercice cognitif était coûteux, fatigant, et pouvait engendrer des erreurs. Par exemple, lors d'une passation, il a plusieurs fois été nécessaire de revenir sur la réponse du sujet lorsqu'elle me paraissait incohérente. Après rappel du fonctionnement en temps par semaine, le sujet changeait alors sa réponse. Il est probable que ce type d'erreur ait créé des biais de mesure.

Pour diminuer le nombre de catégories d'écrits et ainsi faciliter la compréhension, nous avons placé l'administratif dans la catégorie « Vie quotidienne ». Lors des passations, deux personnes m'ont indiqué avoir placé la lecture pour la vie quotidienne avant AVC en « ni facile ni difficile » - du fait de la présence de l'administratif qui est considéré très difficile. Il est possible de suggérer que les personnes dont je n'ai pas effectué les passations aient pu être influencées de la même manière.

Enfin, en créant une partie spécifique aux TICs, nous avons séparé les méls et SMS du reste du questionnaire. Pourtant, ceux-ci sont utilisés aussi pour la communication. Cela a créé une redondance des réponses.

3.3. Erreur de conception

Le questionnaire comportait une erreur de conception, dans la partie TICs, sur la question : « Vous utilisez ces outils pour : seulement lire, surtout lire, lire et écrire ». Cette question était présente deux fois : avant et après AVC. Les participants n'avaient pas la possibilité de mettre « non » pour ceux qui n'utilisaient pas les technologies. Nous avons

identifié cinq participants concernés par ce problème de construction du questionnaire. Leurs réponses concernant ces deux questions n'ont pas été prises en compte lors de l'analyse des résultats.

4. Propositions d'amélioration du questionnaire

Cette étude, en complément de celles de Baron (2021) et de Bourgeois (2020), apporte de nouvelles connaissances sur le rapport au langage écrit entretenu par les PA. La longueur du questionnaire a présenté le frein le plus significatif à l'obtention de plus de données. Ainsi, il serait intéressant de scinder les thématiques présentes dans ce questionnaire afin de les étudier de manière plus spécifique.

Concernant les PA en reprise professionnelle, il paraît nécessaire de les interroger plus précisément. Connaître leur activité, leurs obligations au travail avant et après AVC, pourrait permettre de mieux cerner leurs besoins concernant le langage écrit, notamment l'écriture.

Le lien entre LE fonctionnel et lecture/écriture plaisir est à consolider : certains auteurs indiquent que la rééducation de la lecture fonctionnelle serait aidante pour la reprise de la lecture pour le plaisir (Worrall, 2011 ; Knollman, 2015 ; Bourgeois, 2020). Ainsi, le questionnaire pourrait être remanié pour cibler ces deux domaines afin d'étudier leur évolution. De plus, la lecture plaisir gagnerait à être investiguée plus précisément. En effet, les données qualitatives nous ont montré qu'au-delà du type de support (roman/bande dessinée), l'AVC pouvait aussi influencer sur le choix du style littéraire (fantastique/policier). Enfin, des questions concernant le type d'exercice proposé à chaque PA durant les séances d'orthophonie (analytique, fonctionnel, mixte) pourraient permettre de mieux interpréter les résultats obtenus.

5. Pistes d'amélioration de la prise en charge

orthophonique des patients aphasiques avec troubles du langage écrit

Il semble primordial d'apporter une attention particulière au langage écrit fonctionnel. L'intégralité des participants indique l'utiliser, cependant, très peu le notent comme étant « facile ». Avec ces résultats, nous pouvons nous demander à quel point les PA sont satisfaites de leurs compétences dans ce domaine. Nous savons que dans le cadre de troubles du LE consécutifs à un AVC, la rééducation ne permet pas toujours un retour à la norme. Cela a donné lieu à l'intitulé de l'AMO « Rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions du langage [...] chez les patients atteints de pathologie neurologique d'origine vasculaire [...] ». Cependant, des dispositifs facilitateurs de lecture/écriture ont été créés afin de compenser les difficultés persistantes. Nous pourrions nous attendre à ce qu'ils soient utilisés dans la rééducation du LE dans le cadre d'aphasie.

Les résultats de cette étude sur la connaissance et l'utilisation des aides de lecture/écriture par les PA sont concordants avec les résultats obtenus par Bourgeois (2020) sur l'utilisation des dispositifs facilitateurs par les orthophonistes. Dans cette étude, les professionnels invoquent entre autres une mise en place chronophage et une accessibilité restreinte. Pourtant, la majorité des aides présentées dans notre étude sont très accessibles, souvent gratuitement (lecture/écriture par un proche, synthèse vocale, fiches de lecture,

sms/méls pré-enregistrés, dictée vocale...). Les principes d'Aphasia-friendly peuvent être difficiles à mettre en place au niveau de la simplification lexicale et morpho-syntaxique ; pour autant, il serait aisé de proposer des textes qui en respectent la mise en page. Et nous rappelons que dans cette étude, les huit participants connaissant l'adaptation de la mise en page la trouvent aidante. De plus, un participant a indiqué avoir une préférence très marquée pour les grandes polices d'écriture, ce type de modification est assez aisé à effectuer sur un texte. A ce jour, les orthophonistes doivent être plus largement informés des techniques facilitatrices existantes. Il serait pertinent de proposer une campagne d'information à destination des orthophonistes visant à promouvoir l'utilisation des aides de lecture et d'écriture avec les personnes atteintes d'aphasie.

Conclusion

Ce mémoire avait pour objectif d'évaluer l'impact de l'aphasie sur l'usage du langage écrit. A travers cette étude, nous souhaitons aussi extraire des pistes qui pourraient faire évoluer positivement la prise en charge orthophonique du langage écrit dans le cadre de l'aphasie. Pour y parvenir, nous avons diffusé un questionnaire interrogeant les PA sur leur usage du LE, des TICs, et sur leur connaissance des dispositifs facilitateurs existants.

Pour répondre à nos problématiques de départ, nous avons recueilli des données via un questionnaire et nous les avons analysées. Puis nous avons confronté nos résultats à la littérature scientifique. L'analyse des réponses des 29 participants a permis de confirmer 5 de nos 6 hypothèses – bien que ces données soient à considérer avec précaution du fait des limites précédemment évoquées. Ainsi, nous avons vu que les PA de cette étude ont majoritairement diminué leur usage du langage écrit (26 participants sur 29), en termes de temps et de pluralité de supports utilisés. Le langage écrit fonctionnel semble maintenu. A l'inverse, l'usage du langage écrit plaisir a diminué, de même pour celui dans le cadre professionnel pour les quatre participants concernés. Les dispositifs facilitateurs sont peu connus et peu utilisés des participants. Notre dernière hypothèse selon laquelle nous observerions une augmentation de l'utilisation des TICs après AVC est infirmée : dans notre échantillon, l'utilisation des TICs a été peu influencée par l'aphasie.

Ainsi, l'aphasie a des impacts multiples sur la littératie. A travers notre deuxième problématique, nous nous interrogeons sur la manière de réduire ces impacts, en faisant évoluer la rééducation des troubles du LE. Nous avons établi plusieurs pistes. Tout d'abord, le langage écrit fonctionnel semble être un point primordial à travailler, afin de faciliter son utilisation, et éventuellement transférer les compétences entraînées pour une reprise d'utilisation du LE pour le plaisir. Pour cela, nous avons observé que l'utilisation d'écrits du quotidien du patient est nécessaire, cependant cela n'est pas toujours suffisant. Il faut alors s'intéresser aux moyens de compensation des troubles disponibles : les dispositifs facilitateurs, qui apparaissent insuffisamment diffusés.

Il serait intéressant dans le cadre d'un futur mémoire d'établir une base de données récapitulative des dispositifs facilitateurs de lecture/d'écriture. Celle-ci pourrait lister les aides disponibles, avec leur prix et leur accessibilité (logiciel à télécharger, modifications à faire soi-même, temps nécessaire à la mise en place), afin d'informer plus largement les orthophonistes sur les aides disponibles dans la littérature. De plus, cela permettrait de les guider sur le choix de l'option la plus adaptée à chaque patient.

Bibliographie

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (1998). *Acta Endoscopica*, 28(2), 151-155.
- Armour, M., Brady, S., Sayyad, A., & Krieger, R. (2019). Self-Reported Quality of Life Outcomes in Aphasia Using Life Participation Approach Values : 1-Year Outcomes. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*, 1(3-4), 100025.
- Association canadienne de santé publique & Programme national sur l'alphabétisation et la santé. (1998). *Vive les mots clairs ! : Un manuel de formation en langage clair et communication verbale claire*. Programme national sur l'alphabétisation et la santé, Association canadienne de santé publique.
- Baron, V. (2021). *Langage écrit et aphasie : Apport du point de vue des patients à la prise en charge orthophonique des troubles acquis du langage écrit*. [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie non publié]. Université de Lille.
- Barré-de Miniac, C. (2002). La notion de littéracie et les principaux courants de recherche. *La Lettre de la DFLM*, 30(1), 27-33.
- Barton, D., & Hamilton, M. (2010). La littératie : Une pratique sociale. *Langage et société*, 133(3), 45.
- Bénaïm, C., Péliissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., Milhau, D., & Hérisson, C. (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : Le SIP-65. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(1), 2-11.
- Bernèche, F. & Bertrand, P. (2005). La littératie au Québec en 2003 : faits saillants. *Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA)*, 2003. Institut de la statistique du Québec.
- Bernstein-Ellis, E., & Elman, R. J. (s. d.). *Aphasia Group Communication Treatment : The Aphasia Center of California Approach*. 24.

- 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.
- Brennan, A. D., Worrall, L. E., & McKenna, K. T. (s. d.). *The relationship between specific features of aphasia-friendly written material and comprehension of written material for people with aphasia : An exploratory study*. 20.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Brookshire, C.E., Wilson, J., Nadeau, S., Gonzalez Rothi, L., et Kendall, D. (2014). Frequency, nature, and predictors of alexia in a convenience sample of individuals with chronic aphasia, *Aphasiology*, 28(12), 1464-1480.
- Castello, E. (2020). Littérature numérique et Web social en contexte associatif. *Distances et médiations des savoirs*. <http://journals.openedition.org/dms/5923>.
- Chesneau, S. (2018). Compréhension de textes chez l'adulte : impact des méthodes d'évaluation. *Rééducation Orthophonique*, 275, 9-28.
- Chounlamounry, A. W. (2020). De l'importance du langage écrit dans la rééducation des troubles de la production lexicale dans l'aphasie. *Revue Neurologique*, 176, S147.
- 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(1), 14-24.
- Dietz, A., Ball, A., & Griffith, J. (2011). Reading and Writing with Aphasia in the 21st Century : Technological Applications of Supported Reading Comprehension and Written Expression. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(6), 758-769.
- Dietz, A., Hux, K., McKelvey, M. L., Beukelman, D. R., & Weissling, K. (2009). Reading comprehension by people with chronic aphasia : A comparison of three levels of visuographic contextual support. *Aphasiology*, 23(7-8), 1053-1064.
- Dietz, A., Knollman-Porter, K., Hux, K., Toth, K., & Brown, B. (s. d.). *Supported Reading*

- Comprehension for People with Aphasia : Visual and Linguistic Supports*. 21(4), 15.
Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (2022). *En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes* (publication n° 1219).
- Dodd, B. (2007). Evidence-Based Practice and Speech-Language Pathology : Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 59(3), 118-129.
- Dyng, S., Pound, C., & Parr, S. (2000). Living with aphasia : A framework for therapy intervention. Dans I. Papathanasiou (dir.), *Acquired neurogenic communication disorders : A clinical perspective* (p. 49-7). Whurr Publishers.
- Gil, R. (2010). *Neuropsychologie* (5e éd). Elsevier-Masson.
- Gil, R. (1998). *Neuropsychologie*. Masson.
- Graham, J. R., Pereira, S., & Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952-960.
- Griffiths, G. G., & Biancarosa, G. (2012). E-Reading Technology : Considerations for Readers With Neurological Impairments. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 22(2), 56-66.
- Hébert, M. & Lépine, M. (2013). De l'intérêt de la notion de littératie en francophonie : un état des lieux en sciences de l'éducation¹. *Globe*, 16(1), 25-43.
- Henry, G. (1980). Lisibilité et compréhension. *Communication et langages*, 45(1), 7-16.
- Katz, R. C., & Wertz, R. T. (1997). The Efficacy of Computer-Provided Reading Treatment for Chronic Aphasic Adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(3), 493-507.
- Kauhanen, M.-L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K. A., & Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, Depression, and Non-Verbal Cognitive Impairment in Ischaemic Stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461.

- Kertesz, A. (1982). *The Western aphasia battery*. New York : Grune & Stratton.
- Knollman-Porter, K., Wallace, S. E., Hux, K., Brown, J., & Long, C. (2015). Reading experiences and use of supports by people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 29(12), 1448-1472.
- Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, S.-B. (2015). Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei Medical Journal*, 56(6), 1694.
- Madden, E. B., Conway, T., Henry, M. L., Spencer, K. A., Yorkston, K. M., & Kendall, D. L. (2018). The Relationship Between Non-Orthographic Language Abilities and Reading Performance in Chronic Aphasia : An Exploration of the Primary Systems Hypothesis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(12), 3038-3054.
- Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., Joseph, P.-A., & Barat, M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. Dans *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (p. 73-82). Springer-Verlag.
- Morris, J., Franklin, S., & Menger, F. (2011). Returning to work with aphasia : A case study. *Aphasiology*, 25(8), 890-907.
- Nespoulous, J.-L., & Lecours, A. R. (1982). Les troubles de l'écriture dans l'aphasie. *Études françaises*, 18(1), 47.
- OCDE (2013). Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'Évaluation des compétences des adultes, Éditions OCDE.
- OCDE & Statistiques Canada. (2000). *La littératie à l'ère de l'information : Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes*. OECD.
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). Pathologies neurologiques : bilans et interventions orthophoniques. Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur

- Schneider, É. (2020). Mobilité, littératie et numérique. *Communication*, 37(1).
- Simmons-Mackie, N. N. (2000). Social approaches to the management of aphasia. Dans L. E. Worrall & C. M. Frattali (dir.), *Neurogenic communication disorders : A functional approach* (p. 162-185). Thieme Publishers.
- Singh, S. (2000). Designing intelligent interfaces for users with memory and language limitations. *Aphasiology*, 14(2), 157-177.
- Sylvestre, A., Crank, C., Tribble, D. S.-C., & Payette, H. (2002). *Vers un modèle écologique de l'intervention orthophonique auprès des enfants*. 17.
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- van Delft-Schreurs, C. C. H. M., van Bergen, J. J. M., van de Sande, P., Verhofstad, M. H. J., de Vries, J., & de Jongh, M. A. C. (2014). A cross-sectional study of psychological complaints and quality of life in severely injured patients. *Quality of Life Research*, 23(4), 1353-1362.
- Veenhof, B., Clermont, Y., Sciadas, G., Statistics Canada, & Science, I. and E. I. D. (2005). *Literacy and digital technologies : Linkages and outcomes*. Statistics Canada.
- Webb, W. G., & Love, R. J. (1983). Reading Problems in Chronic Aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48(2), 164-171.
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Brennan, A., Egan, J., Oxenham, D., & McKenna, K. (2005). Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, 19(10-11), 923-929.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want : Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322.
- Zukic, S., Sinanovic, O., & Zonic, L. (2018). Two year outcomes of poststroke writing and reading disorders. *Applied Neuropsychology: Adult*, 25(5), 395-399.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire

(N.B. : le passage au format PDF enlève en partie la mise en page et ne laisse pas apparaître les conditions d'apparition des questions)

Annexe n°2 : Lettre d'information destinée aux participants

Annexe n°3 : Lettre d'information destinée aux orthophonistes

Annexe n°4 : Tableau des données démographiques des participants