

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



MÉMOIRE

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

Aude FERNEZ

soutenu publiquement en juin 2024

**Auto-évaluation de la communication par la
personne aphasique : revue de la littérature.**

MÉMOIRE dirigé par :

Florence LEVASSEUR, Orthophoniste, Centre Hospitalier-Universitaire Amiens-Picardie,
Amiens

Marie-Laure SIMON, Orthophoniste, Lesquin, et chargée d'enseignement, CFUO Lille

« Counting what counts »
Kagan et al., 2008

Remerciements

Je remercie mesdames Levasseur et Simon, directrices, d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire et de leur confiance, ainsi qu'Ingrid Gibaru, lectrice, pour sa disponibilité.

Merci à Yves Imbert, Erwin Gérard, Sandrine Méjias pour leur aide précieuse.

Un petit mot ne suffit pas pour exprimer toute ma gratitude à celles et ceux qui m'ont formée, accueillie et accompagnée pendant cinq ans, à mes amies d'orthophonie et à ma marraine Isabelle Dumoulin.

Résumé :

En 2020, Doedens et Meteyard observaient qu'il existe désormais un consensus sur l'objectif thérapeutique principal des soins orthophoniques dont bénéficient les personnes atteintes d'aphasie (PA) : l'amélioration de leur communication fonctionnelle.

L'évaluation de la communication des PA implique le développement de concepts et outils idoines. Parmi ces derniers, les instruments d'auto-évaluation (AE) se démarquent des évaluations traditionnelles, basées sur l'analyse des productions par le praticien, en s'appuyant sur les informations recueillies directement auprès du patient via des questionnaires et échelles.

Le présent mémoire a pour finalité de recenser et d'étudier les outils d'AE de la communication par les PA dans le but de mieux comprendre cette pratique.

À cette fin, une revue de la littérature francophone et anglophone a été menée. Les objectifs, concepts évalués et modalités d'administration de 5 outils en français et 17 en anglais sont présentés et discutés. Un tableau synoptique est proposé.

L'essor de l'AE découle de diverses problématiques émergentes notamment l'intérêt croissant pour la fonctionnalité ; la qualité de vie des PA confrontées à un handicap affectant leur participation sociale et leur identité ; les soins centrés sur la personne ; l'évaluation de l'efficacité des thérapies.

Les instruments en français sont complémentaires et constituent une première offre. En parallèle, les outils anglophones offrent des perspectives supplémentaires et proposent un large panel d'approches et de modalités évaluatives, basées sur un socle conceptuel et méthodologique en développement.

Mots-clés :

Aphasie, Communication, Évaluation, Auto-évaluation.

Abstract:

In 2020, Doedens and Meteyard observed that there is now a consensus on the main therapeutic objective of speech language therapy care for people with aphasia (AP): improving their functional communication.

Assessing communication of PWA requires the development of appropriate concepts and tools. Among these, self-evaluation (SE) instruments differ from traditional assessments, which are based on the practitioner's analysis of production, by relying on gathering information directly from the patient via questionnaires and scales.

The aim of this dissertation is to identify and study communication SE tools for PWA, in order to better understand this practice. To this end, a review of French and English language literature was conducted. The objectives, concepts assessed and procedures of 5 tools in French and 17 in English are presented and discussed. A synoptic table is provided.

The growth of SE stems from a number of emerging issues, including a rising interest in functionality; quality of life of people with disabilities affecting their social participation and identity; person-centered care; evaluation of the effectiveness of therapies.

The French-language instruments are complementary and constitute an initial offer. At the same time, our analysis of English-language tools offers additional perspectives and highlights the existence of a wide range of approaches and evaluation methods based on a developing conceptual foundation.

Keywords:

Aphasia, Communication, Evaluation, Self assessment, Patient reported outcome measures.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction

Contexte théorique

1. Les objectifs de l'évaluation orthophonique auprès de la PA	2
2. Les cadres théoriques de l'aphasiologie, orientation des évaluations	2
2.1. L'approche cognitive	3
2.2. L'intérêt pour la pragmatique et communication	3
2.3. La communication fonctionnelle	4
2.4. Les approches psychosociales, le retentissement des troubles et le handicap de communication	4
3. Les outils de l'évaluation de la communication de la PA	5
3.1. L'anamnèse	5
3.2. Les outils observationnels	5
3.3. Les questionnaires d'hétéro et d'auto-évaluation	6

Buts

Méthode

1. Critères d'éligibilité	7
2. Sources d'information et stratégie de recherche	7

Résultats

1. Les objectifs des outils d'AE de la communication par la PA	8
1.1. Évaluation de la communication en bilan initial	8
1.1.1. Contribuer au recueil de la plainte	8
1.1.2. Compléter les mesures observationnelles	9
1.1.3. Pallier les limites de l'hétéro-évaluation	9
1.2. Formulation du pronostic	10
1.3. Définition du projet thérapeutique	10
1.3.1. Qualité de vie et plan de soins	10
1.3.2. Soins centrés sur la personne	11
1.4. Engagement du patient dans la thérapie	11
1.4.1. Expression du vécu	11
1.4.2. Empowerment	11
1.4.3. Cheminement vers une nouvelle identité de communicant	12
1.5. Évaluation de l'efficacité du traitement et de la qualité des soins	12
1.5.1. Évaluation des bénéfices du traitement	13
1.5.2. Mesure de la qualité des soins en lien avec les enjeux de santé publique	13

2. Présentation des outils anglophones	13
2.1. Notions évaluées	14
2.1.1. Évaluation spécifique de la communication	14
2.1.2. Participation aux situations de vie et à la communication	15
2.1.3. Participation communicative et Communication-related Quality of Life (QoCL).....	16
2.1.4. Quality of life (QOL)	16
2.1.5. Health-related quality of life (HRQOL).....	17
2.1.6. Subjective Well Being	17
2.1.7. Approches centrées sur le projet de communication du patient	18
2.2. Modalités d'évaluation	18
2.2.1. Adaptation de la passation	18
2.2.2. Adaptation des modalités de réponse.....	19
2.2.3. Informatisation	19
3. Présentation des outils francophones	19
3.1. Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication.....	19
3.2. Sickness Impact Profile 65.....	20
3.3. Échelle de COmmunication Multimodale en IMages	20
3.4. Échelle de Communication Verbale de Bordeaux	20
3.5. Inventaire des Réseaux sociaux pour les personnes à besoins complexes	21

Discussion

1. Une large étendue de mesures et une variété de concepts	22
2. Accessibilité des outils	23
2.1. Adaptation des modalités	23
2.2. Accès aux concepts évalués	23
2.3. Durée	24
3. Validité des mesures.....	24
3.1. Caractéristiques psychométriques	24
3.2. Subjectivité et normativité	25
4. Approche déontologique et conception du soin.....	25
4.1. Considérations de santé publique et économie de la santé	25
4.2. Conception des soins	26

Conclusion

Bibliographie	28
Liste des annexes	37
Annexe n°1 : Outils anglophones : présentation synthétique des données disponibles dans les articles consultés.	37

Introduction

L'évaluation constitue l'un des premiers actes de l'orthophoniste après l'écoute de la plainte (Estienne et Piérart, 2006). Elle conditionne l'objectivation du trouble et le diagnostic orthophonique ainsi que l'accès aux droits qui en découlent (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002). Parmi ceux-ci, figurent les soins orthophoniques, qui sont la concrétisation d'un pronostic et d'un projet thérapeutique dont la pertinence est étroitement liée à la qualité de l'évaluation (Coquet, 2013).

L'évaluation orthophonique de l'aphasie s'est historiquement centrée sur l'étude des altérations et déficits langagiers, en s'appuyant sur les cadres théoriques anatomo-clinique, neuropsychologique et neurolinguistique. L'étude des troubles de la communication, résultant de déficits langagiers ainsi que d'habiletés plus spécifiques, a connu un plus récent essor.

Les troubles de la communication s'exprimant dans divers contextes discursifs et environnementaux, leur analyse a rendu nécessaire la prise en compte de la fonctionnalité. En intégrant la communication, la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (Organisation Mondiale de la Santé, OMS, 2001) propose un socle pour appréhender cette fonctionnalité et le handicap communicationnel induit par l'aphasie (Nespoulous, 1996).

En 2018, Joannette et al. écrivaient « L'aphasie frappe au cœur de ce qui est profondément humain : la capacité de communiquer. » (p.27). Cette déclaration relève d'une conception de la prise en soin orthophonique centrée sur la personne aphasique (PA) dans sa globalité, prenant en compte l'impact des troubles sur sa qualité de vie, ainsi que son vécu et son projet de vie (Mazaux, 2014).

Aussi, l'étude de la communication, basée sur ces axes respectivement cognitifs, fonctionnels et psycho-sociaux, implique le développement de concepts et d'outils idoines. Parmi ceux-ci, les instruments d'auto-évaluation (AE) se démarquent des évaluations traditionnelles, basées sur l'analyse des productions du patient par le praticien, en s'appuyant sur le recueil des informations directement auprès du patient via des questionnaires et des échelles.

Le présent mémoire a pour objectif d'étudier les outils d'auto-évaluation de la communication par les personnes atteintes d'aphasie dans le but de mieux comprendre cette pratique en développement. À cette fin, une revue de la littérature francophone et anglophone a été menée.

Les objectifs de ces instruments, les concepts évalués ainsi que leurs modalités seront présentés et discutés. En premier lieu, afin de situer notre travail dans le contexte théorique, nous nous intéresserons à la place de l'étude de la communication au sein de l'aphasiologie et présenterons les principaux outils d'évaluation de la communication.

Contexte théorique

1. Les objectifs de l'évaluation orthophonique auprès de la PA

L'évaluation en santé a pour objectif premier de poser un diagnostic : identifier un problème de santé, poser un diagnostic puis orienter le patient et suivre l'évolution de sa situation.

L'évaluation orthophonique de l'aphasie s'appuie tout d'abord sur un dépistage rapide des troubles visant à estimer les besoins de rééducation et l'orientation du patient (Mazaux, 2007b). Ensuite, des évaluations plus approfondies sont menées, adaptées aux stades de l'évolution de l'aphasie et du parcours de soin. Le niveau de fatigabilité et de vigilance du patient, l'instabilité clinique et les troubles associés rendent parfois complexes l'évaluation du langage et de la communication (Peillon, 2022).

L'analyse des troubles spécifiques s'attache à la formulation d'une interprétation individualisée, en fonction du « profil dynamique du fonctionnement psychologique dans toute sa complexité et dans son expression unique » (Van der Linden, 2018) et des connaissances théoriques disponibles.

S'ensuit l'élaboration d'un projet thérapeutique en fonction d'un pronostic de fonctionnement, avec la définition des objectifs de prise en soin.

Enfin, des évaluations ultérieures permettent d'assurer un bon suivi de l'évolution du patient, de mesurer l'efficacité d'un traitement requise dans une démarche fondée sur des preuves (EBP, APA, Presidential Task Force for Evidence-Based Practice, 2006). L'évolution des capacités du patient (favorable ou défavorable) sera modulée par la récupération des aptitudes, ainsi que par le mode réactionnel du patient et de son environnement (Ducarne, 1986). Mesurer avec précision cette évolution en référence aux évaluations précédentes permet de poursuivre, faire évoluer, arrêter les soins en cas de non-progression (Chomel-Guillaume et al., 2010) ou d'accès aux objectifs.

2. Les cadres théoriques de l'aphasiologie, orientation des évaluations

Depuis les premières études sous le nom d'aphémie, puis sa description par Trousseau (1964) l'aphasie a recouvert des présentations cliniques évolutives (Joanette et al., 2008). Les neurologues pionniers du XIXe siècle ont introduit des théories localisationnistes, décrivant le lien entre la localisation cérébrale de la lésion et la sémiologie descriptive, et mis au point une première connaissance anatomique fonctionnelle du cerveau ainsi que la description des regroupements syndromiques de l'aphasie (Van der Linden, 2018).

Ces approches ont prévalu pendant de nombreuses années, avant que la neuropsychologie cognitive ne propose des modélisations du traitement du langage. Issue des travaux des linguistes (Saussure, Benveniste, Jakobson), de la psycholinguistique, des modèles de la psychologie cognitive basés sur l'existence de modules et de doubles dissociations et appuyée par une meilleure connaissance de la variété des tableaux cliniques, la neuropsycholinguistique (Nespoulous et Soum, 2007 ; Baqué et al., 2016) a remis en question l'approche syndromique (Sainson, 2018a) et procuré aux orthophonistes une méthodologie d'analyse rigoureuse des processus de production et de réception du langage.

2.1. L'approche cognitive

Afin d'objectiver les conséquences de la lésion (Charnallet et al. 2011), le recours à des tests normés basés sur des modèles cognitifs éprouvés est désormais courant dans la pratique orthophonique (Aguert et Capel, 2018). En première intention, une analyse globale des composantes formelles du langage est menée. Une évaluation des praxies bucco-linguo-faciales, la recherche de troubles neuro-moteurs éventuels tels qu'une dysarthrie ou une apraxie de parole viennent compléter les épreuves. Ensuite, une analyse plus approfondie peut être menée via des tests dits de seconde ligne permettant une compréhension plus fine des mécanismes atteints et préservés et apportant des explications sur les causes sous-jacentes aux traitements cognitifs perturbés.

Ces tests langagiers sont principalement consacrés à l'étude du geste moteur de production à la morpho-syntaxe. Ils peuvent être complétés par l'évaluation des composantes cognitives non langagières leur étant fortement liées ou dont les troubles peuvent être sous-jacents aux perturbations langagières (fonctions perceptives, gestuelles, mémoire, attention, fonctions exécutives) (Auzou et al., 2008 ; Trauchessec, 2018a).

2.2. L'intérêt pour la pragmatique et communication

Plus récemment, l'intérêt porté à l'étude de ces éléments linguistiques dans leur contexte d'énonciation a élargi la conception de l'aphasie (Joanette et al. 2008) et l'analyse de la pragmatique et des composantes de la communication en aphasiologie s'est développée (Sainson, 2018a).

En effet, les troubles impactent le niveau linguistique du discours, c'est-à-dire la cohérence et la cohésion, entraînant des ruptures dans les échanges et des malentendus (Martin, 2018). C'est le cas par exemple du manque du mot, des troubles lexico-sémantiques qui altèrent l'informativité ou encore des troubles phonologiques lorsqu'ils entravent l'intelligibilité.

L'approche pragmatique s'intéresse également à la gestion des inférences, à la capacité à percevoir et évaluer l'implicite et l'explicite de l'énoncé (Korkut, 2008 cité par Sainson 2018b), à la compréhension de l'humour, de l'ironie, du sarcasme ou encore la théorie de l'esprit.

L'analyse a également été élargie à la situation d'énonciation et aux composants sémiotiques suprasegmentaux (ex. intonation, mimiques, regards, postures, gestes co-verbaux phatiques et régulateurs) (Brin et al. 2004). Ceux-ci ont été intégrés dans la sémiologie aphasique, tout comme les atteintes conversationnelles (initiative, gestion des tours de parole, co-pilotage de l'interaction, régulation, maintien et enchaînement des thèmes, prise en compte des savoirs communs) et les règles implicites (Maximes de Grice, 1979).

Différents travaux se sont intéressés aux conséquences du trouble du langage sur les conduites de communication (Seron, 2014). De Partz et al. (2000) ont par exemple révélé les perturbations dans la répartition des tours de parole et dans la gestion des thèmes chez la PA, qui a tendance à s'appuyer sur son interlocuteur. La diminution quantitative des tours de parole a également été démontrée (Davidson et al., 2003). De surcroît, des troubles non explicables en termes de déficits purement linguistiques sont souvent présents chez les personnes souffrant d'une lésion de l'hémisphère droit et parfois en cas de lésion gauche (Sainson, 2018b).

Par ailleurs, Holland (1977, citée par Joanette et Nespoulos, 1986) a établi que la capacité à communiquer des personnes aphasiques est supérieure à leurs compétences linguistiques. Kagan complètera ces travaux, indiquant que l'aphasie masque les compétences communicationnelles normalement révélées par la conversation (1995). Ceci est en cohérence avec la définition de l'orthophonie de Ducarne de Ribaucourt (1986) qui la situe comme l'étude du comportement langagier humain. Nespoulos indique également à propos de ces comportements que « structures et fonction ne peuvent pas être dissociées. » (2005, cité par Sainson, 2018a).

2.3. La communication fonctionnelle

Désormais, l'analyse orthophonique de l'aphasie ne saurait être complète sans considérer les habiletés de communication mais aussi leur mobilisation dans la vie de tous les jours (Joanette et al. 2018). La communication fonctionnelle, c'est-à-dire telle qu'elle se déroule « dans la vie réelle » (Simmons-Mackie et al., 2014 ; Webster et al., 2015 cités par Doedens et Meteyard, 2020), reste difficile à définir. S'appuyant sur les travaux de Clarck (1996), Doedens et Meteyard identifient trois composantes qui définissent la communication fonctionnelle, à savoir qu'elle est interactive, multimodale et basée sur un terrain commun (comprenant les connaissances partagées entre les locuteurs et leur variation d'un locuteur à l'autre, l'environnement physique et l'environnement communicatif).

Son examen implique une analyse de l'activité de communication par l'identification et l'évaluation du fonctionnement communicatif du patient au quotidien (ex. types d'actes de communication), des contextes situationnels (ex. avec des proches, avec des inconnus, en groupe), des modalités de communication fréquemment utilisées par la personne et ses partenaires, mais aussi de son ressenti d'efficacité ainsi que des stratégies éventuellement mobilisées.

2.4. Les approches psychosociales, le retentissement des troubles et le handicap de communication

La CIF, cadre conceptuel qui permet de décrire le processus de production du handicap, intègre la communication. Elle propose un modèle mettant en relation :

- l'« Activité » de communication,
- les « Fonctions » (mentales globales ou spécifiques dont le langage, la voix et la parole),
- les « Facteurs personnels » (âge, sexe, niveau socio-professionnel),
- l'« Environnement », c'est à dire le soutien et les relations ainsi que le contexte technique (produits disponibles, par exemple le numérique).

Dans la CIF, le handicap de communication est considéré en tant que handicap de « participation sociale ».

En lien avec la CIF, une étude des activités et de la participation peut également être réalisée, en questionnant la présence et la fréquence d'un comportement de communication dans la vie de tous les jours (ex : prend l'initiative de la conversation), les barrières et facilitations, ainsi que l'impact des troubles. Dans cette conception, il ne s'agit plus d'examiner une incapacité mais une situation dans laquelle la personne éprouve une restriction de participation. Cette approche entre en résonance avec l'analyse des fonctions de la communication formalisée par Jakobson (1963), puis par Austin (1970) et Searle (1972) qui ont respectivement mis l'accent sur les « actes de parole » et les « actes de langage », en tant que capacité du locuteur à agir sur son environnement.

Ce paradigme souligne que les personnes aphasiques souffrent d'un véritable handicap social « aussi souvent sévère qu'invisible » (Sainson, 2018b). Dans cette lignée, des recherches dédiées aux barrières à la vie sociale, aux conséquences psychosociales et à l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie se sont développées (Byng et Duchan, 2005 ; Byng et al., 2000 ; Sarno, 1993, 2004 ; Simmons-Mackie et al., 2000, 2001 cités par Kagan et al. 2008).

Des besoins d'évaluation nouveaux ont donc vu le jour, non plus centrés sur les capacités cognitives altérées, mais sur la communication de la PA au quotidien, intégrant les activités, l'environnement et sa personnalité (Nespoulous, 1996, 2014 ; Blackstone, 2003).

3. Les outils de l'évaluation de la communication de la PA

L'évaluation de la communication de la PA est traditionnellement menée lors du bilan via l'anamnèse et des mesures observationnelles. Celles-ci peuvent être complétées par des questionnaires et des échelles.

3.1. L'anamnèse

Premier temps de l'évaluation, l'entretien anamnestique répond à de nombreux objectifs (Seron et Van der Linden, 2014). Durant l'anamnèse, l'orthophoniste procède à une première observation de l'expression de la pathologie et des qualités résiduelles du patient puis formule des premières hypothèses sur son fonctionnement afin d'orienter son évaluation (Kirstensen et Renard, 2022). Par le recueil de la plainte, l'orthophoniste relève les informations sur les troubles et leur vécu, sur les déficits ressentis et leur évolution, afin de déterminer leurs répercussions au quotidien et d'avoir une idée du contexte psychologique.

3.2. Les outils observationnels

Ensuite, l'orthophoniste dispose d'outils de bilan standardisés pour évaluer les comportements de communication et leur efficacité.

L'analyse conversationnelle, développée notamment par de Partz, est une méthode qui s'appuie sur le principe que la conversation est la forme la plus prototypique (cité par Sainson, 2022b), mais aussi la plus répandue des activités verbales (Kerbrat-Orechioni, 1996, Levinson, 1983, cités par Sainson, 2022b). Une situation de conversation artificiellement produite mais souhaitée la plus naturelle possible permet d'analyser les différents paramètres de l'interaction afin d'en évaluer l'efficacité, de relever les stratégies employées par les deux locuteurs pour optimiser l'échange.

La Grille d'analyse Linguistique des Interactions libres, GALI (Sainson et Guyou, 2016) est un outil informatisé qui permet d'évaluer les habiletés conversationnelles verbales/non verbales (niveau de l'énoncé, « l'adéquation de l'énonciation », « pragma-interactionnel ») sur la base de l'analyse de la captation vidéo d'un entretien entre l'orthophoniste et le patient. La gestion de l'interaction, la structuration du discours, les éléments supra-segmentaux sont explorés, ainsi que l'efficacité et les ajustements de l'interlocuteur privilégié.

Le Protocole d'Évaluation écosystémique de la Communication du Couple Aphasique, PTECCA (Iché, 2011) permet d'identifier le profil de communication des deux interlocuteurs afin de leur suggérer des ajustements. Il est composé de 8 épreuves, d'une grille d'observation globale qui analyse les fonctions de communication, complétée par une grille plus approfondie des caractéristiques pragmatiques observées.

Le Test Lillois de Communication (Rousseaux et al., 2001) évalue la communication verbale et non verbale à travers 3 situations : un entretien dirigé, une discussion ouverte, une situation PACE, mais aussi l'attention et la motivation à la communication.

Enfin, les protocoles Montréal Évaluation de la Communication (MEC) (Joanette et al. 2004) et MEC de Poche (Ferré et al. 2001), également intégré à l'i-MEL, Protocole Montréal d'Évaluation du Langage en Français (Joanette et al. 2021), ont été conçus initialement pour les patients cérébro-lésés droits, mais sont adaptés également à d'autres troubles neurologiques. Ils explorent les compétences discursives, pragmatiques (interprétation des actes de langage), prosodiques et lexico-sémantiques.

Selon Kristensen (2022) et Sainson (2022a) les outils dédiés à la communication sont peu nombreux et peu développés. Les outils anglophones sont plus nombreux. Pour une revue, voir Martin (2022) d'après Doedens et Meteyard (2020).

3.3. Les questionnaires d'hétéro et d'auto-évaluation

Comme nous l'avons vu, la communication fonctionnelle, c'est à dire telle qu'elle est mise en œuvre au quotidien, est désormais intégrée à la pratique orthophonique. Son examen implique une analyse de l'activité de communication « dans la vie réelle » par l'identification et l'évaluation du fonctionnement communicatif du patient (ex. types d'actes de communication), des contextes situationnels (ex. avec des proches, avec des inconnus, en groupe), des modalités de communication fréquemment utilisées par la personne et ses partenaires, mais aussi de son ressenti d'efficacité ainsi que des stratégies éventuellement mobilisées.

En lien avec la CIF, une étude des activités et de la participation peut également être réalisée, en questionnant la présence et la fréquence d'un comportement de communication dans la vie de tous les jours (ex : prend l'initiative de la conversation), les barrières et facilitations, ainsi que l'impact des troubles. Ces évaluations peuvent être menées à l'aide d'échelles et de questionnaires.

Il existe des échelles d'hétéro-évaluation, c'est à dire de recueil du point de vue d'un proche du patient via des outils tels que le Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication, MEC (Joanette et al., 2004), intégré à l'i-MEL.

L'auto-évaluation par le patient est une autre possibilité. Selon la définition américaine des Patient Reported Outcome (PRO), proposée par la Food And Drug Administration (FDA, 2006, citée par Ross, 2006), l'AE désigne une information sur la santé provenant directement du patient, sans modification par les cliniciens ou autres professionnels de la santé. Le questionnaire est soumis au patient qui rend compte de sa propre perception de son comportement de communication.

Buts

La pratique de l'AE est de plus en plus répandue si bien que Martin, indiquait en 2022 (p.139) « Telle une lame de fond, l'idée que l'implication des utilisateurs dans leur propre évaluation est incontournable percole actuellement de plus en plus dans les milieux de santé ».

En effet, depuis ses débuts, l'OMS plaide pour la participation des individus dans l'évaluation de leur santé (Threats, 2012, cité par De Riesthal et Ross, 2015), et récemment cette pratique connaît un essor en orthophonie. Plusieurs pays ont mis en place des processus d'AE systématiques, comme nous l'examinerons. Au Royaume-Uni, les directives cliniques du Royal College of Speech and Language Therapists (RCSLT) préconisent que "le processus d'évaluation devrait prendre en compte la perception de l'individu [...] quant à l'impact du trouble de la communication sur sa vie" (RCSLT, 2005, p.104, cité par Swinburn et al., 2018). Dans leur revue de la littérature, Neuman et al. (2019) relatent que la mesure de la qualité de vie, recueillie auprès des patients, a été intégrée comme un résultat essentiel dans les directives des associations d'orthophonistes à l'échelle internationale (ASHA/États-Unis, SPA/Australie, RCSLT/Royaume-Uni, DBS/Allemagne). En examinant de près la fonctionnalité quotidienne et l'impact des troubles, l'AE s'intègre en effet dans les avancées de l'aphasiologie et propose une approche qui correspond aux besoins émergents.

Au regard de ces enjeux, nous avons entrepris dans le cadre de ce mémoire de recenser et de présenter les outils d'AE existants afin de mieux comprendre cette pratique en développement.

En examinant les objectifs de ces outils et les motivations de leurs auteurs, nous souhaitons éclairer leur contribution potentielle à l'évaluation de la communication chez les personnes atteintes d'aphasie, ainsi qu'à l'élaboration et à l'évaluation des soins orthophoniques. Ensuite, en présentant les outils concepts évalués et les méthodes utilisées, nous essaierons de mettre en lumière les aspects essentiels de cette démarche.

Méthode

Dans cette optique, une revue narrative de la littérature a été entreprise. Cette approche permet d'explorer un domaine de recherche, d'obtenir une vue d'ensemble sur un sujet donné et de rassembler, analyser et organiser un ensemble pertinent d'articles scientifiques pour dresser un état des lieux (Borel, 2022). Elle offre également l'avantage d'acquérir le vocabulaire et les concepts associés à un problème de recherche, tout en encourageant d'autres investigations.

1. Critères d'éligibilité

Afin de procéder au recueil des articles pertinents, nous avons défini les critères encadrant notre recherche.

Premièrement, en ce qui concerne l'AE, nous avons retenu la définition de l'auto-évaluation de la FDA déjà citée : une information sur la santé provenant directement du patient, sans modification par les cliniciens ou autres professionnels de la santé.

Deuxièmement, nous avons intégré tous les articles qui mentionnaient explicitement dans la population cible les personnes cérébrolésées dans un premier temps, puis les personnes aphasiques dans un second temps (voir stratégie de recherche).

Troisièmement, nous avons recherché revues et articles concernant des outils comportant des items relatifs à la communication, sans nous limiter à ceux lui étant spécifiquement dédiés. Certains articles identifiés dans nos premières recherches abordaient à la fois la qualité de vie, la participation et la communication. Nous n'avons pas défini de critère d'exclusion basé sur le nombre d'items consacrés à la communication, car nous avons considéré qu'une telle décision aurait été arbitraire.

Quatrièmement, nous avons privilégié les articles et outils rédigés en français ou en anglais pour garantir des conditions d'exploitation optimales.

Cinquièmement, nous n'avons pas fixé de critère temporel, car nous n'avons pas d'informations précises sur la période de développement de cette pratique.

2. Sources d'information et stratégie de recherche

Pour mener notre recherche, nous avons adopté une approche différente pour les outils francophones et internationaux.

Pour les outils en français, nous avions une connaissance préalable de certains d'entre eux et nous l'avons approfondie au travers des articles et manuels afférents, de leurs bibliographies et de quelques sources connexes. Ensuite, nous avons effectué des recherches via Lillocat et Google Scholar. Dans un souhait d'exhaustivité, nous avons complémentarément entrepris une recherche dans des ouvrages en neurologie et orthophonie ainsi qu'en aphasiologie, consulté les numéros de la revue Rééducation Orthophonique relatifs à l'aphasiologie et à la communication et nous avons consulté les ouvrages et articles disponibles de la bibliographie de Jean-Michel Mazaux, co-auteur de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) et régulièrement cité dans la littérature.

Pour les outils internationaux, après une première exploration, nous avons opté pour une recherche sur PubMed en utilisant plusieurs combinaisons de mots-clés et termes Mesh sélectionnés avec PubMed Mesh Tree. Pour notre première recherche, nous nous sommes concentrée sur les personnes cérébrolésées. Cependant, après avoir analysé les résultats, nous avons constaté que cela

incluait un spectre trop large de pathologies. Nous avons donc recentré notre recherche et notre étude sur les personnes présentant une aphasie.

La recherche a généré plus de 4700 résultats. Après avoir lu attentivement les 1000 premiers titres, nous avons conclu qu'il n'était pas possible de trier les articles sur cette base en raison du caractère non suffisamment explicite de ces titres. Par conséquent, nous avons examiné les 400 premiers résumés. À l'issue de ces lectures, la requête s'est révélée assez peu spécifique, avec un grand nombre de résultats non pertinents (dont de nombreux articles concernant des thérapies utilisant des questionnaires pour leur validation). Cette difficulté est probablement liée à la largeur des mots clés utilisés et à l'absence de termes clé dédiés à l'AE.

Nous avons donc principalement mené nos recherches manuellement. Pour ce qui concerne les recherches par auteur, nous nous sommes appuyés sur le portail Researchgate.

Enfin, après avoir recueilli la majorité des résultats et entamé notre analyse, nous avons procédé à une requête sur APA PsycInfo afin de nous prémunir d'oublis importants. Nous avons pour cela utilisé les mots-clés des articles les plus pertinents.

Nous avons également mené des recherches complémentaires sur certaines notions spécifiques issues des articles de notre corpus, afin de mieux les comprendre et d'enrichir la discussion.

Résultats

À l'issue de ces démarches, 81 articles publiés entre 1997 et 2023 ont été sélectionnés et étudiés, traitant de l'élaboration, de la validation, de la normalisation de 5 outils en français et 17 outils en anglais (43 articles), s'intéressant à leur étude et à celle de l'auto-évaluation par les PA (38 articles). 2 bases de données (ProQoLid, <https://eprovide.mapi-trust.org/about/about-proqolid> ; StrokeEngine, <https://strokengine.ca>), et 1 journal spécialisé en ligne (Journal of Patient-Reported Outcomes, <https://jpro.springeropen.com>) complètent la revue.

1. Les objectifs des outils d'AE de la communication par la PA

En premier lieu nous examinerons les motivations des auteurs des instruments que nous avons identifiés, ainsi que les arguments présentés dans les revues de littérature de notre corpus. Selon les auteurs, l'AE contribue au bilan en fournissant des données utiles pour caractériser le profil de communication du patient, établir un pronostic de santé et élaborer un plan thérapeutique. Elle s'avère également pertinente pour suivre l'évolution du patient et évaluer l'efficacité du traitement.

1.1. Évaluation de la communication en bilan initial

L'AE contribue au bilan initial de trois façons : en recueillant la plainte du patient, en complétant les mesures observationnelles et en palliant les limites de l'hétéro-évaluation.

1.1.1. Contribuer au recueil de la plainte

En 2021, la Haute Autorité de Santé (HAS) a dressé un panorama des expériences étrangères de l'usage des PRO et de leurs principaux enseignements. Ce rapport relate que les outils d'AE peuvent contribuer à enrichir les informations recueillies lors de l'anamnèse. En effet, ils permettent le recueil d'informations plus ciblées et complètes. Les PRO aident les patients à mieux saisir leurs symptômes et à les communiquer plus efficacement, ils fournissent un langage commun aux patients et aux cliniciens, facilitent ainsi la communication tout en offrant une base structurée pour les discussions. (HAS, 2021).

1.1.2. Compléter les mesures observationnelles

L'utilisation de l'AE peut utilement compléter les données comportementales collectées lors des évaluations formelles et de l'observation clinique (Irwin, 2018),

Tout d'abord, des études ont montré que la sévérité de l'aphasie, mesure traditionnelle du bilan standardisé, n'est pas toujours significative pour évaluer les répercussions de la pathologie, par exemple sur la confiance du patient en ses capacités de communication et sur la détérioration de sa qualité de vie (Jacobs et Ellis, 2022 ; Cranfill et al., 2010 ; Cohen et al., 2022).

Ensuite, les auteurs des outils d'AE soulignent que l'évaluation des capacités communicatives du patient est difficile à pleinement satisfaire dans le cadre d'une hétéro-évaluation ou d'un bilan standardisé. En effet, contrairement à l'évaluation du langage qui peut être menée via des tâches décontextualisées, l'évaluation de la communication nécessite des mesures prenant en compte des situations réelles (Beeke et al. cités par Simmons-Mackie et al., 2014, 2011 ; Holland, 1980, cités par Doedens et Meteyard, 2020). Or la situation de bilan présente des limites à ces mesures. L'observation est ponctuelle et se déroule dans des environnements contrôlés. De surcroît, la multiplicité des paramètres rend le contrôle des tâches, l'observation et l'établissement de normes difficiles. Aussi, elle ne reflète pas nécessairement le comportement du patient dans la vie quotidienne ni la diversité des situations vécues (Mazaux, 2007b ; Lomas et al., 1989 ; Hula et al., 2015).

En outre, les résultats des bilans objectifs ne capturent pas toujours les difficultés subjectives des patients dans leur vie quotidienne (Irwin, 2012, cité par Chiou, 2018 ; Irwin, 2018), ce qui conduit parfois à une discordance entre la plainte du patient et les résultats du bilan.

De surcroît, le PRO Methods Group de la Cochrane Collaboration (Patrick et al. 2011, cités par Irwin, 2018) souligne l'importance des mesures rapportées par les patients aussi bien en l'absence de résultats observables, que lorsque de tels résultats sont disponibles, car ces mesures reflètent directement les préoccupations des patients.

1.1.3. Pallier les limites de l'hétéro-évaluation

Le recueil de l'avis des proches est souvent recommandé pour pallier les difficultés rencontrées lors de l'évaluation des capacités ou comportements des PA (Duncan et al., 2002). Bien que les proches soient considérés comme des évaluateurs fiables dans une partie de la littérature (Donovan et al., 2006, cités par Cranfill et al., 2010), de nombreuses études de notre corpus indiquent des divergences significatives entre le point de vue des proches ou des cliniciens et celui des PA.

Teasdale et al. (1997, cités par Faucher et al. 2019) ont montré que les proches ont tendance à juger plus sévèrement les difficultés de communication que les personnes aphasiques elles-mêmes. Des divergences d'appréciation ont été également constatées :

- par Lomas et al. (1987) sur les situations de communication jugées importantes,
- par Wallace et al. (2017, cités par Swinburn et al., 2018) dans l'appréciation des résultats,
- par Cohen et al. (2022) sur la gravité des problèmes de communication fonctionnelle,
- par Oddy et al. (1985, cités par Thomas-Antérion et al., 2012) pour les troubles cognitifs,
- par Sneeuw et al. (1997, cité par Doyle et al. 2003) pour la qualité de vie.

Cranfill et ses collègues (2010) ont relevé une variance totale de 43% sur les domaines jugés prioritaires de la qualité de vie : seule l'échelle physique présentait des corrélations entre les points de vue. Duncan et al. ont constaté dans leur étude (2002) que les plus grands écarts de perception concernent des aspects plus subjectifs tels que la communication, la mémoire, la pensée et les émotions.

Stein et al. (2006, cités par Babbit et al., 2011) décrivent des scénarii dans lesquels les professionnels intègrent un proche désigné par la personne dans le processus de consentement aux soins. Ils remarquent toutefois que la PA peut attacher de l'importance à son autonomie et ne pas vouloir qu'un mandataire soit impliqué. Cela devient une question éthique lorsque le médecin estime qu'il est dans l'intérêt de la personne d'avoir un mandataire, mais que la PA accorde plus de poids à son autonomie. L'utilisation de réponses par procuration, en particulier dans le cas des PA, exige une certaine prudence.

1.2. Formulation du pronostic

Plusieurs auteurs de notre corpus ont montré un intérêt des outils d'AE pour prédire la récupération de l'aphasie (Mavaddat et al. 2018, Doyle et al. 2003). Mavaddat et al. (2014) ont notamment observé que l'auto-évaluation de la santé (Self-Rated Health, SRH) était un prédicteur de santé indépendant, en particulier chez les personnes ayant subi un AVC, offrant des indications sur le déclin fonctionnel, l'utilisation des soins de santé et l'institutionnalisation (Idler et al., 1995, cité par Mavaddat et al., 2018).

1.3. Définition du projet thérapeutique

L'établissement d'objectifs thérapeutiques adaptés est un objectif majoritairement partagé par les instruments de notre corpus, certains y sont pleinement dédiés (voir Annexe). Les outils d'AE examinent les activités de communication dans divers contextes de vie, identifient des limitations de participation et des performances perçues. Ceci est déterminant pour les professionnels qui peuvent ainsi élaborer des projets thérapeutiques alignés sur les besoins fonctionnels réels des patients. Dans ce contexte, l'AE peut soutenir la formulation d'objectifs SMARTER (Hersh et al., 2012, cités par Gallée et al., 2023).

Mavaddat et al. (2018) mettent également en lumière la nécessité de prendre en compte les expériences subjectives des patients pour éviter des interventions inadaptées. Ils rapportent que de nombreux survivants d'AVC ont exprimé leur insatisfaction à l'égard des services de sortie de l'hôpital, les jugeant inadéquats.

Swinburn et al. (2018) soulignent le rôle primordial de l'AE pour orienter les interventions vers les aspects quotidiens essentiels pour la personne, plutôt que vers des événements potentiels. Par exemple, un clinicien peut considérer crucial que le patient puisse passer des appels téléphoniques, surtout en cas d'urgence, mais le patient lui-même peut ne pas accorder autant d'importance à cette compétence s'il reçoit déjà de l'aide dans ce domaine. Dans la même lignée, Gallée et al. (2023) montrent à travers des exemples cliniques que l'AE peut détecter des objectifs prioritaires qui n'auraient pas été relevés autrement. L'AE permet de garantir que l'intervention soit toujours basée sur une discussion concernant la perception qu'a l'individu de sa vie avec l'aphasie (Swinburn et al., 2018).

Les revues de de Riestal et Ross (2015) et Greenhalgh (2009) proposent un recensement des usages cliniques des mesures reportées par les patients (PRO).

1.3.1. Qualité de vie et plan de soins

Les partisans de l'approche psycho-sociale de l'aphasie mettent en avant l'essentialité de considérer dans le plan de soins les répercussions sociales et personnelles de la maladie. Ils recommandent de se concentrer sur l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être subjectif comme objectifs pertinents de la prise en charge (Hilari et al., 2012 ; Hilari, 2003).

Dans cette même optique, Cranfill et ses collègues (2010) recommandent d'identifier prioritairement les domaines de la qualité de vie jugés majeurs par chaque patient. Hilari et al.

(2003) ont également constaté que des facteurs tels que l'augmentation de la détresse, la réduction de la participation aux activités et l'incapacité à communiquer représentent 52 % de la variance de la qualité de vie et peuvent induire sa diminution notable chez les personnes atteintes d'aphasie chronique.

Dans le même esprit, Mavaddat et al. (2014) préconisent de déceler les facteurs que les survivants d'AVC identifient comme contribuant à une meilleure santé.

1.3.2. Soins centrés sur la personne

De surcroît, le développement de la conception des soins centrés sur la personne (person centred health-care, World Health Organisation, 2015) implique qu'une grande attention soit désormais accordée au point de vue du patient. S'inscrivant dans cette approche, Worall et al. (2011) ont montré que les patients sont en mesure de contribuer à la définition des objectifs de la thérapie en lien avec toutes les composantes de la CIF.

Dans leur revue de la littérature, Eadie et al. (2006) rappellent, en lien avec la CIF, qu'une mesure valide est celle qui reflète les préoccupations et les valeurs de la personne et qui fournit une méthode pour hiérarchiser les interventions potentielles.

1.4. Engagement du patient dans la thérapie

1.4.1. Expression du vécu

La démarche de diagnostic engage des processus psychologiques complexes de compréhension, de décision, et pour ce qui concerne la maladie chronique et le handicap, d'acceptation du fait d'être socialement différent, d'adaptation au sentiment de perte et bien souvent de diminution de l'estime de soi (Gil, 2003).

Une méta-analyse (Robinson, 2003) a révélé une prévalence de 23,3 % de la dépression majeure chez des patients vivant en milieu ordinaire, principalement attribuable au sentiment de diminution alors que l'impact de la lésion sur la gestion émotionnelle et la régulation de l'humeur est souvent incriminé (Michalon, 2018).

Neuf des dix-sept outils d'AE que nous avons recensés consacrent des items à l'expression des émotions et du vécu psychologique du patient, notamment ceux destinés à mesurer la Qualité de vie relative à une condition de santé (Health-Related Quality Of Life), ou le Bien être subjectif (Subjective Well Being). Ils permettent d'exprimer le « fardeau » de l'aphasie (Doyle et al., 2003), d'évaluer les états émotionnels et la confiance en l'avenir (Swinburn et al., 2018) et de reconnaître les situations de privation de participation (Babulal et al., 2016).

L'expression des sentiments liés à l'apparition de l'aphasie et à la vie future avec cette condition peut être bénéfique (Kleinman, 1988, cité par Swinburn et al., 2018). Les auteurs soutiennent notamment qu'il est thérapeutique de discuter de l'expérience de la maladie, même pour les patients en détresse, en soulignant l'importance d'aider à structurer cette expérience.

De même, Cardol et al. (1999, cités par Eadie et al. 2006) ont constaté qu'un outil d'AE bien conçu et adapté aux besoins des PA peut favoriser le dialogue thérapeutique et l'expression d'émotions souvent difficiles à aborder autrement. Pour Thomas-Antérion et al. (2005), la conscience des difficultés et la connaissance de soi sont des objectifs clés.

1.4.2. Empowerment

Selon Jordan et Kaiser (1996) une évaluation qui met l'accent sur les lacunes et les incapacités perpétue le sentiment d'incompétence et compromet le partenariat thérapeutique. Or, la réalisation des tests traditionnels se base sur la recherche des limites de sa performance (Charnallet et al. 2011).

Inversement, en permettant aux PA de partager leur point de vue, en révélant leurs priorités et leurs opinions sur leur situation actuelle, l'AE contribue à aider les patients à se sentir pris en charge (National Health Service, 2009 ; Devlin et Appleby, 2010 cités par Meadows, 2011). Elle leur permet de se sentir impliqués, ce qu'ils apprécient et qui peut avoir des effets bénéfiques sur leur santé (Black, 2013).

Le sentiment de contrôle influence également favorablement le timing de la récupération (Mavaddat et al., 2018), tout comme l'acceptation, la détermination et l'auto-assistance (Easton, 1999, cité par Babbit et al., 2011). En favorisant ce sentiment de contrôle, l'AE peut permettre aux patients de mieux comprendre l'impact de leur maladie, d'organiser leur ressenti et leur compréhension, de définir leurs priorités pour l'amélioration de leur condition, d'activer leur résilience en contribuant ainsi à améliorer leur santé (Mavaddat et al., 2018). Elle renforce la motivation et l'engagement du patient dans la thérapie, le rend acteur de sa rééducation (Mavaddat et al., 2018).

En modifiant les perspectives du patient et du thérapeute, l'AE peut en effet favoriser l'empowerment, défini comme la prise d'autorité du patient pour agir (Swinburn et al., 2018). Selon Sainson (2023 p.261, citant Ajoulat et al. 2008), « la relation de soin qui vise cet empowerment du patient s'inspire d'une philosophie humaniste qui confère le droit à l'autodétermination et reconnaît à tout un chacun la capacité et le désir d'être acteur de sa propre vie ». On comprend là que pour le patient, la participation à une AE peut constituer une première prise en main de sa participation sociale.

1.4.3. Cheminement vers une nouvelle identité de communicant

Plusieurs outils de notre corpus mentionnent explicitement dans leurs objectifs l'aide apportée au patient pour explorer et à accepter leur nouvelle identité avec l'aphasie, notamment l'ensemble des outils s'inscrivant dans le modèle A-FROM (Kagan et al. 2008) (voir Annexe).

L'aphasie, décrite comme un « trouble de la communication entraînant un trouble de la personne » (Sarno, 1993, cité par Cranfill, 2010), a un impact significatif sur la personnalité, « menaçant les sentiments d'identité et les réponses émotionnelles au monde, intimement liés à la communication » selon Kagan (1995, p. 182). L'autrice estime en effet cette dernière comme le moyen par lequel les autres jugent nos compétences sociales, intellectuelles et émotionnelles : « Lorsque la communication est altérée, les autres peuvent percevoir l'individu comme globalement incompetent, ce qui peut avoir un effet dévastateur sur l'identité ».

Hinckley (2005, cité par Gallée 2023) qui a analysé les récits de personnes vivant avec succès avec l'aphasie a souligné l'importance du changement de l'image de soi dans la réadaptation, incitant les cliniciens à accorder davantage d'attention à cet aspect dans le processus clinique.

Pour les patients aphasiques, il est crucial de ne pas être définis par leur condition et d'accepter leur nouvelle situation (Swinburn et al., 2018). Ceci implique un processus de redéfinition de leur normativité selon le concept de Canguilhem : développer une nouvelle ipséité. Ricœur (1991) décrit cette recomposition de l'ipséité comme la capacité de reconnaître les changements comme siens, même à travers l'épreuve de la méconnaissance.

1.5. Évaluation de l'efficacité du traitement et de la qualité des soins

L'essor des PRO a été fortement impulsé par des considérations liées à l'économie de la santé et à l'étude de l'efficacité du traitement.

1.5.1. Évaluation des bénéfices du traitement.

Les tests d'aphasie standardisés ou d'évaluation de la communication menés par le clinicien sont régulièrement utilisés pour mesurer et documenter les résultats du traitement (Ross, 2006) et pour fournir un point de vue objectif sur l'évolution de la santé d'une personne (Chue et al., 2010). La prise en compte via l'AE des potentiels bénéfices subjectifs des traitements, des conséquences sociales et personnelles vient utilement compléter cette analyse (Acquadro et al., 2003 ; Black, 2013 ; Baylor et al, 2009 ; Hula et al. 2015 ; Irwin, 2018 ; Ross, 2006).

De plus, une amélioration constatée par une mesure traditionnelle des déficits peut ne pas correspondre à la façon dont le patient se sent ou fonctionne (Ross, 2006 ; Irwin, 2018). Cranfill et ses collègues (2010) ont noté que les évaluations des bénéfices par les orthophonistes après traitement ne correspondaient pas toujours significativement à celles des patients. Ces constats ont même conduit certains auteurs vers une remise en question de l'utilisation de l'opinion des cliniciens comme base de construction des items d'évaluation de la qualité de vie (Lomas et al., 1989).

De nombreux cliniciens et chercheurs se sont positionnés sur le fait que les personnes aphasiques elles-mêmes sont les plus appropriées pour juger de l'atteinte des objectifs des soins de santé : réduction des symptômes, de l'invalidité, amélioration de la qualité de vie (Black, 2013 ; Kagan et al., 2008 ; Riestal et Ross, 2015 ; Worrall et al., 2011). En effet, c'est l'évolution du quotidien qui permet d'attester du transfert et de la généralisation des acquis nécessaires pour objectiver le résultat de la thérapie. Selon ces auteurs il est donc nécessaire de s'appuyer sur l'avis de la personne concernée pour s'assurer que les mesures des résultats reflètent son point de vue, pour recueillir son jugement sur ce que sont des résultats thérapeutiques significatifs (Wallace et al., 2016) et comprendre les priorités qu'il ou elle accorde aux résultats de la réadaptation.

1.5.2. Mesure de la qualité des soins en lien avec les enjeux de santé publique.

Dans le monde anglo-saxon, les PRO ont connu leur essor en lien avec l'évaluation de l'efficacité des traitements motivée par un souhait de maîtrise des dépenses de santé et de mise en concurrence des prestataires et des structures de soin (Black, 2013 ; HAS, 2021). Cette évaluation sert en effet non seulement à une amélioration des pratiques par le benchmarking, mais aussi à comparer les performances des établissements et/ou à établir un paiement à la performance (Black, 2013 ; HAS, 2021). De nombreux outils ont vu le jour en réponse à cette considération.

2. Présentation des outils anglophones

Les outils anglophones seront présentés de manière transversale, en mettant en avant leurs objectifs, mesures, modalités et qualités psychométriques. Dans les cas où il existe plusieurs versions d'un même outil, nous présenterons la plus récente. Nous privilégierons l'étude de la version française des instruments ayant été traduits ou adaptés en français.

Un tableau synoptique présentant les principales caractéristiques des outils, conforme aux critères de la Food and Drug Administration (2006, cités par Ross, 2006), est inclus en annexe. Ce tableau permet une lecture transversale et éventuellement comparative des outils. Nous nous concentrerons ici sur les aspects essentiels tels que les concepts mesurés, les modalités de passation et les propriétés psychométriques.

2.1. Notions évaluées

Les concepts évalués sont divers. Certains instruments de notre corpus sont conçus pour mesurer la communication fonctionnelle en elle-même, notamment le succès communicatif ou encore certains aspects particuliers tels que la confiance en la communication. D'autres outils ont été développés pour évaluer la Participation, la Participation communicative ou la Communication-related Quality of Life (QoCL). Ensuite, de nombreux outils d'AE sont consacrés plus largement à la mesure de la Qualité de vie (QoL) ou à des notions connexes telles que la Health-related quality of life (HRQOL) et le Subjective Well Being (SWB) et intègrent une section ou des items dédiés à la communication. Enfin, certains outils ont été conçus pour élaborer un projet communicatif pour le patient.

2.1.1. Évaluation spécifique de la communication

Plusieurs instruments sont spécifiquement dédiés à la mesure de la communication fonctionnelle.

Le CAL (Communicative Activity Log, Pulvermüller et al., 2001) est un « journal de bord » conçu pour décrire les interactions communicatives du patient au quotidien. Ses 2 sections, composées de 18 items chacune, évaluent la communication orale et écrite, tant en production qu'en compréhension, avec divers interlocuteurs et dans différentes situations (comme regarder la télévision, parler au téléphone, ou en situation de stress), ainsi que les compétences arithmétiques. La qualité et la fréquence des interactions sont évaluées.

L'ACOM (Aphasia Communication Outcome Measure, Hula et al., 2015), est dédié au fonctionnement de la communication, défini comme la « capacité à s'engager dans des comportements, des tâches, des activités et des situations de vie communs et quotidiens qui impliquent la compréhension et/ou la production de messages, de signes et de symboles parlés, écrits et/ou non verbaux » (Doyle et al., 2008, p720 cité par Hula et al., 2015). Les auteurs se sont intéressés à la capacité à les réaliser « efficacement » qu'ils définissent comme « accomplir ce que l'on veut, sans aide et sans trop de temps ou d'effort ». Pour cela, l'ACOM explore une variété de tâches de communication orale, écrite et l'utilisation des nombres en 59 items. Une version courte de douze items a été développée.

Le très récent COMSS (Communication Success Screener, Gallée et al., 2023), propose une évaluation du succès communicatif dans dix-huit contextes (ex. connaissances familiales ou non, prestataires de soins de santé). Cette échelle prend en compte la communication « virtuelle » en modalité orale (téléphone, télévision) et écrite (téléphone, ordinateur), ainsi que la communication non verbale (expression faciale et langage corporel). Au total, chacun des 18 items est exploré selon 6 modalités, 90 comportements de communication expressifs et réceptifs sont donc évalués en fréquence.

La COAST (Communication Outcome After Stroke Scale, Long et al., 2008) comporte une échelle dédiée à la communication interactive (douze items) verbale, non-verbale, écrite (ex « Au cours de la semaine écoulée, dans quelle mesure avez-vous pu avoir une brève conversation avec une personne inconnue ? »). Le maniement de l'argent, la communication globale (« Que pensez-vous de votre communication actuellement ? »), le changement et le retentissement de la confiance sur les activités (« À quelle fréquence la confiance en la communication affecte-t-elle ce que vous faites ? ») font également l'objet d'un item. Cinq items portant sur la qualité de la vie en matière de communication (ex : « Aujourd'hui, quel est l'impact de vos problèmes d'élocution ou de langage sur votre vie sociale ? ») complètent l'échelle.

Le CETI (Communicative Effectiveness Index, Lomas et al., 1989), l'un des plus anciens outils disponibles, reste régulièrement cité. Il évalue le changement dans l'efficacité (« Pas du tout capable » à « aussi capable qu'avant ») et compare l'évolution des réponses dans le temps. 16 situations orales et écrites sont proposées (ex : « Exprimer des émotions. » ; « Comprendre ce que je lis. »).

Enfin, la CCRSA (Communication Confidence Rating Scale for Aphasia, Babbitt et al., 2010) explore la confiance en la communication définie comme le sentiment de ses propres compétences et/ou capacités à s'exprimer et à comprendre la communication des autres. En se basant notamment sur une adaptation des questions issues du ASHL-QCL (présenté ci-dessous), dix situations sont proposées avec une échelle quantitative (ex. « Êtes-vous confiant.e dans le fait que les gens vous incluent dans la conversation ? »).

2.1.2. Participation aux situations de vie et à la communication

Certains questionnaires offrent une évaluation centrée sur la participation, en lien avec la CIF.

La MOSE (Measure of Stroke Environment, Babulal et Tabor Connor, 2016) évalue les barrières et facilitateurs de la participation via 47 éléments réunis en 33 questions, dans 3 domaines : environnement réceptif, environnement physique, communication (15 items). Elle évalue les modalités de la communication en quantité (ex. Utilisation de l'expression faciale et des gestes pour communiquer), en importance (ex. Importance de pouvoir communiquer à l'extérieur/de l'intérieur du domicile) ainsi que la satisfaction et la réceptivité (Réceptivité), concept de la CIF qui fait référence à la volonté, aux valeurs et aux connaissances des membres de l'entourage qui facilitent la participation.

L'AIQ-21 (Aphasia Impact Questionnaire, Swinburn et al., 2018), également connu sous le nom d'AIQ-concise intégré au Comprehensive Aphasia Test (CAT, 2^e édition), et succédant au Communication Disability Profile (CDP ; Swinburn et Byng, 2006), propose des modalités d'administration très abouties le rendant accessible à tous types de patients. Il repose sur un cadre d'intervention précis et organisé autour d'un cadre conceptuel centré sur les droits inconditionnels de la PA et se distingue notamment par une co-conception avec les patients. Échelle de 21 items, l'AIQ évalue la communication, la participation, l'état émotionnel et le bien-être. Les modalités de communication orale et écrite sont évaluées dans divers contextes sociaux, avec différents interlocuteurs. La section sur la participation explore l'impact des difficultés de communication sur la vie quotidienne. Des « Enjoy cards » sont utilisées pour évaluer les activités sources de plaisir et d'accomplissement. L'AIQ a été traduit en sept langues, n'incluant pas le français.

L'ALA (Assessment for living with Aphasia, Kagan et al., 2007 ; Simmons-Mackie et al., 2013) et l'ALA-R (Assessment for Living with Aphasia–Revised, Kagan et al., 2014 Cité par Chiou et Yu, 2018) sont dévolus à l'examen de la participation et à la participation communicative. Ils ont été développés dans le cadre du modèle A-FROM (Aphasia Framework of Rehabilitation Outcomes Model, Kagan et al., 2008) élaboré par les mêmes autrices. S'inscrivant dans l'approche psychosociale, en lien avec la CIF et la déclaration des valeurs du Life Participation Approach to Aphasia group (LPAA, Chapey et al., 2000) que nous présenterons dans la discussion. Ce modèle conceptuel centré spécifiquement sur l'aphasie comporte cinq dimensions : la sévérité de l'aphasie ; la participation/les habitudes de vie ; les facteurs personnels, l'identité et les émotions et enfin l'environnement. Celles-ci sont interconnectées afin de capturer l'interaction dynamique des domaines de la vie, considérant que dans les situations de vie il est difficile de séparer, par exemple, les activités de la participation. Ainsi, l'A-FROM encourage-t-il une réflexion non linéaire, il invite par exemple à considérer qu'un traitement basé sur la déficience peut donner des résultats liés à

l'identité personnelle, ou à une participation accrue. Non prescriptif, l'A-FROM est conçu pour guider toute évaluation ou intervention sur l'aphasie dans n'importe quel contexte.

Comme nous l'avons indiqué, l'ALA en est une application. Évaluation adaptée à tous les niveaux d'aphasie grâce à des modalités de passation très élaborées (voir plus bas), il propose une approche détaillée avec 57 items répartis en 5 sections, couvrant le langage oral et écrit, la participation dans divers contextes (finances, loisirs, travail, conversations simples et complexes), l'environnement social et la personnalité. Il inclut également des items descriptifs complémentaires tels que la fréquence des sorties, des interactions sociales et de l'utilisation des stratégies d'aide à la communication. Le CCRSA et la COMMS déjà présentés ainsi que la CPIB qui sera étudiés ci-dessous sont également conçus en référence à l'A-FROM.

2.1.3. Participation communicative et Communication-related Quality of Life (QoCL)

En 2006, Eadie et al. se sont intéressés à la notion de Participation communicative, c'est à dire toute interaction où les idées, émotions et informations sont échangées. Englobant la parole, l'écoute, la lecture, l'écriture et les moyens non verbaux, la Participation communicative telle qu'Eadie et al. la définissent, se manifeste dans divers aspects de la vie quotidienne, tels que les soins personnels, tâches ménagères, loisirs, apprentissage et interactions socio-professionnelles. Eadie et al. ont identifié deux outils destinés aux PA correspondant à ce construit, la BOSS (voir ci-dessous) et l'ASHA QCL, bien que quelques items uniquement de ces instruments y soient dédiés.

L'ASHA-QCL (American Speech Language Hearing Association Quality of Communication Life Scale, Paul et al., 2005), évalue les effets des troubles de la communication sur la socialisation, la confiance en soi, les rôles et responsabilités (par exemple, répondre aux besoins de communication au travail, suivre l'actualité à la télévision ou au cinéma, rester en contact avec la famille et les amis, utiliser le téléphone) et plus globalement sur la qualité de vie. L'ASHA, l'Association américaine des orthophonistes, associe à cette échelle le concept de Qualité de vie en matière de communication (QoCL), défini comme l'impact des actes de communication d'une personne sur sa participation aux situations de la vie (Paul et al., 2004).

La CPIB (Communicative Participation Item Bank, Baylor et al. 2009) est une banque de 46 items de mesure de l'interférence de l'état de santé sur la participation à la communication (ex. poser des questions au cours d'une conversation ; avoir une conversation en voiture). Développée postérieurement à la publication de l'étude d'Eadie et al., la CPIB semble correspondre à la notion de Participation communicative, évaluée chez les PA et toute personne présentant des troubles légers à modérés du langage et de la cognition, ainsi que chez les patients présentant des troubles de la parole et de la voix, dont les dysarthries. Une forme abrégée de 10 items est également disponible (Baylor et al., 2013).

2.1.4. Quality of life (QOL)

L'OMS (CIF) définit la qualité de vie (Quality of life, QOL) comme « la perception qu'ont les individus de leur position dans la vie dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et par rapport à leurs objectifs, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations » (WHOQOL Group, 1998, p. 551, cité par Neuman et al., 2019). Elle se mesure via des outils génériques ou dédiés à une condition de santé. Dans notre corpus, la Qualité de vie est représentée à travers des outils dédiés à explorer les limitations vécues par les patients.

L'AM-PAC (Activity Outcome Measurement for PostAcute Care, Haley et al. 2004) évalue les limitations d'activité dans les tâches quotidiennes pour une large population de patients en phase post-aiguë. Elle inclut une échelle unidimensionnelle de cognition appliquée, comprenant la mémoire, la résolution de problèmes, la gestion du temps, les fonctions cognitives et la

communication orale (15 items, ex : tenir une conversation dans un endroit bruyant, comprendre la famille et les amis au téléphone, décrire un événement, expliquer une série d'étapes).

Tout comme le SIP-65 présenté dans notre section francophone, le SA-SIP30 (Stroke-Adapted Sickness Impact Profile, Van Straten et al., 1997) est une version abrégée du SIP-136. Le SA-SIP30 se concentre spécifiquement sur les symptômes de l'AVC et comprend 3 items sur la communication.

2.1.5. Health-related quality of life (HRQOL)

La notion de qualité de vie liée à la santé, « Health-Related Quality Of Life » (HRQOL) élargit le concept de la Qualité de vie en englobant l'impact d'une maladie ou d'un handicap sur les domaines physiques et psychologiques du bien-être (Neuman et al., 2019 ; Schipper et al., 1996 cité par Doyle, 2004). Plusieurs instruments que nous avons recensés y sont dédiés, établissant un inventaire de l'impact de l'AVC ou de l'aphasie sur plusieurs dimensions de la vie des patients, dont la communication.

La BOSS (Burden Of Stroke Scale, Doyle et al., 2004) comprend 3 échelles composites (limitations de l'activité physique, limitation cognitive et détresse psychologique) elles-mêmes issues de 12 échelles de domaines, dont la communication (7 items sur la réception et la production orales). Quelques items d'autres échelles portent aussi sur la participation à la communication (ex : interaction avec des personnes nouvelles, des amis, la famille ; mémorisation de ce que disent les gens). La BOSS est souvent citée et parfois considérée comme un Gold Standard (Swinburn et al., 2018 ; Charalambous et al., 2020).

La SAQoL-39 (Stroke and Aphasia Quality of Life scale-39, Hilari et al., 2003), et la SAQOL-39g (generic Stroke scale, Chue et al., 2010) examine 4 domaines définis comme primordiaux par les patients post-AVC : moteur, psycho-social, communication et vitalité. Chaque question aborde une activité ou un ressenti de la semaine précédente et les difficultés perçues. Les 5 items sur la communication couvrent : parler, téléphoner, comprendre, trouver ses mots et répéter ; 2 items supplémentaires explorent l'impact des troubles linguistiques sur la vie familiale et sociale.

La SIS version 3.0 (Stroke Impact Scale, Duncan et al., 2003, cité par Zelter et al., 2018) évalue l'impact de l'AVC sur les activités et la participation dans 8 domaines avec 59 items : force, activités manuelles, activités de la vie quotidienne, mobilité, communication, émotion, mémoire et pensée, participation. Le domaine communication comprend sept items sur la communication orale (ex. participer à une conversation ; nommer les objets.). Deux versions courtes existent : SIS-16 (Duncan et al., 2003) de 16 items sans communication, et SF-SIS (Jenkinson et al., 2013, cité par Zelter et al., 2018), avec un item par domaine. Une version française aurait fait l'objet d'une étude préliminaire (Cael et al., 2015, cité par Zelter et al., 2018).

2.1.6. Subjective Well Being

Autre notion connexe au concept de Qualité de vie, le Bien-être subjectif est défini comme la sensation personnelle de bien-être et la satisfaction dans la vie (Detante, 2004). Cette dimension interagit de manière significative avec l'évaluation de la fonctionnalité (Doyle et al., 2004). Dans notre corpus, la BOSS intègre trois « sondes de détresse » dans chacune de ses sous-sections, explorant les émotions, la satisfaction et les limitations (ex. « À quelle fréquence vos difficultés à communiquer vous rendent-elles anxieux, malheureux ou frustré ? / vous empêchent-elles de faire les choses de la vie qui sont importantes pour vous ? »). De même, l'AIQ-21 et l'ALA présentés ci-dessous comportent des items dédiés au bien-être, examinant diverses émotions ainsi que la confiance et la perception de l'avenir ou

l'élan de vie (ALA : « Moving on with life »). Enfin, la MOSE intègre trois items évaluant la satisfaction liée à la communication des opinions ou des désirs.

2.1.7. Approches centrées sur le projet de communication du patient

Le FCPT (Functional Communication Therapy Planner, Worrall, 1999, initialement connu sous le nom d'Everyday Communicative Needs Assessment, ECNA) est un outil conçu pour accompagner le patient tout au long de son traitement, avec une approche circulaire. Les besoins de communication sont d'abord déterminés à travers un questionnaire basé sur celui de Swindell, Pashek et Holland (1982), qui recueille des informations sur les contacts sociaux, les sujets de conversation et le style de communication du patient. Il est suivi d'un entretien avec le patient et un proche, qui explore l'importance des activités de communication et d'autres aspects liés à la qualité de vie. Ensuite, une discussion vise à évaluer la pertinence (faisabilité), l'impact et l'importance des besoins fonctionnels et une évaluation observationnelle est menée par le clinicien. Enfin, après le traitement, le clinicien et le patient remplissent un deuxième profil pour définir de nouveaux objectifs.

L'Inventaire des réseaux sociaux (Blackstone, 2003), a pour objectif la mise en place d'une Communication Alternative et Améliorée. Ayant été traduit en français, nous le présenterons dans notre section dédiée aux outils francophones.

2.2. Modalités d'évaluation

Le recueil d'informations auprès du patient aphasique constitue un défi en raison des difficultés même que les questionnaires s'efforcent d'évaluer. Ainsi le développement d'outils adaptés (Rose et al., 2003) s'est avéré indispensable pour garantir la fiabilité des données (Neumann et al., 2019). Le tableau des résultats présenté en annexe reprend les modalités de chacun des outils. Nous en examinerons ici les grands principes.

2.2.1. Adaptation de la passation

La majorité des instruments de notre corpus proposent une administration en bi-modalité orale et écrite. La présentation graphique est parfois aménagée : police agrandie, interlignage, préservation d'espaces blancs, mise en relief des mots clés. Quelques outils (L'AIQ-21, l'ALA, l'ASHA-QCL, le COAST et dans une moindre mesure la COMSS) intègrent aux questions des images ou des pictogrammes, ce qui facilite leur compréhension et rend la lecture plus rapide et plus facile (Rose et al., 2003). L'ALA et l'AIQ-21 sont les plus élaborés (voir illustration). De surcroît, plusieurs instruments incitent l'administrateur à soutenir la compréhension par la communication non-verbale, dont le COAST, l'AIQ-21.

Certains auteurs indiquent proposer des questions aux formulations simplifiées. ALA et AIQ-21 se composent par exemple d'un lexique et d'une syntaxe très contrôlés. Inversement, dans la SIS les questions sont plus complexes, avec une phrase à plusieurs composants, introduisant la notion de temporalité et une quantification présentée au sein de l'inversion liée à l'usage de l'interrogative (« In the past week, how difficult was it for you to...» + infinitif). Pour la BOSS le même procédé est employé mais avec une notion de causalité (« Because of your stroke how difficult is it for you to...»).

Les questions de l'ASHA-QCL introduisent une notion de concession, structure complexe du point de vue sémantique et syntaxique (« Even though I have difficulty communicating»), mais des verbes d'action simples au présent et à la première personne sont ensuite présentés (ex. I see, I talk, I make, I get out, I like to...).

Les items du CCRSA sont introduits par une interrogative indirecte avec complétive « How confident are you about your ability to/that », ce qui est rendu nécessaire par le concept de confiance qui est évalué (Babbit, 2011).

Enfin, plusieurs outils tels que le CETI, la CPIB ou le SAQoL s'appuient sur des interrogatives avec le gérondif (V+ing) et des phrases qui peuvent parfois être longues (ex. CPIB « Does your condition interfere with... having a long conversation with someone you know about a book, movie, show or sport event »). Une grande majorité des outils proposent néanmoins une même formulation pour toutes les questions, ce qui réduit la charge cognitive et peut atténuer la complexité.

Le contenu sémantique est étroitement lié au concept évalué. Certains outils se concentrent, comme mentionné précédemment, sur la mesure des difficultés ou des limitations, tels que la CPIB ou le BOSS qui évalue le « fardeau » (Burden) de l'AVC.

2.2.2. Adaptation des modalités de réponse

Concernant la collecte des réponses, la plupart des instruments utilisent des échelles de Lickert de 0 à 4, conformément à la CIF. Certains se basent sur un continuum, comme le CETI ou l'ACOM, qui proposent une échelle visuelle analogique inspirée de l'échelle de la douleur.

Les modalités de réponse comprennent le verbal oral, écrit, le numérique et/ou le visuel pour réduire la charge cognitive, faciliter la compréhension de l'échelle, autant que la production de la réponse (entre autres par recours au pointage).

La tâche demandée au patient varie selon le construit évalué. En général il s'agit d'une capacité, de la quantité ou de la fréquence d'un comportement (ex. CAL « How well/frequently would you communicate » ; MOSE « How satisfied are you », « how important is it for you to » ; « how much do you »).

Dans l'ASHA-QoL et le SIP, le patient doit s'identifier vis à vis d'une assertion (réponse de « does not describe you well » à « describes you well »).

De son côté, l'AIQ-21 est basé sur une échelle illustrée qui se veut accessible où le patient pointe son ressenti. Celle-ci peut être personnalisée en fonction de critères de genre et ethniques (8 visuels) pour faciliter l'identification. De même, l'ALA fournit une représentation visuelle de la personne à chaque extrémité de son « aphasia-friendly rating scale » qui comporte également une représentation analogique (niveaux de gris).

2.2.3. Informatisation

Certains outils offrent une administration et une analyse informatisées des questionnaires (Computerized Adaptive Testing, CAT). Nous avons recensé cette information dans notre tableau en annexe. En parallèle, une approche psychométrique spécifique s'est développée : l'Item Response Theory (IRT), que nous présenterons dans notre discussion.

3. Présentation des outils francophones

Les outils étant très différents, nous avons choisi de les présenter sans opérer à des rapprochements.

3.1. Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication

Le Protocole MEC (Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication, Joannette et al. 2004), comme nous l'avons vu précédemment, est initialement destiné à une population de personnes ayant une lésion cérébrale droite. Il comprend un questionnaire sur la conscience des

troubles, visant à évaluer la perception du sujet concernant ses difficultés de communication et leur impact. Il se compose de sept questions fermées (oui/non) portant sur la communication avec les proches, les changements éventuels, la compréhension et l'impact sur la vie quotidienne, le travail et les loisirs.

3.2. Sickness Impact Profile 65

Le Sickness Impact Profile 65 (SIP, Benaim et al., 2003) est une échelle en 65 items dérivée du SIP-136 (Bergner et al., 1976, cités par Bénéaim et al., 2003), qui a longtemps été l'une des échelles génériques les plus utilisées (Krabbe, 2017). Non spécifiquement dédiée à la communication, cette échelle est conçue pour évaluer la qualité de vie chez les PA sans troubles majeurs de la compréhension. Elle examine trois dimensions principales : physique, psychologique et sociale, couvrant onze domaines spécifiques. Parmi les sept questions sur les aptitudes à communiquer, les patients sont évalués sur leurs capacités à l'oral et à l'écrit, leur intelligibilité et leurs interactions. Le test est administré sous forme écrite avec l'assistance de l'examineur. Sur le plan psychométrique, une validation comparative a été effectuée sur la base du SIP-136, démontrant une sensibilité et une fiabilité élevées puis la reproductibilité temporelle et inter-juges du SIP-65 a été établie.

3.3. Échelle de COmmunication Multimodale en IMages

L'ECOMIM (Échelle de COmmunication Multimodale en IMages, Benichou-Crochet et al., 2012) explore les besoins de communication élémentaires des personnes atteintes d'une aphasie sévère. Ses 21 items concernent 5 thèmes (accord et refus, demandes, appel à l'aide, conversation, explication). Chaque item comprend une question quantitative évaluant l'efficacité globale de l'expression d'un message ("Vous êtes fort comment ?") et une question qualitative sur la modalité ou la stratégie compensatoire employée dans la situation donnée ("Comment exprimez-vous l'envie de manger, de boire ou de dormir ? »), les deux questionnaires distincts pouvant être utilisés en fonction des capacités cognitives du patient.

Les instructions sont simplifiées tant au niveau du lexique que de la syntaxe. Chaque question est accompagnée d'une illustration photographique, avec ou sans phylactères. La présentation est disponible avec un classeur traditionnel et une interface numérique. Les réponses sont recueillies à l'aide d'une réglette dotée d'une échelle analogique en noir et blanc, inspirée de l'inventaire des échelles de douleur et complétée par des pictogrammes ainsi qu'une notation numérique de 0 à 10. Les patients peuvent répondre de manière multimodale, que ce soit verbalement, par pointage, mimiques ou gestes. Pour les réponses qualitatives, les patients choisissent parmi des photos les modalités d'expression qu'ils utilisent. Les scores sont ensuite représentés sur un profil de type Z-score et une grille qualitative. Le croisement des profils obtenus auprès des patients, de leur famille et des soignants fournit des informations sur la perception des difficultés, l'anosognosie, le déni, la reconnaissance des compétences, le refus, les stratégies compensatoires, etc. Les qualités psychométriques ont été validées auprès de 100 individus dont 50 patients. La cohérence interne de l'échelle, sa validité de construit avec l'ECVB (voir ci-dessous), ainsi que la sensibilité des items ont été confirmées.

3.4. Échelle de Communication Verbale de Bordeaux

Bénédicte Darrigrand et Jean-Marc Mazaux ont mis au point l'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) en 2000. Cette échelle explore, à travers un entretien semi-dirigé de 34 questions, l'efficacité de la communication des PA dans des situations de vie

quotidienne. Elle présente sept rubriques : expression des besoins et des intentions (3 items), conversation avec les proches (4) et personnes non familières (3), utilisation du téléphone (7), achats (2), communication dans les relations sociales (5), langage écrit (6), lecture de l'heure, utilisation de la monnaie, chèque (2). Le résultat se présente sous la forme d'un profil visuel et d'un score d'efficacité globale.

Treize questions complémentaires ne rentrent pas dans la cotation. Neuf d'entre-elles s'intéressent à la manière de communiquer du sujet et à ses stratégies de compensation, à son appétence pour la communication et à la richesse de ses relations sociales en comparaison à ses habitudes antérieures ainsi qu'à ses modalités préférentielles. Puis deux questions explorent le calcul mental et la gestion du budget. En fin d'entretien, l'examineur demande au patient d'évaluer globalement ses capacités de communication et d'indiquer son degré de satisfaction sur une échelle visuelle analogique.

La durée de passation est estimée à 20 à 30 minutes, ce qui est potentiellement sous-estimé (Faucher et al., 2019). Les études de validation ont confirmé la sensibilité, la validité interne de construction, convergente, la consistance et la reproductibilité de l'échelle auprès de la population de sujets adultes aphasiques post-AVC. L'échelle peut également être proposée à des proches (les études de validation montrent une corrélation très significative des réponses).

3.5. Inventaire des Réseaux sociaux pour les personnes à besoins complexes

L'Inventaire des Réseaux sociaux pour les personnes à besoins complexes (Blackstone, 2013, adaptation d'un outil anglophone datant de 2003), également intégré dans l'I-MEL, vise à mettre en place une suppléance à la communication dans le cadre d'une démarche de Communication Alternative et Améliorée. L'inventaire, recueillant des informations auprès d'un proche, d'un intervenant et idéalement de la personne concernée, se structure en 8 sections, débutant par un recensement des partenaires de communication classés selon leur proximité. Ensuite, les capacités et habiletés du langage et de la parole ainsi que des compétences liées (ex. cognition, audition) sont évaluées selon une échelle qualitative (« approprié pour l'âge », « atteinte légère », « atteinte modérée » et « atteinte sévère »). Pour chaque item, l'interviewé renseigne la manière dont il détermine ce niveau (ex. des tests ont été pratiqués).

Les moyens d'expression sont ensuite répertoriés, avec une évaluation de leur fréquence d'usage, de leur efficacité et de leur efficience et définis pour chaque cercle de partenaire. L'intelligibilité, la temporalité d'utilisation et l'étendue du vocabulaire de chaque modalité sont également précisés. Puis les stratégies soutenant l'interaction en réception et expression sont identifiées et leur efficacité est évaluée en fréquence. Les outils de représentation (objets, photos, pictogrammes) utilisés par la personne, ainsi que leur méthode de sélection, sont recensés. Enfin, les sujets de conversation actuels et souhaités sont déterminés pour chaque cercle de communication, et le protocole se conclut par l'établissement d'un profil global de communication (émergent, dépendant du contexte, indépendant).

Les entretiens peuvent se dérouler en modalité orale ou selon habitudes de la personne. La durée est estimée à une heure par personne, ou plus en cas d'utilisation d'aides à la communication. Une modélisation visuelle des résultats est proposée, notamment sous forme de cibles. Les études préliminaires ne relatent pas de données sur les caractéristiques psychométriques.

Discussion

1. Une large étendue de mesures et une variété de concepts

Comme nous l'avons précédemment exposé, les outils d'AE que nous avons examinés sont destinés à évaluer des concepts et notions variés. Deux axes majeurs se dessinent toutefois : d'une part l'évaluation de la communication fonctionnelle et d'autre part l'analyse de la qualité de vie.

Les questionnaires axés sur la qualité de vie englobent la communication parmi d'autres dimensions telles que physique, cognitive et psychologique. Les outils peuvent donc parfois accorder une importance marginale à la communication (en général moins de 10 items, voire un seul item dans le SIS-F), qui peut également être diluée dans diverses sections. Toutefois, en abordant les limitations de la participation et les expériences du handicap dans plusieurs dimensions, l'évaluation de la qualité de vie peut se révéler hautement informative, et contribuer notamment la conception du plan de soins. Elle peut également s'avérer prédictive sur la santé future, comme nous l'avons relevé dans les objectifs des outils d'AE. De plus, ce sont ces mesures qui sont généralement privilégiées voire développées spécifiquement pour évaluer la qualité des soins.

Notre présentation des outils anglophones a été structurée en fonction des concepts mesurés. Cette approche nous a permis de constater que leur définition n'est pas systématiquement incluse dans les articles, ce qui peut entraîner une certaine confusion. Dans son étude sur les outils d'évaluation de la qualité de vie, Neuman (2019) signale que seuls 29% d'entre eux fournissent une définition du concept mesuré. Plusieurs auteurs (Doedens et Meteyard, 2022 ; Ferré et al., 2011 ; Joanette et al., 2018) convergent sur le manque de fondement théorique, de consensus et de critères diagnostiques pour caractériser les troubles de la communication. Cela reste une limite pour l'ensemble des outils d'évaluation quelle que soit leur modalité. Certains chercheurs de notre corpus se sont attelés à renforcer ce fondement conceptuel, comme Babbit et al. avec la notion de « Confiance dans la communication » (2010), ou Eadie et al. (2006) en introduisant la notion de « Participation communicative » qui aborde à la fois les compétences de communication et les enjeux de la CIF. Nos lectures révèlent que le modèle A-FROM est une référence majeure dans le domaine de la communication en aphasiologie.

Nous avons également pu observer que certains concepts se superposent partiellement, notamment ceux de « Qualité de vie », « Qualité de vie liée à la santé » et « Bien-être subjectif ». Nous avons pu également constater des variations dans la présentation de ces construits. Ces nuances dans la conceptualisation constituent une difficulté que la standardisation des PRO s'efforce de résoudre. Le développement du protocole Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) aux Etats-Unis, la constitution d'un panorama à l'échelle de l'OCDE via le Patient-Reported Indicators Survey (PaRIS) et la création de l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM, <https://www.ichom.org>) en 2012 en sont des exemples. En parallèle, le Journal of Patient-Reported Outcomes offre une plateforme internationale multidisciplinaire en accès libre et contribue également à une progression dans ce domaine.

Par ailleurs, il convient de souligner que bien que le MEC partage des similitudes avec d'autres instruments de notre corpus, il adopte une approche distincte. En effet, au lieu d'explorer le vécu du patient en tant que reflet de sa fonctionnalité quotidienne, le MEC interroge plutôt la qualité de sa perception. En effet, le test cherche à déceler une possible anosognosie en confrontant les réponses du patient avec les évaluations objectives intégrées dans le protocole.

2. Accessibilité des outils

L'AE par des patients aphasiques constitue un défi, notamment en ce qui concerne la compréhension des questions et des concepts mesurés, ainsi que la capacité à remplir le questionnaire ou à répondre à un enquêteur (Doyle, 2005 ; FDA, 2006, citée par Ross, 2006). La mise au point de qualités d'usage bien adaptées au patient, en termes de contenu ou encore d'ergonomie est complexe et celles-ci sont inégales au sein de notre corpus.

2.1. Adaptation des modalités

Le modèle A-FROM stipule que les instruments faisant appel à l'AE doivent être adaptés à l'aphasie et accessibles à toutes les PA, y compris celles atteintes d'aphasie sévère. Toutefois, peu d'outils répondent effectivement à ces critères au sein de notre échantillon.

Parmi les instruments en langue française, seule l'ECOMIM satisfait à cette exigence. L'utilisation de photos distingue d'ailleurs l'ECOMIM parmi tous les outils identifiés dans notre revue. A l'opposé, l'Échelle de Communication Verbale de Bédard (ECVB) ne propose pas de support visuel et requiert une bonne compréhension de la part du patient. Présentés sous forme de conversations naturelles, ses items sont généralement longs et utilisent un langage relativement complexe (par exemple, "Lorsque vous allez chez un commerçant (...) est-ce que vous expliquez ce que vous désirez ?"). Ils nécessitent des capacités d'abstraction élevées, bien que les exemples concrets devraient faciliter la compréhension de la situation. Les auteurs reconnaissent cette limitation et suggèrent qu'il est possible de reformuler les items. Une équipe de la faculté de Laval (Faucher et al., 2019) a proposé une adaptation visuelle de l'ECVB, incluant l'utilisation de pictogrammes, de gestes, le remplacement de l'échelle de réponse par une représentation analogique et l'ajout d'une aide écrite.

Parmi les instruments en langue anglaise, l'ALA, l'ACOM et l'AIQ-21 offrent un contrôle exhaustif des variables étudiées dans notre recherche, ainsi que des scripts complets pour le clinicien, une explication claire des modalités aux patients, ainsi qu'un entraînement et une évaluation de leur compréhension. L'AIQ-21 inclut également des instructions détaillées sur les conditions nécessaires à la passation, qui sont assez strictes, notamment en ce qui concerne l'expérience du clinicien.

En ce qui concerne des échelles de notation, certaines impliquent une notation inversée par rapport à l'habileté ciblée, tels le BOSS, la CPIB, la SIS, l'AM-PAC qui mesurent l'interférence de l'aphasie (ex. SIS de « not difficult at all » (5) présenté à gauche, à « could not do » (1) à droite). La SIS, l'ASQoL et l'ECVB recourent au sein d'un même questionnaire, selon les questions, à des échelles pondérées en sens inverse, ce qui peut induire de la confusion. De même, le SIP suppose que le patient s'identifie à une situation, et demande des réponses binaires oui/non à des questions portant sur les difficultés plutôt que sur les capacités, qui sont formulées de manière négative, ce qui peut entraîner des réponses contre-intuitives (ex. « I do not speak clearly when I am under stress » : YES (I do not)).

2.2. Accès aux concepts évalués

Certains concepts évalués peuvent être difficiles à appréhender pour des patients avec des troubles cognitifs. Par exemple, le CETI examine le changement dans la capacité, ce qui rend son échelle complexe (« Not at all able » à « as able as before »).

Par ailleurs, de nombreux instruments se concentrent sur les limitations ou les altérations. Ainsi, les phrases affirmatives qui les composent présentent souvent un contenu sémantique centré sur les difficultés (ex. SIP-65 « On me comprend difficilement »). Cette identification

des obstacles peut parfois impliquer la description de situations restrictives susceptibles de susciter des émotions négatives chez le patient, comme le soulignent les auteurs de l'ECVB. Par exemple MOSE pose des questions très explicites sur des situations de privation de participation (ex. « Dans quelle mesure les autres vous traitent-ils comme un enfant ? », « Vous évitent-ils ? », « Décident-ils à votre place pour ce qui vous concerne ? », « Contrôlent-ils votre participation ? »).

Bien que les cliniciens puissent percevoir cela comme potentiellement négatif pour le patient, d'un autre point de vue, ce relevé peut constituer une étape nécessaire pour formuler et reconnaître les difficultés vécues, ce qui est un objectif de certains instruments, comme nous l'avons vu. En effet, bien qu'ils ne soient pas des outils thérapeutiques à proprement parler, les questionnaires présentent l'intérêt de valider l'expérience du patient (Swinburn et al., 2018). Par exemple, les patients impliqués dans la conception de l'AIQ-21 ont unanimement jugé crucial de maintenir des questions sensibles telles que le sentiment de stupidité, malgré les réserves et la gêne exprimées par les groupes de cliniciens inclus dans l'étude.

En revanche, certains questionnaires interrogent des concepts positifs tels que la participation, la performance, l'importance, la confiance (ex. ACOM : « How effectively you... » ; AIQ-21 : « How easy was it to... »).

2.3. Durée

Les ressources dont nous disposons sur les outils ne précisent pas toujours la durée d'administration ; lorsque c'est le cas, celle-ci varie de dix minutes à une heure. Selon une enquête (Simmons-Mackie et al., 2005, citée par Hula, 2015), les orthophonistes ont identifié le manque de temps comme le principal obstacle (53%) dans l'évaluation des PA. La fatigabilité des patients conduit en effet à éviter les questionnaires trop longs (Bénaïm et al., 2003). De plus, une étude au Royaume-Uni (Code et Petheram, 2011) montre que la plupart des PA n'ont que peu de temps de contact clinique avec un orthophoniste. Cela soulève un dilemme : il est nécessaire de trouver un équilibre satisfaisant entre la qualité de l'évaluation et les contraintes pratiques, notamment temporelles.

3. Validité des mesures

L'utilisation des questionnaires présente des problématiques méthodologiques liées à la validité et la fiabilité des résultats. Les difficultés de compréhension et d'expression, ainsi que les éventuelles comorbidités, ont un impact sur l'administration des évaluations. Ceci a paradoxalement conduit à l'exclusion des PA des études sur les conséquences de l'AVC. Charalambous et al (2020) consacrent une revue à l'association des PA à la création des outils PRO et soulignent cette contradiction.

Par ailleurs, dans notre corpus, les informations psychométriques sont inégalement présentes (voir Annexe). Certains auteurs pointent d'ailleurs les faiblesses psychométriques des outils d'AE dont Hula (2015) qui explore en détails la BOSS, l'ALA, la SAQOL-39, la CCRSA, le CDP et la COAST. Eadie et al. (2006) signalent la difficulté à établir les construits tels que la « participation communicative ».

3.1. Caractéristiques psychométriques

Tenir compte des troubles psycho-affectifs, des comportements anosognosiques ou abouliques comorbides constitue un réel défi méthodologique auquel plusieurs auteurs apportent des réponses.

Thomas-Antérion et al. (2005) ont par exemple étudié les capacités d'analyse de la gêne quotidienne chez des sujets cérébrolésés, dont des traumatisés crâniens présentant des séquelles

sévères. Ils ont trouvé une corrélation entre les plaintes et des mesures objectives, résultats qui soutiennent l'utilisation d'instruments d'AE même chez les populations présentant des symptômes comportementaux persistants, ce qui plaide en faveur de la validité de la démarche.

Certains concepteurs d'instruments d'AE ont également pu démontrer la validité de leurs outils sur le plan psychométrique (nous avons recensé les données dont nous disposons en annexe). Cependant Irwin (2018) souligne que malgré des études de validation, il subsiste un manque de preuves justifiant l'utilisation des PRO en pratique clinique quotidienne.

La méthode de l'Item Response Theory (IRT) a été spécifiquement mise au point pour répondre aux défis de ces évaluations (Hula et al., 2015). Cette approche utilise des modèles mathématiques pour estimer les caractéristiques latentes d'une personne (Baylor et al., 2013). Elle consiste à sélectionner automatiquement les questions à administrer au patient au sein d'une banque d'items, sur la base d'une part des qualités psychométriques des items (ex. difficulté, discrimination) et d'autre part des caractéristiques ainsi que du niveau de compétence du répondant (de Ayala, 2009, Embretson et Reise, 2000 cités par Hula, 2015). L'objectif est de déterminer la limite supérieure des capacités de l'individu pour une mesure donnée. Les banques d'items IRT sont appréciées pour leur précision, leur flexibilité et leur efficacité (Cook et al., 2005, cités par Baylor et al. 2013 ; Yorkston et Baylor, 2019).

Des ressources éducatives sur l'IRT en général (de Champlain, 2010 ; Embretson et Reise, 2000 ; Reeve et al., 2007 ; Revicki et Cella, 1997 cités par Baylor et al. 2013) et son application en orthophonie sont disponibles (Baylor et al., 2011). Par ailleurs, le site strokengine.ca propose des synthèses détaillées des caractéristiques psychométriques de certains instruments.

3.2. Subjectivité et normativité

Une autre limite méthodologique est liée au fait que les réponses des patients sont subjectives et reposent sur leur mémoire du vécu (Doedens et Meteyard, 2020), ce qui remet potentiellement en cause leur capacité à mesurer leurs habiletés, d'autant que nombreux d'entre-eux présentent des déficits cognitifs comorbides. Cependant, ces difficultés sont à relativiser dans la mesure où l'évaluation de la communication vise une normalité qui est relative à chaque individu, comme le souligne Georges Canghullem (1972 ; cité par Aguer et Capel, 2018). Celle-ci est difficile à objectiver en l'absence de mesures de l'état initial. Par conséquent, l'évaluation d'un écart par rapport à la fonctionnalité normale repose inévitablement sur des observations subjectives (Aguer et Capel, 2018).

4. Approche déontologique et conception du soin.

4.1. Considérations de santé publique et économie de la santé

Comme nous l'avons vu, le développement des PRO a été motivé par un besoin d'évaluation de la qualité du traitement, qui est requise dans une démarche fondée sur des preuves (EBP, APA, Presidential Task Force for Evidence-Based Practice, 2006), mais aussi en lien avec des enjeux économiques de santé publique. Cet essor a également été conforté par le développement de la médecine ambulatoire : les patients sont de plus en plus impliqués dans la gestion de leur propre santé à domicile et procèdent à l'auto-administration de nombreuses mesures (Quatrano et Cruz, 2011 cités par Irwin, 2018 ; Riestal et Ross, 2015).

Au Royaume-Uni, un système national rend désormais obligatoire l'évaluation de la qualité des soins par les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) dans tous les établissements du National Health Service (NHS). Aux États-Unis, la FDA préconise également l'usage des PRO, comme en témoignent les dispositions de la loi sur les soins abordables de 2010. Au

Canada et en Australie, la politique de collecte et d'utilisation des PRO varie selon les provinces, mais des efforts sont déployés en vue d'une standardisation nationale.

En France, l'évaluation de la qualité des soins, gérée par l'HAS, est inscrite dans la Stratégie de transformation du système de santé (2018). Selon les informations que nous avons pu consulter, il n'y a pas de mesures systématiques auprès des patients. Aucun indicateur ne concerne le recueil de l'avis ou de la perception du patient dans le rapport sur les « Déterminants transversaux de la qualité et de la sécurité des soins des établissements de santé » (2022). Comme nous l'avons vu, un Panorama des PROMs et des PREMs (Patient Reported Outcome Measures et Patient Reported Experience Measures, qui mesurent l'expérience des soins vécus par le patient) a néanmoins été réalisé pour promouvoir l'utilisation de ces outils (2021). Il existe également des initiatives ponctuelles, comme ComPaRe de l'AP-HP, ou celles d'associations de patients. Bénaim et al. (2003) soulignent quant à eux l'intérêt de l'AE pour évaluer l'impact des interventions médico-sociales sur la qualité de vie de la population.

4.2. Conception des soins

Par ailleurs, le recours aux AE dans le champ de la médecine s'inscrit dans l'évolution de la conception des soins de santé.

En aphasiologie, l'approche Life Participation Approach to Aphasia mise au point en 2000 par l'Aphasia group project (Chapey et al. 2000) réunissant les chercheuses australiennes et américaine dont Simmons-Mackie, Kagan (A-FROM, ALA) et Elman (BOSS), a formalisé une déclaration de valeurs pour l'évaluation, l'intervention, la formulation de politiques et la recherche. LPAA vise à réintégrer les personnes atteintes d'aphasie dans la société en plaçant leurs préoccupations au centre de toutes les décisions qui fait de l'AE une pratique indispensable de leur accompagnement.

Selon les auteurs, cela permet au patient d'engager activement le processus de rétablissement et de contribuer à la conception d'interventions visant à faciliter un retour plus rapide à une vie active. Dans l'approche LPAA, l'accent est mis non seulement sur les activités directement liées à la communication, mais également sur la manière dont l'aphasie affecte la réalisation et l'engagement dans les activités choisies, révélant ainsi les besoins réels et à long terme du patient aphasique et de sa famille.

Le modèle A-FROM s'inscrit dans cette approche et contient également une déclaration de principes où le patient est considéré comme la personne la plus apte à juger d'un changement de vie significatif, à déterminer et choisir les résultats qui sont pertinents. A-FROM préconise que la participation doit se rapporter spécifiquement au fonctionnement dans la vie quotidienne tel que le patient le perçoit. Il défend l'idée que l'évolution des performances réelles dans les environnements pertinents pour l'individu doit être considérée comme l'objectif final.

De plus, lorsque le patient passe en revue ses modalités d'action selon différents paramètres, évalue ses stratégies de communication, identifie ses limites et ses points forts ou ses leviers d'action, il procède à une analyse métacognitive. Ce processus est propre à l'éducation thérapeutique (Brin-Henry, 2014 ; Haute Autorité de Santé, 2007), laquelle contribue fortement à rendre les patients présentant une maladie chronique acteurs de leurs soins.

Par ailleurs, l'évolution actuelle de la médecine vers des Soins centrés sur le patient (Person centred care), suppose une approche plus holistique de la prise en charge de la récupération après un AVC (Mavaddat et al. 2013). Dans ce contexte, l'AE offre un cadre pour développer une relation partenariale avec le patient (Cruice et al., 2006, cités par Gallée et al., 2023) et peut contribuer à une approche thérapeutique positive (Swinburn et al., 2018).

L'usage des questionnaires d'AE induit potentiellement une évolution dans la relation entre les soignés et les soignants, dans laquelle les premiers jouent un rôle actif, en collaborant avec les seconds, conformément au modèle de relation interprétatif (Emmanuel et Emmanuel, 1992, cités par Stiggelbout, 2015) où les patients ont besoin d'assistance pour clarifier leurs valeurs qui sont considérées comme étant prioritaires par rapport à celles des soignants.

De très nombreux auteurs de notre corpus (dont Babbit et al., 2010 ; Baylor et al., 2013 ; Black, 2103 ; Charalambous et al., 2020 ; Cohen et al., 2022 ; Hula et al., 2015 ; Kagan et al. 1995, 2017, 2023 ; de Riestal et Ross 2015 ; Simmons-Mackie et al., 2014 ; Swinburn et al, 2018 ; Wallace et al, 2010) font quant à eux référence au processus de décision partagée (Shared Decision Making, Stiggelbout, 2015), où le patient et le soignant s'accordent sur le traitement final, qui peut différer de la préférence initiale du soignant. Une relation équilibrée est ainsi engagée entre les malades et les professionnels de santé, où l'interdépendance dans la relation est reconnue, conformément aux principes du CARE (Tronto, 1993, 2009 cité par Kerlan, 2023), et à la pratique basée sur des preuves (EBP) dont un pilier est la préférence du patient (APA, Presidential Task Force for Evidence-Based Practice, 2006 ; Sackett et al., 1996).

Conclusion

En 2020, Doedens et Meteyard observaient un consensus autour de l'objectif thérapeutique principal de la prise en charge de l'aphasie : améliorer la communication fonctionnelle des personnes atteintes de cette condition. Bien que très écologique et utile au patient et à son entourage, leur prise en soin reste en effet difficile à mener (Kristensen et Renard, 2022). Doedens et Meteyard (2020) soulignent également que persiste une diversité d'approches quant à la manière d'atteindre cet objectif et de mesurer les changements qui en découlent, en raison de limitations théoriques et méthodologiques.

Cette complexité réside notamment dans la difficulté à appréhender les comportements du patient en situation naturelle. Pour mener à bien le bilan de la communication, l'orthophoniste s'appuie sur une observation qui peut être soutenue par des grilles d'analyse et des outils standardisés, ainsi que sur l'anamnèse et les témoignages des proches recueillis via des questionnaires dédiés. Notre étude met en évidence l'existence et l'intérêt des outils destinés à recueillir le point de vue du patient lui-même.

Les instruments disponibles en français sont complémentaires et constituent une première offre. En parallèle, notre analyse des outils anglophones offre des perspectives supplémentaires et met en évidence l'existence d'un large panel d'approches et de modalités évaluatives basées sur un socle conceptuel en développement.

L'AE par les patients s'est déployée en réponse à diverses problématiques émergentes, notamment l'intérêt croissant pour la fonctionnalité, la participation, l'évolution vers des soins centrés sur le patient et les perspectives psycho-sociales, la nécessité d'évaluer l'efficacité des thérapies, conformément aux principes de la pratique fondée sur les preuves et aux considérations économiques en santé publique. En outre, cette démarche s'inscrit dans des cadres déontologiques et éthiques, liés à la relation de soin et tenant compte du parcours individuel des patients confrontés à une maladie chronique et à un handicap affectant leur participation sociale et leur identité.

Pour de futures recherches, il serait pertinent d'évaluer l'intérêt des professionnels pour les apports identifiés dans notre étude, pour les notions et concepts mesurés, ainsi que leur connaissance et leur accès aux outils afin de déterminer s'il existe un besoin de compléter les outils francophones pour actualiser et enrichir les pratiques évaluatives et l'accompagnement des personnes atteintes d'aphasie en orthophonie.

Bibliographie

- Acquadro, C., Berzon, R., Dubois, D., Leidy, N. K., Marquis, P., Revicki, D., et Rothman, M. (2003). Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group Meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value in Health*, 6, 522–531.
- Aguert, M., et Capel, A. (2018). Mieux comprendre les scores Z pour bien les utiliser. *Rééducation orthophonique*, 274, 61–85.
- APA, Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. Evidence-based practice in psychology (2006). *Am Psychol* ; 61(4), 271-85.
- Austin, J. L. (1962). *How to do things with words*. Oxford University Press.
- Auzou, P., Cardebat, D., Lambert, J., Lechevalier, B., Nespoulous, J.-L., Rigalleau, F., Rohr, A., et Viader, F. (2008). Langage et parole. Dans *Traité de neuropsychologie clinique* (p. 439-541). De Boeck Supérieur.
- Babbitt, E. M., Cherney, L. R. (2010). Communication confidence in persons with aphasia. *Topics in stroke rehabilitation*, 17(3), 214–223.
- Babbitt, E. M., Heinemann, A. W., Semik, P., et Cherney, L. R. (2011). Psychometric properties of the communication confidence rating scale for aphasia (CCRSA): Phase 2. *Aphasiology*, 25(6-7), 727-735.
- Babbitt, E. M., Semik, P., Heinemann, A., et Cherney, L. R. (2018). Does type of aphasia impact change on the Communication Confidence Rating Scale for Aphasia (CCRSA)? *Aphasiology*, 32(sup1), 9–10.
- Babulal, G. M., et Tabor Connor, L. (2016). The measure of stroke environment (MOSE): development and validation of the MOSE in post-stroke populations with and without aphasia. *Topics in stroke rehabilitation*, 23(5), 348–357.
- Baqué, L., Barbeau, E., Sahraoui, H., et Nespoulous, J.-L. (2016). Les aphasies : pierres angulaires de la neuro(psycho)linguistique cognitive. Dans S. Pinto, M. Sato, *Traité de neurolinguistique : du cerveau au langage* (p. 295-313). De Boeck Supérieur.
- Baylor, C., Eadie, T., et Yorkston, K. (2021). The Communicative Participation Item Bank: Evaluating, and Reevaluating, Its Use across Communication Disorders in Adults. *Seminars in speech and language*, 42(3), 225–239.
- Baylor, C. R., Hula, W., Donovan, N. J., Doyle, P., Kendall, D., et Yorkston, K. (2011). An introduction to item response theory for speech-language pathologists. *American Journal of Speech- Language Pathology*, 20(3), 243–259.
- Baylor, C., Moldestad, M., Bamer, A., Hunsaker, E., Off, C., Wallace, S., Pennington, S., Kendall, D., et Yorkston, K. (2016). Validating the Communicative Participation Item Bank (CPIB) for use with people with aphasia : An analysis of Differential Item Function (DIF). *Aphasiology*, 31, 1-18.
- Baylor, C. R., Yorkston, K. M., Eadie, T. L., Miller, R. M., et Amtmann, D. (2009). Developing the communicative participation item bank: Rasch analysis results from a spasmodic dysphonia sample. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 52(5), 1302–1320.

- Baylor, C., Yorkston, K., Eadie, T., Kim, J., Chung, H., et Amtmann, D. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB): item bank calibration and development of a disorder-generic short form. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 56(4), 1190–1208.
- Bénaïm, C., Péliissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., Milhau, D., et Hérisson, C. (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique: le SIP-65 *Annales de readaptation et de medecine physique : revue scientifique de la Societe francaise de reeducation fonctionnelle de readaptation et de medecine physique*, 46(1), 2–11.
- Benichou-Crochet, G., Blaudeau Guerrero, A., et Gaudry, P. (2012), Élaboration et validation d'une échelle de communication globale et fonctionnelle pour personnes aphasiques sévères : l'ECOMIM, *Glossa*, 111, 41-60.
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, 346 (jan28 1), f167-f167
- Blackstone, S. (2003). *Social Networks: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners*. Augmentative Communication, Inc.
- Borel, S., Gatignol, P., Gros, A., Tran, T. M., et Société universitaire de recherche en orthophonie. (2022). *Manuel de recherche en orthophonie : Fondements de la recherche en orthophonie, Formation initiale et continue, Toutes les UE Recherche*. De Boeck.
- Brin F., Courrier C., Lederlé E., et Masy V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Edition.
- Charalambous, M., Kambanaros, M., et Annoni, J.M. (2020). Are People with Aphasia (PWA) Involved in the Creation of Quality of Life and Aphasia Impact-Related Questionnaires? A Scoping Review. *Brain Sci*, 10, 688
- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G., et Simmons Mackie, N. (2000). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA Leader*, 5(3), 4-6.
- Charnallet, A., Tramni, E., Hommet, C. (2011). La démarche générale lors du bilan. Dans Thomas-Anthérion C., et Barbeau E (dirs.), *Neuropsychologie en pratique*, (p.49-63). Solal.
- Cherney, L. R., Babbitt, E. M., Semik, P., Heinemann, A. W. (2011). Psychometric properties of the communication Confidence Rating Scale for Aphasia (CCRSA): phase 1. *Topics in stroke rehabilitation*, 18(4), 352-360.
- Chiou, H. S., et Yu, V. Y. (2018). Measuring Life Participation, Communicative Confidence, Language, and Cognition in People With Aphasia. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 3(2), 4-12.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., et Bernard, I. (2010). Examen du langage et de la communication : Le bilan orthophonique en aphasiologie. Dans S. Chomel-Guillaume, G. Leloup, I. Bernard (dirs.), *Les Aphasies* (p. 135-152). Elsevier Masson.
- Chue, W. L., Rose, M. L., et Swinburn, K. (2010). The reliability of the Communication Disability Profile: A patient reported outcome measure for aphasia. *Aphasiology*, 24, 940–956.
- Code, C. et Petheram, B. (2011) Delivering for aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology* ; 13(1): 3–10
- Cohen, M.L., Harnish, S.M., et Lanzi, A.M. (2022) Establishing severity levels for patient-reported measures of functional communication, participation, and perceived cognitive function for adults with acquired cognitive and language disorders. *Qual Life Res*, 32, 1659–1670.

- Cohen, M., et Hula, W.D. (2020). Patient-Reported Outcomes and Evidence-Based Practice in Speech-Language Pathology, *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29, 357–370.
- Coquet, F., (2013). *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : pistes pour l'évaluation*. Ortho Editions.
- Cranfill, Tamara B. et Wright, H. H. (2010) Importance of health-related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24: 6, 957 - 968.
- Darrigrand, B., et Mazaux, J.-M. (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : Une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa*, 4-14.
- Darrigrand, B., et Mazaux, J.-M. (1999) Évaluer la communication verbale de la personne aphasique dans la vie quotidienne : proposition d'une Echelle de Communication Verbale. *Rééducation orthophonique*, 198, 137-144
- Davidson, B., Worrall, L., et Hickson L. (2003). Identifying the communication activities of older people with aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3), 243–264.
- De Partz, M.-P., et Carlomagno, S. (2000). « Revalidation fonctionnelle du langage et de la communication ». Dans Seron X, Van der Linden M. (Dir.). *Traité de neuropsychologie humaine, T II : rééducation* (p.191-213). Solal.
- Detante, O. (2004). *Aphasie handicap score*. [Thèse de doctorat. Université Pierre et Marie Curie] https://theses.hal.science/tel-00905940/file/Detante_thA_se_Aphasie_Handicap_Score.pdf
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (France).
- Doedens W. J., et Meteyard L. (2020) Measures of functional, real- world communication for aphasia: a critical review. *Aphasiology*, 34(4), 492-514.
- Doedens, W. J., et Meteyard, L. (2022). What is Functional Communication? A Theoretical Framework for Real-World Communication Applied to Aphasia Rehabilitation. *Neuropsychology review*, 32(4), 937–973.
- Doyle, P. J. (2005). Advancing the development and understanding of patient-based outcomes in persons with aphasia. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 15, 7-11.
- Doyle, P., McNeil, M., Hula, W., et Mikolic, J. (2003). The Burden of Stroke Scale (BOSS): Validating patient-reported communication difficulty and associated psychological distress in stroke survivors. *Aphasiology*, 17(3), 291-304.
- Doyle, P. J., McNeil, M., Mikolic, J. M., Prieto, L. R., Hula, W. D., Lustig, A. P., Elman, et R. J. (2004). The burden of stroke scale (BOSS) provided valid and reliable score estimates of functioning and well- being in stroke survivors with and without communication disorders. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 997–1007.
- Ducarne de Ribaucourt, B. (1986). *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Masson.
- Duncan, P.W., Lai, S.M., Bode, R.K., Perea, S., DeRosa, J.T., et GAIN Americas Investigators. (2003). Stroke Impact Scale-16: A brief assessment of physical function. *Neurology*, 60, 291-6.
- Duncan, P. W., Lai, S. M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D. M., et Studenski, S. (2002). Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke*, 33, 2593-9.

- Duncan, P.W., Wallace, D., Lai, S.M., Johnson, D., Embretson, S., et Laster, L.J. (1999). The Stroke Impact Scale version 2.0: Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke*, 30, 2131-40.
- Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., Miller, R. M., et Amtmann, D. (2006). Measuring communicative participation: a review of self-report instruments in speech-language pathology. *American journal of speech-language pathology*, 15(4), 307–320.
- Estienne F., et Piérart B. (2006). *Les bilans de langage et de voix. Fondements théoriques et pratiques*. Masson.
- Faucher, M.-E., Maxes-Fournier, C., Ouimet, C.-A., et Macoir, J. (2009). Assessment of functional communication in people with aphasia: advantages and limitations of the Echelle de communication verbale de Bordeaux/Evaluation de la communication fonctionnelle des personnes aphasiques: avantages et limites de l'Echelle de communication verbale de Bordeaux. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 33(2), 89+.
- Ferré, P., Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Centre de recherche, Université de Montréal, et École d'orthophonie et d'audiologie (2011). *Protocole MEC-P protocole Montréal d'évaluation de la communication version de poche*. Ortho Édition.
- Gallée, J., Tilton-Bolowsky, V. E., et Stark, B. C. (2023). The Communication Success Screener. *ASHA journals*.
- Gil, R. (2003). Désordres émotionnels et souffrances lésionnelles du cerveau. Dans: Gil, R. Dir.) *Neuropsychologie*, (p. 314-325). Elsevier Masson.
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., et Davidson, B. (2012). SMARTER goal setting in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220–233.
- Greenhalgh, J. (2009). The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work and why? *Quality of Life Research*, 18(1):115–123.
- Grice, P. (1979). Logique et conversation. *Communications*, 30, 57-72.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Andres, P. L., Ludlow, L. H., Ni, P., Bond, T. L., Sinclair, S. J., et Jette, A. M. (2004). Activity outcome measurement for postacute care. *Medical care*, 42(1 Suppl), I49–I61.
- Haute Autorité de santé (2021). Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs, Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/panorama-proms-prems_note_de_cadrage.pdf
- Haute Autorité de santé, (2022). Les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissement de santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/spa216_rapport_determinants_qualite_et_securite_des_soins_en_es_vd.pdf
- Haute Autorité de Santé (2007). Recommandations en éducation thérapeutique du patient : définir le TP, ses finalités et son organisation ; proposer et réaliser une offre d'ETP ; structurer un programme d'ETP. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D. L., et Smith, S. C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke*, 34, 1944–1950.

- Hilari, K., Lamping, D. L., Smith, S. C., Northcott, S., Lamb, A., et Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical rehabilitation*, 23(6), 544–557.
- Hilari, K., Needle, J., et Harrison, K. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(Suppl. 1), S86–95.
- Hilari, K., Owen, S., et Farrelly, S. J. (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 78, 1072–1075.
- Hula, W. D., Doyle, P. J., Stone, C. A., Austermann Hula, S. N., Kellough, S., Wambaugh, J. L., et St. Jacques, A. (2015). The Aphasia Communication Outcome Measure (ACOM): Dimensionality, item bank calibration, and initial validation. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58(3), 906-919.
- Iché, A. (2011). Le PTECCA, protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique, un essai de thérapie. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54-1, 246.
- Irwin, B. (2018). Patient-reported outcome measures in aphasia. *SIG 2 Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 22, 160–166.
- Jacobs, M., Ellis, C. (2023). Relationship between Aphasia Impairment and Communication Confidence in Mild Aphasia. *Aphasiology*, 37(8), 1137–1148.
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*. Edition de Minuit.
- Joanette, Y., Ansaldo, A. I., Carbonnel, S., Ska, B., Kahlaoui, K., et Nespoulous, J. L. (2008). Communication, langage et cerveau : du passé antérieur au futur proche [Communication, language and the brain: from past anterior to near future]. *Revue neurologique*, 164 Suppl 3, S83–S90.
- Joanette, Y., Ansaldo, A. I., Lazaro, E., et Ska, B. (2018). L'aphasie : une réalité en évolution. *Rééducation orthophonique*, 274, 27-40.
- Joanette, Y., Deleuze, A., Ferré, P., et Ansaldo, A. I. (2021). *I-MEL fr -Protocole informatisé Montréal d'Évaluation du Langage - Version francophone*. Evalorix.
- Joanette, Y., et Nespoulous J.-L. (1986). Aphasie et pragmatique. *Rééducation orthophonique*. 146, 187-198.
- Joanette, Y., Ska B., et Côté, H. (2004). *Protocole MEC : Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication*. Isbergues. Ortho Édition.
- Jordan, L. et Kaiser, W. (1996). *Aphasia, a social approach*. Chapman et Hall.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in stroke rehabilitation*, 2-1, 15–28.
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Victor, J.C., Carling-Rowland, A., Hoch, J., Huijbregts, M., ... Mok, A. (2011). *Assessment for living with aphasia*. Toronto, ON: Aphasia Institute.
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., et Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.

- Kagan, A., Winckel, J., Black, S., Duchan, J., Simmons-Mackie, N., et Square, P. (2004). A set of observational measures for rating support and participation in conversation between adults with aphasia and their conversation partners. *Topics in Stroke Rehabilitation, 11*(1), 67-83.
- Krabbe, P. F. M. (2017). Chapter 9-Classical Test Theory. Dans P. F. M. Krabbe (Éd.), *The Measurement of Health and Health Status* (p. 153-170). Academic Press
- Kristensen, N. (2022). Bilans de la communication. Dans Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., Renard, A. *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*, 87-91. De Boeck supérieur.
- Kirstensen, N., et Renard, A. (2022). Prise en soin centrée sur la communication dans l'aphasie. Dans Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., Renard, A. *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*, 123-132. De Boeck supérieur.
- Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A., et Zoghaib, C. (1989). The communicative effectiveness index: Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 54*(1), 113-124.
- Long, A. F., Hesketh, A., Paszek, G., Booth, M., et Bowen, A. (2008). Development of a reliable self-report outcome measure for pragmatic trials of communication therapy following stroke: The Communication Outcome After Stroke (COAST) scale. *Clinical Rehabilitation, 22*, 1083–1094.
- Martin, Y. (2018). Les perturbations de la communication chez la personne aphasique. *Rééducation orthophonique, 274*, 169-183.
- Martin, Y. (2022). La communication dans les aphasies. Dans Sainson (dirs.), *Neurologie et orthophonie. Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte*. De Boeck supérieur.
- Mavaddat, N., Sadler, E., Lim, L., Williams, K., Warburton, E., Kinmonth, A. L., Mant, J., Burt, J., et McKevitt, C. (2018). Perceptions of self-rated health among stroke survivors: a qualitative study in the United Kingdom. *BMC geriatrics, 18*(1), 81.
- Mavaddat, N., Valderas, J. M., van der Linde, R., Khaw, K. T., et Kinmonth, A. L. (2014). Association of self-rated health with multimorbidity, chronic disease and psychosocial factors in a large middle-aged and older cohort from general practice: a cross-sectional study. *BMC family practice, 15*, 185.
- Mavaddat, N., Van der Linde, R., Savva, G. M., Brayne, C., et Mant, J. (2013). What determines the self-rated health of older individuals with stroke compared to other older individuals? A cross-sectional analysis of the Medical Research Council Cognitive Function and Aging Study. *BMC geriatrics, 13*, 85.
- Mazaux, J.-M. (2007). Tests et bilans d'aphasie. Dans J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun (dirs.), *Aphasies et aphasiques*, (p.144-157). Masson.
- Mazaux, J.-M. (2014), Evaluation des troubles de la communication chez les personnes aphasiques, Dans J.M. Mazaux, X. De Boissezon, P.Pradat-Diehl, V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Suramps Médical.
- Meadows K. A. (2011). Patient-reported outcome measures: an overview. *British journal of community nursing, 16*(3), 146–151.
- Michalon, S. (2018). Communication émotionnelle et AVC. *Rééducation orthophonique, 274*, 241-266.

- Nespoulous, J.-L. (1996). Les stratégies palliatives de l'aphasie. *Rééducation orthophonique*, 188, 423.
- Nespoulous, J.-L. (2014), L'aphasie : du déficit à la mise en place de stratégies palliatives, Dans J.M. Mazaux, X. De Boissezon, P.Pradat-Diehl, V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie*. Suramps Médical.
- Nespoulous, J.-L., et Soum, C. (2007). Éléments de neuropsycholinguistique cognitive : de quelques pièges à éviter dans l'évaluation et l'interprétation des symptômes aphasiques. Dans J.-M. Mazaux, Pradat-Diehl, V. Brun, *Aphasies et aphasiques*, (p. 133-144). Masson.
- Neumann, S., Quinting, J., Rosenkranz, A., de Beer, C., Jonas, K., et Stenneken, P. (2019). Quality of life in adults with neurogenic speech-language-communication difficulties: A systematic review of existing measures. *Journal of Communication Disorders*, 79, 24–45.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF.
- Paul, D. R., Frattali, C. M., Holland, A. L., Thompson, C. K., Caperton, C. J., et Slater, S. C. (2005). Quality of Communication Life Scale. Rockville, MD: *American Speech-Language-Hearing Association*.
- Peillon, A. (2022). Accident vasculaire cérébral. Dans Sainson (dirs.), *Neurologie et orthophonie. Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (p. 446-461). De Boeck supérieur.
- Pulvermüller, F., Neininger, B., Elbert, T., Mohr, B., Rockstroh, B., Koebbel, P., et Taub, E. (2001). Constraint-induced therapy of chronic aphasia after stroke. *Stroke*, 32(7), 1621–1626.
- Pulvermüller, F., et Berthier, M. L. (2008). Aphasia therapy on a neuroscience basis. *Aphasiology*, 22(6), 563–599.
- Ricoeur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Points.
- deRiesthal, M.D., et Ross, K.B. (2015). Patient Reported Outcome Measures in Neurologic Communication Disorders: An Update. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 25, 114-120.
- Robinson, R.G. (2003). Posts-stroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression. *Biological Psychiatry*. 54, 376-387.
- Rose T. A., Worrall L. E., et McKenna K.T.. (2003). The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17 (10), 947–63.
- Ross, K. B. (2006). Patient-reported outcome measures: use in evaluation of treatment for aphasia. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, 14(3), ix-xi.
- Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., et Lefeuvre, M. (2001). *TLC : Test Lillois de Communication*. Isbergues : Ortho Édition.
- Sainson, C. (2018a). Les aphasies sont plurielles. *Rééducation orthophonique*, 274, 5-9.
- Sainson, C. (2018b). Théorie et évaluation des différents aspects pragmatiques du langage : lexico-sémantique, inférentiel, discursif et conversationnel. *Rééducation orthophonique*, 274, 213-239.
- Sainson, C. (2022a). Pragmatique dans les troubles cognitifs communicationnels. Dans Sainson (dirs.), *Neurologie et orthophonie. Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte*, (p. 158-180). De Boeck supérieur.

- Sainson, C. (2022b). Bilan de langage, communication et autres fonctions cognitives. Dans Sainson (dirs.), *Neurologie et orthophonie. Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (p. 16-24). De Boeck supérieur.
- Sainson, C., et Bolloré, C. (2023) Le patient aphasique au coeur des décisions de soins, une nécessité éthique et morale. *Rééducation orthophonique*, 293-294, 257-295.
- Sainson, C., et Guyou, H. (2016). *Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction libre (GALI)*. Ortho éditions.
- Searle, J. (1972). *Les actes de langage*. Hermann.
- Seron, X. (2014). Le patient dans son environnement social et familial. Dans : Seron X, Van der Linden M.(dirs.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte, Tome 1 Evaluation*, (p. 455-478). De Boeck, Solal.
- Seron X., et Van der Linden M. (2014). L'anamnèse et l'examen neuropsychologique de base. Dans : Seron X, Van der Linden M. (dirs.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte, Tome 1 Evaluation*, De Boeck, Solal.
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Victor, J. C., Carling-Rowland, A., Mok, A., Hoch, J. S., et Streiner, D. L. (2014). The assessment for living with aphasia: Reliability and construct validity. *International journal of speech-language pathology*, 16(1), 82-94.
- Simmons-Mackie, N., Savage, M. C., et Worrall, L. (2014). Conversation therapy for aphasia: a qualitative review of the literature. *International journal of language & communication disorders*, 49(5), 511–526.
- Stiggebout, A. M., Pieterse, A. H., et De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98(10), 1172–1179.
- Swinburn, K., Byng, S. (2006). *The Communication Disability Profile*. London, Connect Press.
- Swinburn, K., Best, W., Beeke, S., Cruice, M., Smith, L., Pearce Willis, E., Ledingham, K., Sweeney, J., et McVicker, S. J. (2018). A concise patient reported outcome measure for people with aphasia : The aphasia impact questionnaire 21. *Aphasiology*, 33(9), 1035-1060.
- Thomas-Antérion. (2012). Outils neuropsychologiques en pratique neurologique. *La Presse médicale*, 41(5), 474–481.
- Thomas-Antérion, C., Truche, A., Sciéssère, K., Guyot, E., et Hibert, N.O. (2005). Auto-évaluation de la gêne physique, cognitive et thymique de sujets cérébrolésés. Effet d'une prise en charge spécifique. *Revue Neurologique*, 161(1), 67-73
- Trauchessec, J. (2018). Aphasie et troubles cognitifs, des concepts à l'évaluation. *Rééducation orthophonique*, 274, 295-315.
- Trousseau, A. (1864). De l'aphasie, maladie décrit récemment sous le nom impropre d'aphémie. *Gazette des hôpitaux*, 37, 13-14, 25-26, 37-39, 48-50.
- Van der Linden, M. (2018). Pour une neuropsychologie clinique intégrative et centrée sur la vie quotidienne. *Revue de neuropsychologie neurosciences cognitives et cliniques*, 10(1), 41–46.
- Van Straten, A., de Haan, R. J., Limburg, M., Schuling, J., Bossuyt, P. M., et van den Bos, G. A. M. (1997). A Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile to Assess Quality of Life (SA- SIP30). *Stroke*, 28, 2155-2161.
- Van Straten, A., de Haan, R. J., Limburg, M., et Van den Bos, G. A. M. (2000). Clinical Meaning of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile-30 and the Sickness Impact Profile-136. *Stroke*, 31, 2610-2615.

- Wallace (2010). Profile of Life Participation After Stroke and Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 432–450.
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A. P. H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N., et Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? an international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and rehabilitation*, 39(14), 1364–1379.
- Worrall, L. (1999). FCTP : functional communication therapy planner / Linda Worrall. Winslow Press Ltd.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., et Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309–322.
- Yorkston, K., Baylor, C. (2019). Patient-reported outcomes measures: An introduction for clinicians. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 4(1), 8–15.
- Zeltzer, L., Salter, K., et McDermott, A. (2018) Assessment: Section. Stroke Engine Assess. <https://strokengine.ca/en/assessments/stroke-impact-scale-sis/>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Outils anglophones : présentation synthétique des données disponibles dans les articles consultés.

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



ANNEXES

DU MÉMOIRE

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

Aude FERNEZ

**Auto-évaluation de la communication par la
personne aphasique : revue de la littérature.**

MÉMOIRE dirigé par :

Florence LEVASSEUR, Orthophoniste, Centre Hospitalier-Universitaire Amiens-Picardie,
Amiens

Marie-Laure SIMON, Orthophoniste, Lesquin, et chargée d'enseignement, CFUO Lille

Lille – 2024

Annexe 1 : Outils anglo-saxons d'auto-évaluation de la communication par les personnes aphasiques : tableau de synthèse des données issues des articles consultés.

Les catégories ont été définies d'après les critères d'évaluation de la Food and Drug Administration (2006, cités par Ross, 2006), adaptés à notre corpus.

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> • ACOM, Assessment of Living With Aphasia (Hula et al. 2015). 	<p>Mesure : Fonctionnement de la communication, « capacité à s'engager dans des comportements, des tâches, des activités et des situations de vie communs et quotidiens qui impliquent la compréhension et/ou la production de messages, de signes et de symboles parlés, écrits et/ou non verbaux ».</p> <p>Modèle : CIF ; Méthode IRT.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inclure la perspective des personnes atteintes d'aphasie dans la mesure des résultats du traitement ; - Appliquer des outils psychométriques nouvellement accessibles pour améliorer la qualité et l'utilité des mesures de résultats disponibles pour l'aphasie. 	<p>Personne avec aphasie suite à un AVC, vivant dans un milieu de vie ordinaire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Version complète : banque de 59 items relatifs à la communication fonctionnelle. - Version courte de 12 items, statique. <p>Sections/domaines :</p> <p>Variété de tâches de communication, y compris la parole, l'écoute, la lecture, l'écriture et l'utilisation des nombres.</p>	<p>Collecte : Sélection automatique par logiciel CAT selon le principe (IRT).</p> <p>Réponse : Échelle de Likert verticale visuelle en 4 catégories : tout à fait (peut être efficace à 100 %, en grande partie (efficace à 70-90 %), un peu (efficace à 30-70 %), pas très (moins de 30 %).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Méthodes statistiques de la théorie de la réponse à l'item (IRT). - modèle de mesure cohérent, items fonctionnent de manière similaire dans les sous-groupes démographiques et cliniques, les scores montrent une bonne convergence avec les mesures de construits connexes (Hula et al. 2015).
<ul style="list-style-type: none"> • AIO-21, Aphasie Impact Questionnaire (Swinburn et al., 2018) • Version initiale : Communication Disability Profile, CDP (Swinburn et Byng, 2006) 	<p>Mesure : Communication, participation, état émotionnel et bien-être.</p> <p>Modèle : modèle social du handicap</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compléter le test global de l'aphasie relatives aux déficiences ; - Évaluer les bénéfices de la thérapie et les changements en lien avec les besoins fonctionnels du patient ; - Pour le patient, se sentir pris en charge et offrir au professionnel une base structurée pour les échanges ; - Utilisation à des fins de recherche. 	<p>Personnes avec aphasie dont sévère.</p>	<p>21 questions + 2 questions complémentaires.</p> <p>Sections :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication 1 Parler – à un proche 2 Parler – à un inconnu 3 Comprendre – un proche 4 Comprendre – un inconnu 5 Écrire à un ami 6 Lire un article de presse - Participation 7 Les choses que vous avez à faire 8 Ce que vous faites de positif 9 Amis 10 Famille - Etat émotionnel/Bien être (10 émotions à ratifier). 	<p>Collecte : question écrite + dite selon un script précis + représentée par une image. Formulation délibérément simple et répétitive afin de réduire la charge cognitive et l'impact sur la compréhension.</p> <p>Réponse : Échelle de Likert de 5 niveaux de 4 à 0 (« impossible » à « sans problème » ; « heureux » à « malheureux » pour les items relatifs aux émotions) appuyée par 5 images avec une personnalisation selon le genre et des caractéristiques ethniques, choisie par le patient parmi 8 propositions.</p> <p>Durée : 20 - 30 min</p> <p>Administration : personnes « connaissant la vie avec une aphasie », et habituées à communiquer avec les personnes avec une aphasie.</p> <p>Présentation des résultats : feuille de score récapitulative. Total par domaine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne cohérence interne. - Validité concomitante avec la BOSS (Swinburn et al., 2018)

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> • ALA, Assessment for living with Aphasia, (Simmons-Mackie et al., 2014) • ALA-R, Assessment for Living with Aphasia- Revised; (Kagan et al., 2014, cités par Chiou et Yu, 2018). • Version initiale : MCP <p>Mesure of Participation in conversation (Kagan et al., 2004).</p>	<p>Mesure : Qualité de vie.</p> <p>Modèles : CIF, A-FROM</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recueillir les résultats du point de vue et sur « la vie réelle » du patient (résultats quantitatifs et qualitatifs). - Aider à la formulation du projet thérapeutique. - Évaluation des traitements de l'aphasie et aide à la décisions sur les financements. - Applications en matière de recherche 	<p>Personnes aphasiques, dont aphasie sévère et membres de la famille.</p>	<p>4 sections définies selon le modèle A-FROM</p> <ul style="list-style-type: none"> - Langage (4 versants du langage + 1 item sur l'aphasie en général), - Participation (31 items, ex. sortir, faire ce que vous voulez concernant le travail et le bénévolat, les loisirs, les finances, apprendre des choses, prendre des informations dont vous avez besoin, vous déplacer dans les transports, jouer votre rôle et assumer vos responsabilités, vos relations avec..., avoir une conversation comme vous le souhaitez, avoir autant de relations que vous le souhaitez, participer à des conversations simples, compliquées, avec des PA, à la maison, en société, oublier votre aphasie à la maison, en société, l'aphasie vous empêche de faire ce que vous voulez.) - Environnement (9 items, obtenir de l'aide dans un groupe de PA, à la maison, en société, être à l'aise pour parler dans un groupe de PA, parler avec de l'aide à la maison, en société, les personnes savent que vous êtes compétent à la maison, en société), - Personnalité (13 items, dont émotion, autonomie, confiance en l'avenir). + « élan de vie (« moving on with life ») sur la qualité de vie globale (2 items) + 5 items descriptifs sur les habitudes sociales et de communication (nombre d'endroits fréquentés, jours de sortie, interlocuteurs, aides à la communication). Non inclus dans le score. 	<p>Collecte : Entretien dirigé, support illustré pour l'administration de chaque question.</p> <p>Réponse : Échelle de Likert à 5 niveaux de 0 à 4 avec représentation imagée « aphasia-friendly rating scale » + échelle analogique en niveaux de grts.</p> <p>Résultats : Score total et par domaine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - fiabilité test-re-test, cohérence interne et validité de construit considérées comme acceptables (Simmons-Mackie et al., 2014)

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> • AM-PAC, Activity outcome measurement for postacute care (Haley et al., 2004) 	<p>Mesure : Qualité de vie, limitation d'activité dans l'exécution par un individu de tâches quotidiennes :</p> <p>Modèle : CIF</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation de la qualité des soins : mesurer les résultats des soins post-urgés d'une manière qui soit significative pour les cliniciens, les chercheurs, les financeurs et les usagers. - Contribuer à constituer une banque d'items commune. 	<p>Diverses populations de patients, en phase post-aiguë, y compris ceux souffrant de troubles neurologiques, musculo-squelettiques et de diagnostics médicalement complexes.</p>	<p>Banque d'items.</p> <p>Sections :</p> <ul style="list-style-type: none"> - fonctionnement physique et mouvement, 10 items - activités personnelles et instrumentales de la vie quotidienne, 16 items. - cognition appliquée, (communication et fonctions cognitives), 15 items. 	<p>Collecte : Test assisté par ordinateur, méthode RT.</p> <p>Réponse : Echelle de Likert à 5 niveaux de 1 à 5 ; mesure de la difficulté. (1) pas du tout, (2) un peu, (3) quelque peu, (4) beaucoup, et (5) complètement, ne peut pas faire.</p>	<p>Méthodes statistiques de la théorie de la réponse à l'item (IRT).</p> <p>Echantillon de 477 personnes participant à des programmes de réadaptation active.</p> <p>Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - analyse factorielle - La fiabilité de la cohérence interne élevée - L'échelle de Rasch, les facteurs résiduels, le fonctionnement différentiel des items et les analyses parallèles modifiées ont confirmé l'unidimensionnalité et l'adéquation de chaque domaine d'activité unique (de Riestal et Ross 2015)
<ul style="list-style-type: none"> • ASHA OCL quality of communication life (Paul et al., 2005). 	<p>Mesure : Qualité de vie en matière de communication, mesure dans laquelle la communication d'une personne, influencée par des facteurs personnels et environnementaux selon le point de vue de la personne elle-même, permet une participation significative aux situations de la vie.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - fournir des informations sur les effets psychosociaux, professionnels et éducatifs d'un trouble de la communication. - recueillir des informations sur l'impact d'un trouble de la communication sur les relations d'un adulte, la communication, les interactions, la participation à des activités sociales, de loisirs, de travail et d'éducation, ainsi que sur la qualité de vie en général. - compléter d'autres mesures de la déficience ou de la communication fonctionnelle (présenté comme un complément idéal à l'ASHA FACS). - aider à la planification du traitement, à la hiérarchisation des objectifs, au conseil et à la documentation des résultats. 	<p>Adultes souffrant de troubles neurogènes de la communication (aphasie, troubles cognitifs de la communication et dysarthrie, voix).</p>	<p>18 items.</p> <p>Sections :</p> <ul style="list-style-type: none"> - socialisation/activités - confiance/image de soi - rôles et responsabilités. <p>(ex. aimer parler avec des gens, rester en contact avec la famille et des amis, être inclus dans les conversations, suivre les nouvelles, utiliser le téléphone, être compris quand je parle, prendre mes propres décisions, me parler à moi-même)</p> <p>Ainsi qu'une évaluation générale de la qualité de vie.</p>	<p>Réponse : Echelle de Likert à 5 niveaux de 1 à 5 (1 = poorest score, does not describe you well; 5 = highest score, describes you well)</p> <p>Durée : 15 minutes.</p> <p>Résultats : les instructions de notation convertissent l'échelle analogique en un format de notation en un score par catégories.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Scores de fiabilité étaient inférieurs à ceux d'autres mesures d'auto-évaluation avec lesquelles il a été comparé, y compris le BOSS, qu'il ne présentait pas de validité concomitante et que l'analyse factorielle ne permettait pas d'étayer les trois domaines hypothétiques. (Eadie et al., 2006) - La réactivité aux changements apportés par les interventions thérapeutiques et, par conséquent, l'utilité dans l'évaluation des résultats de la thérapie n'ont pas été déterminées. (Ross, 2006).

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> • BOSS, Burden of Stroke Scale (Boyle et al., 2003, 2004). 	<p>Mesure : Qualité de vie liée à la santé (health-related quality of life) ; Bien-être subjectif (Subjective Well Being) ; Limitations d'activités physiques et cognitives, la détresse psychologique et les restrictions de participation associées à ces limitations d'activités, ainsi que les composantes du bien-être émotionnel.</p> <p>Modèles : C/F</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluer la difficulté à fonctionner (c'est-à-dire les limitations d'activité) dans plusieurs domaines - Mesurer l'effet des limitations d'activité spécifiques à un domaine sur la participation - Mesurer l'impact des limitations sur les composantes du bien-être subjectif (états affectifs et les satisfactions liées au domaine). 	<p>Patients ayant subi un AVC.</p>	<p>64 items réunis en 12 domaines.</p> <p>Sections : 3 échelles composites : limitations de l'activité physique ; limitations de l'activité cognitive et détresse psychologique ; les restrictions de participation, ainsi que les composantes du bien-être, sont dérivées de 12 échelles de domaines.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une sous-échelle dédiée à la communication avec 7 items (à cause de votre AVC combein est-il difficile pour vous de parler, comprendre ce que les gens disent, ce que vous lisez, écrire une lettre, parler en groupe, être compris par les autres, trouver vos mots), ainsi que 3 « sondes de détresse » (Distress probes) en lien avec la communication (émotions, satisfaction, restrictions). - Quelques items d'autres échelles concernent la participation à la communication (ex : échelle relations sociales : Interagir avec des personnes que vous rencontrez pour la première fois ; Interagir avec des amis et des membres de la famille. Échelle cognition : vous souvenir de ce que disent les personnes) 	<p>Collecte : L'accessibilité par les personnes aphasiques a été travaillée : taille de police agrandie, mots clés en gras.</p> <p>Réponse : échelle de Likert, réponses en 5 points indiquant dans quelle mesure un élément donné affecte le répondant. "En raison de votre AVC, à quel point est-il difficile pour vous de comprendre ce que vous lisez ? Pas du tout/un peu/modérément/très ». Des cartes présentant les échelles sont incorporées pour une réponse verbale ou par pointage.</p> <p>Résultats : 3 échelles composites -limitations de l'activité physique, limitations de l'activité cognitive et détresse psychologique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Validations successives sur des échantillons indépendants de survivants d'AVC avec et sans troubles de la communication. La cohérence interne et la validité discriminante, convergente et divergente de l'instrument ont été prouvées (Ross, 20026) - Validité (concurrente : BDAE, RTT ; de construit 76%) - Fidélité (Cr. alpha total et par domaine : Retest NC). - L'application clinique de l'outil pour mesurer les changements résultant d'un traitement n'a pas été rapportée. Le BOSS est sensible aux changements dans le temps (Doyle et al., 2004).
<ul style="list-style-type: none"> • CAL : Communicative Activity Log (Pulvermüller et al. 2001, 2008). 	<p>Mesure : Comportement communicatif d'un patient dans la vie de tous les jours.</p>	<p>Personnes avec aphasie au stade chronique, thérapeutes, proches ou observateur extérieur.</p>	<p>36 items ; actes de parole et caractéristiques des interactions communicatives.</p> <p>Sections :</p> <p>2 parties portant comprenant les mêmes items et interrogeant la qualité et la quantité de la communication pour la production et la compréhension du langage dans différentes situations (avec un proche, un groupe d'amis ou de proches, un inconnu, un groupe avec plusieurs inconnus, dans un lieu public, un bureau, une boutique, au téléphone, comprendre la radio, la télévision, un article journal, un problème écrire une note, résoudre un problème arithmétique, en cas de stress, de fatigue, rapporter des faits, poser, répondre à une question, émettre des critiques, se plaindre, répondre à des critiques).</p>	<p>Collecte : modalité verbale oral/écrit</p> <p>Réponse : Echelle de Likert à 6 niveaux de 0 à 5.</p> <p>- qualité : Jamais, Avec des problèmes majeurs, Avec des problèmes mineurs, Bien, Assez bien, Extraordinairement bien.</p> <p>- quantité : Jamais, Presque jamais, Rarement, Parfois, Fréquemment, Très fréquemment.</p> <p>Résultats : 1 score par section.</p>	

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> CCRSA, Communication Confidence Rating Scale for Aphasia (Babbitt et al., 2010, 2011, 2018 ; Cherney et al., 2011). 	<p>Mesure : Confiance dans les activités de communication (mesure psycho-sociale), sentiment de ses propres compétences et/ou capacités à s'exprimer et à comprendre la communication des autres.</p> <p>Modèles : CIF, A-FROM, LPAA</p> <p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> Évaluation du traitement (Development of the CCRSA (développé dans le cadre d'une étude évaluant l'efficacité de la thérapie AphasiaScripts) Identifier les objectifs fonctionnels des patients. 	<p>Personnes avec aphasie fluente et non fluente.</p>	<p>10 questions issues du ASHL-OCL, adaptées pour mesurer la confiance en la communication dans différentes situations et interlocuteurs (Êtes-vous confiant au sujet de votre capacité à : parler avec des personnes ; rester en contact avec de la famille et des amis ; que des personnes vous incluent dans la conversation ; votre capacité à écouter des nouvelles le sport et des histoires à la télévision ; à parler au téléphone, que les personnes vous comprennent lorsque vous parlez ; à prendre vos propres décisions ; à vous parler à vous-même).</p>	<p>Réponse : Échelle de Likert de 0 à 100, avec support verbal écrit (pas confiant, moyennement confiant, très confiant), des smiley sont présentés aux extrêmes pour désigner positif et négatif.</p>	<ul style="list-style-type: none"> L'échelle a démontré une validité et une fidélité (Cherney et al., 2011). Le CCRSA est une mesure viable pour évaluer la confiance en la communication chez les personnes atteintes d'aphasie à la suite d'un traitement (Babbitt, 2018).
<ul style="list-style-type: none"> CETI, Communicative Effectiveness Index (Lomas et al., 1989). 	<p>Mesure : Changement dans les habiletés de communication fonctionnelle.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> Comparaison de l'évolution des réponses dans le temps. Peut indiquer un niveau de sévérité de l'aphasie. 	<p>Personnes atteintes de troubles de la communication à la suite d'un AVC.</p>	<p>Efficacité de la communication dans 16 situations de communication (obtenir l'attention de quelqu'un ; participer à des conversations de groupe à votre sujet ; réponse oui/non ; communiquer vos émotions ; indiquer que vous avez compris ce qui vous a été dit ; avoir des rendez-vous et des conversations avec des amis ou voisins ; avoir une conversation en face à face avec un proche ; dire le nom de la personne qui est en face de vous ; communiquer sur vos problèmes physiques, tels que la douleur ; avoir une conversation spontanée ; parler à des personnes qui ne sont pas des proches ; comprendre ce que vous lisez ; participer à une conversation rapide avec beaucoup de personnes ; avec des inconnus ; décrire ou parler de quelque chose en détails).</p>	<p>Réponse : Echelle continue visuelle et verbale écrite (« Not at all able » à « as able as before »)</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> Comparaison de l'évolution des réponses dans le temps. Le score peut également indiquer un niveau de sévérité de l'aphasie (validité de construit contrôlée avec la Western Aphasia Battery (Kertesz, 1982), cependant la corrélation entre le score au CETI et la nature des déficits du patient aphasique n'a pas été étudiée. 	<ul style="list-style-type: none"> Distribution des scores de l'échantillon proche de normale. Bonne consistance interne. Fidélité test-retest et inter-juges acceptables. Validité de construit contrôlée avec la Western Aphasia Battery (Kertesz, 1982), cependant la corrélation entre le score au CETI et la nature des déficits du patient aphasique n'a pas été étudiée. Bonne sensibilité aux changements de performance importants sur le plan fonctionnel entre les tests.

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> • COAST, Communication Outcome After Stroke (Long et al., 2008, 2009). 	<p>Mesure : efficacité de la communication.</p> <p>Modèle : CIF ;</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - créée dans le cadre de l'évaluation des résultats d'un traitement (Communication Therapy in the North West – ACTNOW), - valide pour pratique clinique 	<p>Personnes atteintes de tous types de problèmes de communication suite à un AVC (échantillon : personnes avec aphasie et/ou dysarthrie).</p>	<p>24 items :</p> <p>Sections / sous-échelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication interactive (15 items, montrer que vous pensez oui/non ; utilisation de moyens de communication non-verbale ; pointage, écriture ; conversation avec des personnes proches / inconnues / en groupe ; compréhension de phrases longues / simples / des changements de sujets ; lire ; écrire ; gérer l'argent). - Communication globale (3 items : changement, efficacité, retentissement) - Impact sur la Qualité de vie (5 items : effets sur la vie de famille, sociale, loisirs et centre d'intérêt, qualité de vie, émotions). 	<p>Collecte : présentation visuelle avec des questions lues à haute voix, des suggestions de soutien non verbal et de reformulation (interviewer training).</p> <p>Réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - OUI/NON verbal écrit accompagné par des icônes (pouces bon, mauvais / icônes vert/rouge) - échelle en 5 niveaux (N'ai pas pu le faire du tout, Avec beaucoup de difficultés, Avec quelques difficultés, Assez bien, Très bien), soutenue par des couleurs (clair à foncé) 	<ul style="list-style-type: none"> - bonne consistance interne - bonne fidélité test-retest - preuve de validité de construit (Long, 2008) - Hula et al. (2015) remettent en question la validité de construit.
<ul style="list-style-type: none"> • COMSS, Communication Success Screener (Gallée et al., 2023). 	<p>Mesure : Succès communicatif, communication expressive et réceptive. Recensement des aides à la communication et des stratégies.</p> <p>Modèle : LPA4, A-FROM, FOURC</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Outil de screening. - Monitorer l'évolution des capacités de communication. - Proposer des soins fonctionnels et centrés sur la personne (person-centered care). 	<p>Personnes avec aphasie au stade chronique suite à un AVC.</p>	<p>18 items</p> <p>Sections / sous-échelles :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Recensement des aides à la communication (type, fréquence d'usage, outil prédominant, stratégie efficace). 2. Auto-évaluation du succès (How successful do you feel in your communication about ?), avec 2 sections : Expression (ex connaissances familiales ou non, prestataires de soins de santé, poser une question à réponse oui/non, à réponse ouverte, expliquer vos besoins à un médecin ou autre soignant, donner des instructions, donner votre opinion sur un de vos sujet favoris, ou des nouvelles, un sujet non familier ...) et Réception (comprendre une conversation avec un proche, une connaissance ou un collègue, 2 personnes ou plus, la réponse à une question que vous avez posée, des instructions, votre médecin ou un soignant, les personnes qui expriment leur opinion, un film ou un show télé, ce que vous entendez à la radio ou au téléphone) ; <p>différentes modalités examinées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - verbale en personne / virtuelle, - écrite en personne / virtuelle, - gestuelle (faciale et corporelle). 	<p>Collecte : formulaire : police de caractères sans serif taille 16, espacement 1,5 ; questions séparées par un espace vide supplémentaire afin de segmenter clairement chaque question.</p> <p>Compatible avec les appareils mobiles, tablettes et grands écrans afin de garantir des présentations comparables et faciles à lire.</p> <p>Réponse : Échelle à 5 niveaux de 1 à 5 (jamais, pas souvent, parfois, presque toujours, toujours), avec un support imagé, fournie avec chaque question afin de réduire la charge de la mémoire de travail et de soutenir la consigne.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moyennes, déviations standard. - Score par sous-échelle. 	<p>Étude préliminaire en novembre 2023 : mise en place de profils et appréciation qualitative d'après un échantillon de 32 personnes.</p>

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<p>• CPB, Communicative Participation Item Bank (Baylor et al. 2009, 2013, 2016, 2021).</p>	<p>Mesure : Interférence de l'état de santé sur la participation communicative dans des situations d'expression orale, définie comme "la participation à des situations de la vie dans lesquelles des connaissances, des informations, des idées ou des sentiments sont échangés".</p> <p>Modèles : CIF, A-FROM, IRT.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Instrument qui se concentre spécifiquement sur l'impact du trouble de la communication sur la participation aux situations de la vie. - Instrument valable pour des troubles de la communication variés. - Contribue au PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information Systems). - Utile aux cliniciens comme aux chercheurs. 	<p>Adultes vivant en milieu ordinaire, avec des troubles variés, y compris de la parole et de la voix, troubles légers à modérés du langage ou troubles cognitifs.</p> <p>Valable pour les personnes atteintes d'aphasie (Baylor et al., 2016).</p>	<p>Banque de 46 items ; une forme abrégée de 10-item est également disponible (Baylor et al., 2013).</p> <p>Domaines : diverses situations de communication, relatives à vie à la maison, au travail et dans des situations sociales et de loisir (ex. parler à des personnes inconnues, parler au téléphone pour obtenir des informations, avoir une conversation en voiture, parler à des groupes de personnes, etc.).</p>	<p>Collecte : administration par l'ordinateur via outil CIPB-CAT pour la version longue ; version courte papier-crayon. "Votre état de santé interfère-t-il avec..."</p> <p>Réponse : continuum avec 4 niveaux allant de "Pas du tout" à « Beaucoup ».</p> <p>Scores : scores T, où 50 = la moyenne de l'échantillon et l'écart type = 10.</p>	<p>- Méthodes statistiques de la théorie de la réponse à l'item (IRT).</p> <p>- Analyses Rasch favorables, menées sur un échantillon de personnes avec dysphonie spasmodique (Baylor et al., 2009) : ensemble d'items suffisamment unidimensionnel ; un grand nombre d'items ont donné de bons résultats et représentaient une gamme de niveaux le long du continuum de traits.</p> <p>- Unidimensionnalité, indépendance locale, bonne adéquation des items et bonne précision de mesure (Baylor et al., 2013), populations de 1001 participants avec sclérose en plaques, maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique et cancer de la tête et du cou. Les analyses de la fonction différentielle (DIF) des items n'ont pas détecté de différences significatives entre les groupes diagnostiques.</p> <p>- Analyses avec une population de 110 personnes aphasiques et 90 proches (Baylor et al. 2016). L'absence de DIF cliniquement significatif fournit une première preuve de la validité du CPB pour les personnes atteintes d'aphasie, en revanche l'utilisation avec des proches n'est pas confirmée.</p>

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<p>• FCPT, Fonctionnal Communication Therapy Planner (initialement Everyday Communicative Needs Assessment, ECNA) (Worrall, 1999).</p>	<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificateur : développer, administrer, et évaluer une thérapie de soutien de la communication fonctionnelle qui rencontre les besoins du patient. - S'assurer que les activités pertinentes et importantes pour le client sont évaluées et prises en compte. - Aider le clinicien à comprendre les besoins et les objectifs actuels et futurs du patient en matière de communication. - Guider la décision du clinicien quant à la thérapie. - Permettre aux patients et à leurs proches de prendre part au processus de décision. - Être flexible pour être utilisé avec tous les patients aphasiques, quelle que soit la gravité de leur aphasie. - Prendre en compte la personnalité, les activités et les capacités pré-morbides. - Évaluer la performance du patient de manière très détaillée (partie observation). 	<p>Personnes avec contribution des proches.</p>	<p>démarche composée de 5 étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. identification des besoins de communication : questionnaire, entretien. 2. discussion autour des besoins fonctionnels. 3. Évaluation observationnelle. 4. Traitement. 5. Deuxième profil et définition de nouveaux objectifs (organisation cyclique). <p>Questionnaire : basé sur Swindell, Pashke & Holland, 1982. Relevé des contacts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Informations générales 2. Contacts sociaux (5 items) 3. Sujets de conversation (25 items sur 15 thèmes, ex. travail, hobbies, sports, TV/ radio, musique, religion, politique...). 4. Style communicatif (choix multiple parmi 20 (ex. talkative, slow talker, clear speaker, reserved...)) <p>+ Questions ouvertes pour chaque section. + Le clinicien peut l'adapter.</p> <p>Interview (patient et proche) : pondération de l'importance sur une liste de + à +++ : Interactions sociales (14, ex. poser des questions, saluer) ; Gestion des finances (9, ex. faire un chèque, utiliser de l'argent liquide) ; Using the telephone (6, ex. prendre rendez-vous) ; Cuisiner (5, ex. lire les étiquettes sur les emballages alimentaires) ; Compétences ménagères générales (8) ; Transport (12, ex. suivre une carte, payer le taxi) ; Shopping (9, ex. rédiger une liste de courses) ; Rendez-vous médicaux (7, ex. description des symptômes) ; Loisirs (30, ex lire le journal). Le questionnaire peut être adapté par le clinicien.</p>	<p>Collecte : Interview en présence d'un proche. Réponse : Interview pondération de + à +++ Durée : interview 60 à 90 min</p>	<p>N'est pas standardisé afin d'encourager les cliniciens à faire preuve de jugement professionnel dans leur évaluation et leur planification et de les encourager à modifier le contenu pour l'adapter à des populations et à des contextes spécifiques. (Worrall, 1999)</p>

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<p>• MOSE, Mesure of Stroke Environment (Babulal, G. M., et Tabor Connor, L., 2016)</p>	<p>Mesure : Barrières et les facilitateur de la participation. Modèle : CIF Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déterminer la fréquence à laquelle la personne est confrontée à des difficultés dans son environnement. - Mettre au jour des barrières qui n'ont pas été identifiées pendant la réadaptation et persistent après la réintégration. - Identifier l'impact de ces difficultés sur sa participation. - Identifier les facilitateurs. - Définir les domaines potentiels dans lesquels intervenir pour améliorer la participation. 	<p>Personnes ayant eu un AVC, qui ont réintégré leur environnement, dont des personnes aphasiques, y compris avec une distance de l'AVC de plusieurs années.</p>	<p>47 items répartis en 33 questions Sections : 3 domaines (« réceptivité », c'est à dire place octroyée à la participation de la personne handicapée (CIF) 19 items, environnement physique 12 items, communication 16 items). Chaque domaine est une échelle autonome qui peut être administrée séparément.</p>	<p>Collecte : question posée oralement par l'examinateur. Réponse : verbale ou pointage, échelle de Likert à 4 niveaux, de 0 à 3. 6 échelles : l'importance, satisfaction, choix, fréquence, qualité, quantité. Durée : 10 minutes Résultats : 3 sous-échelles.</p>	<p>Élaboration : entretiens semi-structurés et 3 études pilotes. - La fiabilité et la validité ont été évaluées auprès de 43 participants post-AVC dont aphasiques. Grande fiabilité dans tous les domaines. - Validité du construit : corrélations significatives (BDAE, SIS et NIHSS). - Personnes aphasiques : validité convergente avec le BDAE, statistiquement significative mais faible avec l'échelle de l'environnement de communication du NIHSS.</p>
<p>• SAQOL-39 : Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39, et SAQOL-39g generic stroke scale (Hilari et al., 2003, 2007, 2009)</p>	<p>Mesure : Qualité de vie relative à la santé (Health-related quality of life - HRQL), participation. Adaptation du SSOL Stroke Survivor Quality of Life instrument, Williams et al. 1999 ; Hilari et al. 2001 pour inclure les personnes aphasiques. Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer aux essais cliniques. - Proposer les informations les plus pertinentes aux cliniciens afin qu'ils développent un approche thérapeutique adaptée. - Evaluer les intervention en santé. 	<p>Personnes ayant subi un AVC. Adapté pour les personnes aphasiques ayant des difficultés d'expression sévères et aux personnes ayant des difficultés de compréhension de légères à modérées.</p>	<p>39 questions Sections : 4 domaines identifiés par des patients par comme étant les plus affectés par l'AVC : moteur, psychologique, communication et la vitalité (« dynamism »). Chaque question concerne une activité spécifique ou un ressenti durant la semaine précédente et les difficultés perçues. Les 7 items sur la communication concernent parler, utilisation du téléphone, être compris, trouver ses mots, la répétition, 2 items complémentaires concernent l'impact des difficultés de langage, sur la vie de famille et sur la vie sociale.</p>	<p>Collecte : format interview, présentation orale et écrite, taille de la police agrandie, mots clés en gras et des échelles simples d'évaluation sont incorporées (Chue et al., 2010) Réponse : Échelle de Likert à 5 points avec 2 formats de réponse : 1=pas du tout, 5=aucune difficulté ; 1=tout à fait oui, 5=tout à fait non. Résultat : score global et quatre scores par domaine (sur la base du score moyen pour l'ensemble des items ; plage de scores de 1 à 5). Un score élevé indique une meilleure qualité de vie relative à la santé.</p>	<p>Bonne cohérence interne (score global et domaines), une bonne fiabilité test-retest (score global et domaines), une validité convergente adaptée (score global et domaines) ainsi que discriminante. Validité concurrente (EVA). Des changements modérés (entre deux semaines et six mois) confirment la réactivité (Hilari et al. 2009)</p>

Nom et sources.	Mesure et objectif	population cible	nombre d'items et domaines explorés	Modalités de recueil, de réponse, présentation des résultats	Caractéristiques psychométriques décrites dans les études consultées
<ul style="list-style-type: none"> SA-SIP30, Stroke-related Sickness Impact Profile (Van Straten et al. 1997, 2000). 	<p>Mesure : Qualité de vie liée à la santé (Health-related quality of life), adaptation du Sickness Impact Profile (SIP-136)</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'échelle a été développée pour être utilisée dans la recherche sur les résultats de l'AVC afin de surmonter le principal problème observé avec le SIP-136, à savoir sa longueur. 	<p>Personnes ayant subi un AVC.</p>	<p>30 questions</p> <p>Sections : 8 : Soins du corps et mouvements, interaction sociale, mobilité, comportement émotionnel, entretien du domicile, vigilance, déplacements. Celles-ci peuvent être combinées en 2 dimensions : physique et psychosociale.</p> <ul style="list-style-type: none"> Une sous-échelle dédiée à la communication avec 3 items (Je ne tiens une conversation que lorsque je suis très proche de l'autre personne ou que je la regarde ; J'ai des difficultés à parler, par exemple, je reste bloqué(e), je bégaye, je bredouille, j'ai du mal à m'exprimer ; Je ne parle pas clairement lorsque je suis stressé(e)) Interactions sociales : 1 item directement en lien avec la communication : Je parle moins à mon entourage. 	<p>Collecte : L'échelle est destinée à être auto-administrée ou à être utilisée lors d'un entretien. Aucune formation particulière n'est nécessaire.</p> <p>Résultat : poids par item, additionnés dans chaque sous-échelle de 0 à 100%. Les scores plus élevés indiquent des résultats de santé moins souhaitables. Les patients dont les scores sont supérieurs à 33 sont réputés incapables de vivre de manière indépendante.</p>	<p>Cohérence interne : 2 études ont fait état d'une excellente cohérence interne. Validité de contenu : établie, Validité de construit : excellentes corrélations avec le score total et les sous-échelles du SIP-136, le SIP-68 et le score global de santé fonctionnelle sur l'échelle de Rankin. Validité discriminante selon les pathologies et niveau de dépendance. Aucune étude n'a examiné la fiabilité inter-évaluateurs. (Zeltzer, 2008).</p>
<ul style="list-style-type: none"> SIS, Stroke Impact Scale (Duncan et al., 1999, 2002, 2003) 	<p>Mesure : Qualité de vie : Impact multidimensionnel de l'AVC sur les activités ainsi que la participation.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> peut être utilisée en clinique et en recherche. 	<p>Personnes ayant eu un AVC.</p>	<p>La version 3.0 du SIS comprend 59 items</p> <p>Sections :</p> <ul style="list-style-type: none"> 8 domaines : force, fonction des mains, activités de la vie quotidienne (AVQ) / AVQ instrumentales, mobilité, communication, émotion, mémoire et pensée, participation. Communication : 7 items, questions sur des difficultés (Dire le nom d'une personne qui se trouvait devant vous ? Comprendre ce qui vous est dit dans une conversation ? Répondre à des questions ? Nommer correctement des objets ? Participer à une conversation avec un groupe de personnes ? Avoir une conversation au téléphone ? Appeler une autre personne au téléphone, y compris choisir le bon numéro de téléphone et composer le numéro ?) Une question sur la récupération de l'AVC (échelle de 0 à 100) <p>Deux versions courtes sont disponibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> SIS-16 (Duncan et al., 2003a), 16 item, pas de question sur la communication. SF-SIS (Lenkinson et al., 2013), 1 item représentatif de chaque domaine. 	<p>Collecte : peut être administré par téléphone, par mail ou voie postale. Des feuilles de réponse en gros caractères sont fournies.</p> <p>Réponse : Échelle de Likert à 5 points (de gauche à droite) : 5 Pas du tout difficile ; 4 = Un peu difficile ; 3 = Assez difficile ; 2 = Très difficile ; 1 = Pas du tout possible / 5 = Jamais ; 4 = Un peu ; 3 = Un peu ; 2 = La plupart ; 1 = Tout le temps</p> <p>Echelle de rétablissement de 0 à 100.</p> <p>Résultat : Score par domaine = [(Score moyen de l'item - 1) / 5-1] x 100). Les scores sont interprétés en générant un score global pour chaque domaine à l'aide d'un algorithme équivalent à celui utilisé dans le SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). Utilisation d'une base de données de notation</p> <p>Durée 15-20 minutes.</p>	<p>Dix-sept études spécifiques aux versions anglaises originales du SIS version 2.0, 3.0, SF-SIS ou SIS-16.</p> <p>Cohérence interne : excellente cohérence interne pour les versions 2.0, 3.0, SF-SIS ; fiabilité test-retest pour la SIS 2.0</p> <p>Validité concurrente : corrélations excellentes à adéquates entre les échelles 2.0, 3.0 et -16 et différents outils de référence.</p> <p>Validité prédictive inégale selon les sections.</p> <p>Validité de construit : corrélations médiocres à excellentes selon les sections et tests utilisés.</p> <p>Bonne validité discriminante corrélée avec le niveau de gravité de l'AVC (versions 2.0, 3.0 et SIS-16). (Zeltzer et al. 2018)</p>