

Université de Strasbourg

Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Identification des facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral

Étude qualitative

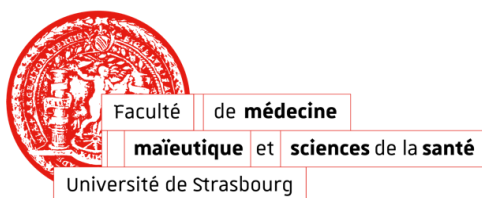
Emma LEROY-PEROUX - Léanne RAUSCH-SIMON

Président du jury : Dr François SELLAL, neurologue, chef de pôle et de service aux Hôpitaux Civils de Colmar

Directrice du mémoire : Mme Valentine BOREL, orthophoniste en Médecine Physique et Réadaptation aux Hôpitaux Civils de Colmar

Rapportrice du mémoire : Mme Aude NORMAND, orthophoniste libérale et au Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Bretegnier

Année universitaire 2024-2025



Université de Strasbourg

Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

**Identification des facteurs influençant le sentiment de
compétence des aidants familiaux de personnes
aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral**

Étude qualitative

Emma LEROY-PEROUX - Léanne RAUSCH-SIMON

Président du jury : Dr François SELLAL, neurologue, chef de pôle et de service aux Hôpitaux Civils de Colmar

Directrice du mémoire : Mme Valentine BOREL, orthophoniste en Médecine Physique et Réadaptation aux Hôpitaux Civils de Colmar

Rapportrice du mémoire : Mme Aude NORMAND, orthophoniste libérale et au Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Bretegnier

Année universitaire 2024-2025

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous souhaitons exprimer nos sincères remerciements à notre directrice de mémoire, Valentine Borel, pour son accompagnement, sa disponibilité, sa bienveillance et ses précieux conseils, qui ont été essentiels à chaque étape de ce travail.

Nous remercions chaleureusement Aude Normand, notre rapportrice pour son engagement, ses suggestions éclairées et ses encouragements tout au long de ce travail.

Nos remerciements s'adressent également au Dr François Sellal pour avoir accepté d'endosser le rôle de président de notre jury.

Nous remercions l'ensemble des participants de notre étude pour leur confiance et leurs témoignages très enrichissants, ainsi que les orthophonistes qui ont pris le temps d'échanger avec nous au sujet des patients.

Nous remercions nos trois merveilleuses amies, Clémence, Rose et Clémentine, pour ces cinq années d'études passées ensemble, remplies de rires, de bonheur partagé et d'une solidarité sans faille.

Je tiens à remercier l'ensemble de ma famille et mes amis, en particulier mes parents et Mehdi pour leur soutien indéfectible et leur confiance tout au long de ces cinq années, et notamment lors de la réalisation de ce travail. Un grand merci à ma maman pour ses longues et attentives relectures.

J'adresse un immense merci à mon formidable binôme de mémoire, Emma. Son implication, sa positivité, sa motivation sans faille et son efficacité ont rendu ce projet encore plus enrichissant et agréable à mener ensemble, et elles ont été essentielles à sa réussite.

Léanne

Je remercie ma famille, mes amis et Nathan, qui m'ont soutenue et entourée avec bienveillance durant ces 5 années. J'adresse un remerciement particulier à mes parents, qui ne cessent d'être présents et de me soutenir sur tous les points depuis des années. Je remercie également Delphine pour ses relectures attentives.

Je tiens également à remercier mon formidable binôme, Léanne, avec qui j'ai eu la chance de partager ce travail. Son sens de l'organisation et sa motivation ont été précieux. Travailler à tes côtés a été un vrai plaisir, je suis heureuse d'avoir pu compter sur toi tout au long de notre travail.

Emma

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
1 L'accident vasculaire cérébral.....	1
1.1 Définition	1
1.2 Les séquelles	1
2 L'aphasie.....	3
2.1 Définition	3
2.2 Sémiologie.....	4
2.2.1 Approche sémiologique actuelle	4
2.2.2 Symptômes.....	5
2.3 Répercussions de l'aphasie sur la vie quotidienne des personnes aphasiques.....	7
3 Les aidants familiaux.....	8
3.1 Définition	8
3.2 Place des aidants familiaux	8
3.3 Rôles des aidants familiaux auprès de personnes aphasiques	9
3.4 Répercussions de l'aphasie sur les aidants familiaux.....	10
3.5 Les besoins des aidants familiaux de personnes aphasiques	11
4 Le sentiment de compétence	12
OBJECTIFS ET PROBLÉMATIQUE.....	14
MÉTHODOLOGIE.....	15
1 Population cible.....	15
1.1 Critères d'inclusion	15
1.2 Critères d'exclusion.....	15
1.3 Recrutement des participants.....	16
1.4 Information et consentement des participants	16
1.5 Déroulement de l'expérimentation	16
2 Méthodologie de recherche	17
2.1 Choix de la méthodologie : étude qualitative.....	17
2.2 L'entretien semi-dirigé.....	17
2.3 Élaboration d'un guide d'entretien.....	17
3 Méthode d'analyse et d'interprétation des données	18
3.1 L'analyse thématique	18
3.2 Transcription des données.....	18

3.3	Analyse des données	19
RÉSULTATS		20
1	Description des aidants familiaux et de leur proche aphasique.....	20
2	Analyse des résultats	22
2.1	Super-thème 1 : Facteurs positifs.....	23
2.1.1	Thème 1 : Facteurs extérieurs	23
2.1.2	Thème 2 : Facteurs personnels de l'aidant familial.....	29
2.1.3	Thème 3 : Facteurs liés au proche aphasique	34
2.2	Super-thème 2 : Facteurs négatifs	36
2.2.1	Thème 1 : Facteurs extérieurs	36
2.2.2	Thème 2 : Facteurs personnels de l'aidant familial.....	38
2.2.3	Thème 3 : Facteurs liés au proche aphasique	39
2.3	Élément n'influençant pas le sentiment de compétence : informations sur ce que sont l'AVC et l'aphasie	41
2.4	Ressentis actuels des aidants familiaux.....	42
2.5	Mode de transmission des informations.....	44
2.5.1	Internet	44
2.5.2	Par les professionnels de santé : à l'oral et à l'écrit	45
2.5.3	Préférences de mode de transmission des informations.....	45
2.6	Besoins des aidants familiaux	46
DISCUSSION		50
1	Confrontation des résultats avec la littérature	50
1.1	Les facteurs extérieurs.....	50
1.2	Les facteurs personnels de l'aidant familial	52
1.3	Les facteurs liés au proche aphasique	53
1.4	Les ressentis actuels des aidants en lien avec le sentiment de compétence.....	54
2	Apports pour la pratique des professionnels de santé et notamment pour les orthophonistes ...	54
2.1	Éléments à maintenir dans les pratiques professionnelles.....	54
2.2	Pistes d'amélioration proposées.....	55
3	Intérêts et limites de l'étude	56
4	Perspectives de l'étude	58
CONCLUSION		59
BIBLIOGRAPHIE		60
ANNEXES		73

LISTE DES ACRONYMES

AMO : Acte Médical Orthophonique

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CIAAF : Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

INTRODUCTION

1 L'accident vasculaire cérébral

1.1 Définition

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un déficit neurologique consistant en l'interruption brutale de la circulation sanguine cérébrale (HAS, 2010). Il existe deux types d'AVC : les AVC ischémiques, représentant environ 80% des AVC, correspondent à l'obstruction d'une artère cérébrale par un caillot sanguin ; les AVC hémorragiques, représentant environ 20% des AVC, correspondent à la rupture d'une artère cérébrale (INSERM, 2017).

On distingue trois phases d'évolution après un AVC : la phase aiguë se situe entre le 1^{er} et le 14^e jour post-AVC, la phase subaiguë a lieu entre le 14^e jour et 6 mois post-AVC, et la phase chronique débute à partir de 6 mois post-AVC (HAS, 2012).

Plusieurs facteurs de risque contribuent à la survenue d'un AVC. Certains facteurs sont peu modifiables comme l'âge, les facteurs génétiques et les malformations artérielles ou cardiaques. D'autres facteurs sont modifiables, tels que l'hypertension artérielle, l'alimentation, le manque d'activité physique, l'obésité, la consommation de tabac et d'alcool, le diabète, ou encore le stress et la dépression (Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, s.d.).

L'AVC est un problème de santé publique. En effet, il touche 150 000 Français chaque année, ce qui équivaut à un AVC toutes les quatre minutes (HAS, 2022 ; INSERM 2017). Il est la première cause de handicap acquis de l'adulte et la deuxième cause de décès en France (INSERM, 2017).

La sévérité de l'AVC est variable. En effet, 40% des personnes conservent des séquelles importantes, 20% des personnes décèdent dans l'année suivant leur AVC, et 60% des personnes retrouvent une indépendance fonctionnelle (INSERM, 2017).

1.2 Les séquelles

Les séquelles d'un AVC varient selon la localisation et l'étendue des lésions cérébrales, le type d'AVC, et le délai de sa prise en charge.

Les AVC peuvent engendrer des difficultés motrices comme l'hémiplégie. Il s'agit d'une paralysie d'une ou plusieurs partie(s) du corps, affectant un seul côté (INSERM, 2017).

Les AVC peuvent être à l'origine de dysphagie, des troubles de la déglutition, qui affectent entre 37 et 78% des personnes ayant eu un AVC (Joundi et al., 2017).

Les troubles neurovisuels sont des séquelles pouvant être présentes chez les personnes ayant eu un AVC. La négligence spatiale unilatérale est présente chez 20 à 30% des personnes ayant fait un AVC (Chokron et al., 2008). Elle se définit par une perte de la capacité à réagir ou à traiter les stimuli sensoriels venant du côté controlatéral à la lésion hémisphérique (Heilman et al., 1979).

Les personnes victimes d'AVC peuvent présenter des troubles cognitifs, diminuant leurs capacités et les rendant dépendantes au quotidien. D'après la HAS (2019), près des deux tiers présentent des troubles cognitifs.

Parmi les troubles cognitifs, 20% à 50% peuvent avoir des troubles attentionnels (Loetscher et al., 2019). Ces difficultés attentionnelles réduisent leurs capacités fonctionnelles et leur qualité de vie (Barker-Collo et al., 2006 ; Mitchell et al., 2010).

De plus, 55,7% des personnes ayant fait un AVC souffrent de troubles des fonctions exécutives (Roussel et al., 2016). Ces troubles se manifestent principalement par des difficultés d'initiation d'actions, de génération d'informations, de flexibilité mentale, ainsi que par un ralentissement de la vitesse de traitement (Roussel & Godefroy, 2019 ; Jacquin-Courtois, 2022).

Les troubles cognitifs peuvent également se caractériser par des troubles mnésiques. Un tiers des personnes sont diagnostiquées avec des problèmes mnésiques après un AVC, et 11 à 31% d'entre elles en souffrent encore un an après (Tang et al., 2018). La mémoire épisodique est la plus fréquemment touchée dans les suites d'un AVC (Jokinen et al., 2015). Les troubles de la mémoire de travail sont présents durant les trois phases suivant l'AVC (Lugtmeijer et al., 2021). Ces troubles mnésiques affectent fortement le quotidien des personnes post-AVC (Lim & Alexander, 2009).

Les troubles praxiques et gnosiques sont des séquelles pouvant être présentes chez les personnes ayant eu un AVC (HAS, 2022). Ces troubles compliquent les activités quotidiennes des personnes comme la toilette, l'habillage et le repérage spatial (Pradat-Diehl et al, 2010).

Les personnes ayant eu un AVC peuvent également avoir des troubles psycho-affectifs. La dépression et l'anxiété sont les plus fréquents (HAS, 2022). En effet, 30 à 50% de ces personnes sont touchées par la dépression (Drapier, 2022). Ces troubles psycho-affectifs peuvent également se caractériser par des troubles du comportement, notamment l'apathie (Van Dalen et al., 2013), l'agressivité, la colère (Angelelli et al., 2004) et la labilité émotionnelle (Godefroy & Stuss, 2007).

Les troubles vésico-sphinctériens peuvent être une séquelle de l'AVC. En effet, l'incontinence urinaire et fécale est plus fréquente après un AVC (HAS, 2022).

Enfin, les AVC peuvent engendrer des difficultés de parole et de langage. En effet, la dysarthrie est définie comme un trouble de l'exécution motrice de la parole (Chiamonte & Vecchio, 2021). Elle se manifeste par des difficultés ou une incapacité à articuler les mots et touche 41% des personnes ayant eu un AVC. La moitié d'entre eux récupère en trois mois. Ce trouble de la communication impacte leur qualité de vie (Brown & Spencer, 2018). De plus, l'AVC est la première cause de survenue d'une aphasie (Brady et al., 2016). Selon Benson &

Ardila (1996), l'aphasie correspond à la « *perte ou l'altération de la fonction langagière causée par une lésion cérébrale* ».

Toutes les personnes ayant fait un AVC ne présentent pas forcément l'ensemble de ces séquelles.

2 L'aphasie

2.1 Définition

Selon le dictionnaire de l'orthophonie (2018), Trousseau définit l'aphasie comme « *une perturbation du code linguistique affectant l'encodage (versant expression) et/ou le décodage (versant compréhension), et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit* ». D'après Le Dorze et al. (2013), l'aphasie est décrite comme un « *trouble de la communication causé par une lésion cérébrale acquise, comme un accident vasculaire cérébral, qui altère la parole, la compréhension, l'écriture et la lecture* ». Les difficultés peuvent concerner plusieurs niveaux du langage : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique, pragmatique (Chomel-Guillaume et al., 2021).

Les atteintes cérébrales conduisant aux troubles phasiques peuvent avoir différentes étiologies : vasculaire, traumatique, neurodégénérative, inflammatoire, infectieuse ou encore tumorale (Chomel-Guillaume et al., 2021). La principale cause responsable de l'aphasie est vasculaire et recouvre en grande partie les accidents vasculaires cérébraux (HAS, 2022). L'aphasie est corrélée à une lésion de l'hémisphère cérébral gauche (Chomel-Guillaume et al., 2021 ; HAS, 2022) dans environ 90 à 95% des cas (Chomel-Guillaume et al., 2021), à la taille de la lésion et à la gravité de l'AVC (Pedersen et al., 1995 ; Watila & Balarabe, 2015).

Chomel-Guillaume et al. en 2021 soulignent que « *75% des personnes survivant à un accident vasculaire cérébral sont porteuses d'un handicap moteur ou d'un trouble du langage* ». Parmi les personnes victimes d'un AVC, la prévalence de l'aphasie est estimée entre 21% et 38% à la phase aiguë (Berthier, 2005 ; HAS, 2022). À la sortie d'hospitalisation, 35% des personnes présentent des signes d'aphasie (Dickey et al., 2010 ; Harnett et al., 2018), une proportion qui diminue à environ 20% à la phase chronique (Pedersen et al., 1995 ; HAS, 2022).

L'aphasie est un enjeu de santé publique. En effet, on compte environ 300 000 personnes aphasiques en France et chaque année 30 000 à 40 000 nouvelles personnes en sont atteintes (FNAF, s.d.).

Le pronostic de récupération d'une aphasie post-AVC est complexe et doit être considéré individuellement pour chaque patient. Il dépend de nombreux facteurs, prenant en compte les capacités de récupération spontanée (Watila & Balarabe, 2015) et l'intensité de la prise en charge orthophonique (Brady et al., 2016 ; HAS, 2022 ; RELEASE Collaborators, 2021). La récupération de l'aphasie dépend principalement du type d'aphasie, de l'étendue et de la localisation hémisphérique des lésions (Ferro, 1999 ; Plowman et al., 2011 ; Watila &

Balarabe, 2015). Plusieurs études ont rapporté qu'un prédicteur important dans la récupération de l'aphasie est la gravité initiale de celle-ci (Ferro et al., 1999 ; Lazar et al., 2010 ; Plowman et al., 2011 ; Watila & Balarabe, 2015 ; Harnett et al., 2018).

L'influence d'autres éléments sur le degré de récupération de l'aphasie reste moins évidente. Si certaines études indiquent une récupération significativement meilleure chez les patients plus jeunes (Ferro et al., 1999 ; Laska et al., 2001), d'autres concluent que l'âge n'est pas un facteur prédictif de la récupération (Pedersen et al., 2004 ; Watila & Balarabe, 2015). De même, selon Harnett et al. (2018), certaines études montrent que le sexe n'influence pas la récupération (Pedersen et al., 2004 ; Watila & Balarabe, 2015), alors que Forkel et al. (2014) ont constaté une différence de récupération entre les hommes et les femmes.

Concernant la récupération spontanée de l'aphasie, la plus importante se produit dans les 3 premiers mois suivant l'AVC. Ensuite, elle se poursuit jusqu'à 12 mois. Enfin, peu de récupération spontanée supplémentaire a lieu après les 12 premiers mois suivant l'AVC (Ferro, 1999 ; Harnett et al., 2018).

2.2 Sémiologie

2.2.1 Approche sémiologique actuelle

D'après Sheppard et Sebastian en 2020, la classification la plus couramment utilisée est celle établie par l'équipe de Boston, mettant en avant la théorie du localisationnisme (Goodglass & Kaplan, 1972). Elle met en lien le site lésionnel et la fluence de l'expression. Cette classification distingue donc les aphasies fluentes associées à des lésions postérieures (l'aphasie de Wernicke, transcorticale sensorielle, de conduction, anomique), des aphasies non fluentes liées à des lésions antérieures comme l'aphasie de Broca, globale, transcorticale motrice et transcorticale mixte (de Partz & Pillon, 2014 ; Sheppard & Sebastian, 2020). L'objectif était de faciliter la communication entre les professionnels en regroupant un tableau clinique complexe sous une même appellation (de Partz & Pillon, 2014).

Actuellement, le nombre d'orthophonistes diagnostiquant à l'aide de cette classification diminue pour différentes raisons. En effet, le tableau clinique de la personne aphasique évolue et peut se modifier au cours du temps. Ainsi, le type d'aphasie de la personne n'est pas fixe, elle peut présenter différents types d'aphasie au cours de son évolution. De plus, le tableau clinique des personnes aphasiques ne correspond pas toujours à un type précis d'aphasie (De Partz & Pillon, 2014). En 2017, Kasselimis et al. ont montré que plus d'un quart des personnes aphasiques de leur étude n'ont pu être classées car leur lésion et leur syndrome ne correspondaient pas à un type d'aphasie précis. Ainsi, les études actuelles mettent en évidence une organisation cérébrale fonctionnelle, fondée sur des réseaux distribués, connectés et dynamiques (Duffau & Moritz-Gasser, 2018). En effet, Duffau propose un modèle connexionniste de l'aphasie, dépassant la théorie du localisationnisme. Ce modèle considère

l'aphasie comme le résultat d'un dysfonctionnement des réseaux neuronaux impliqués dans le langage, et non d'une perte localisée de fonctions. Il repose sur une double voie de traitement : dorsale (phono-articulatoire) et ventrale (sémantique), en interaction via des zones corticales communes. Cette conception permet de mieux comprendre la variabilité des profils aphasiques et oriente la prise en charge vers les processus cognitifs impliqués, plutôt que vers des classifications figées.

Ainsi, pour élaborer un projet thérapeutique optimal, nous pouvons utiliser le terme d'aphasie fluente, non fluente et relever la symptomatologie du patient. Il s'agit d'une approche davantage individualisée, visant à déterminer les troubles sémantiques, phonologiques, ou syntaxiques (Sheppard & Sebastian, 2020). L'aphasie est considérée comme fluente lorsque le nombre moyen de mots produits au cours d'une même émission est supérieur à 7 mots. Elle se caractérise donc par un débit préservé voire logorrhéique. L'aphasie non fluente est caractérisée par une production de 4 mots ou moins au cours d'une même émission. Elle se traduit ainsi par un débit réduit (Goodglass, 1993 ; Sabadell et al., 2018).

2.2.2 Symptômes

Les symptômes de l'aphasie sont nombreux. Certaines personnes aphasiques sont conscientes de leurs troubles, d'autres, au contraire, sont anosognosiques c'est-à-dire qu'elles n'ont pas conscience de leurs troubles (Stirati-Buron et al., 2008b ; Mograbi & Morris, 2018).

Le symptôme le plus courant et persistant est l'anomie (Goodglass & Wingfield, 1997 ; Maddy et al., 2014). Il s'agit d'une difficulté voire d'une impossibilité à produire un mot en langage spontané, contraint, oral ou écrit (De Partz & Pillon, 2014). L'anomie se caractérise par des pauses, des hésitations, des mots « valises » (truc, chose), des conduites d'approche, des périphrases, un temps de latence voire une absence de réponse (Goodglass, 1993 ; Kambanaros, 2008 ; Bogliotti, 2012 ; De Partz & Pillon, 2014).

Les personnes aphasiques peuvent présenter des troubles morphologiques, aboutissant à des erreurs dans la sélection du mot, elles produisent ainsi un autre mot appartenant à la langue. Ces troubles se traduisent par différents types de paraphasies notamment des paraphasies lexico-sémantiques, visuo-sémantiques (Mesulam, 2009 ; Bogliotti, 2012). Lorsque le discours contient un nombre important de paraphasies sémantiques, on parle de jargon sémantique, dans lequel les personnes aphasiques produisent un discours incompréhensible et non-informatif, malgré l'emploi de mots de leur langue (Mesulam, 2009 ; De Partz & Pillon, 2014).

L'aphasie peut se caractériser par des troubles phonologiques menant à des erreurs dans la sélection et l'ordre des phonèmes. Des mots n'appartenant pas à la langue sont alors produits. La personne aphasique peut produire différentes paraphasies phonologiques (Mesulam, 2009 ; Bogliotti, 2012), des néologismes ainsi qu'un jargon phonémique (Mesulam, 2009 ; De Partz & Pillon, 2014).

Les troubles morphologiques et phonologiques peuvent également concerner le langage écrit. Les personnes aphasiques peuvent produire des paralexies lors de la lecture et des paraphrasies lors de l'écriture (De Partz & Pillon, 2014). Les difficultés en lecture et en écriture peuvent être plus importantes. Dans ce cas, la lecture et l'écriture peuvent s'effectuer exclusivement par la voie d'assemblage. On parle ainsi d'alexie lexicale (Marshall & Newcombe, 1973 ; Sabadell et al., 2018) et d'agraphie lexicale (Beauvois & Derouesne, 1981 ; Sabadell et al., 2018). Dans d'autres cas, la lecture et l'écriture s'effectuent uniquement par la voie d'adressage. Il s'agit d'alexie phonologique (Beauvois & Derouesne, 1979 ; Sabadell et al., 2018) et d'agraphie phonologique (Shallice, 1981 ; Sabadell et al., 2018).

De plus, les personnes aphasiques peuvent avoir des troubles syntaxiques à l'oral et à l'écrit. L'agrammatisme désigne l'absence de morphèmes grammaticaux (Bogliotti, 2012). Les productions sont alors qualifiées de « langage télégraphique » (De Partz & Pillon, 2014). La dyssyntaxie se traduit par l'utilisation incorrecte ou approximative des morphèmes lexicaux ou grammaticaux (De Partz & Pillon, 2014).

L'aphasie peut se manifester par des troubles pragmatiques se caractérisant par des difficultés lexico-sémantiques, inférentielles, discursives et des habiletés conversationnelles (Sainson, 2018).

De nombreux symptômes de l'aphasie sont liés aux fonctions exécutives. En effet, Olsson et al. ont relevé en 2019 des corrélations entre le niveau de fonctions exécutives et les performances linguistiques, prouvant le lien entre fonctions exécutives et langage. Les persévérations sont un symptôme phasique où la personne répète une réponse produite précédemment (Bogliotti, 2012). L'écholalie consiste à répéter les dernières paroles de l'interlocuteur (Bogliotti, 2012). La logorrhée est une surabondance de phrases et de mots, émis avec un débit rapide et un contenu informatif faible (De Partz & Pillon, 2014). Les stéréotypies sont des productions qui apparaissent de manière automatique lors de toute tentative de production (De Partz & Pillon, 2014). Ces symptômes sont dus à un défaut d'inhibition et de flexibilité.

L'aphasie peut se traduire par des troubles de la compréhension causés par des difficultés de traitement phonologique, lexico-sémantique, syntaxique ou pragmatique (Chomel-Guillaume et al., 2021). Ils peuvent également être générés par un déficit d'identification des phonèmes, appelé surdit  verbale (Mesulam, 2009 ; De Partz & Pillon, 2014).

Toutes les personnes aphasiques ne pr sentent pas forc ment l'ensemble de ces difficult s. Cependant, au vu des difficult s qu'elles peuvent rencontrer, la r  ducation orthophonique est fortement pr conis e. En effet, de nombreuses  tudes ont prouv  l'efficacit  de l'intervention orthophonique d s la phase aigu  (Holland & al., 1996 ; Robey, 1998 ; Brady et al., 2016 ; RELEASE Collaborators, 2021). La r  ducation orthophonique permet une

récupération qualitative et quantitative deux fois plus importante que la récupération spontanée (Robey, 1994).

2.3 Répercussions de l'aphasie sur la vie quotidienne des personnes aphasiques

Les troubles phasiques ne se résument pas à des difficultés fonctionnelles dans la communication. En effet, l'aphasie engendre de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne des personnes aphasiques. Toutefois, l'impact de l'aphasie est à nuancer car chaque personne réagit différemment face aux difficultés auxquelles elle doit faire face (Cruice et al., 2006).

D'après le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDIH), repris par Michallet et Le Dorze (1999), « *la situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles)* ». En ce sens, l'aphasie entraîne une situation de handicap.

Selon l'étude de Lam et Wodchis (2010), l'aphasie est l'une des pathologies affectant le plus la qualité de vie des personnes parmi 60 pathologies. La qualité de vie reflète « *l'impact d'un état de santé sur la capacité d'une personne à mener une vie épanouissante et couvrir la perception et la satisfaction des individus à l'égard de leur fonctionnement physique, mental, émotionnel, familial et social* » (Berzon et al., 1993 ; Hilari et al., 2012). D'autres études montrent que l'aphasie impacte négativement la qualité de vie des personnes aphasiques (Cruice et al., 2003 ; Hilari et al., 2012). Les facteurs associés à la qualité de vie sont la gravité de l'aphasie, les troubles de l'humeur, la fatigue ainsi que les limitations fonctionnelles (Bullier et al., 2019).

L'aphasie induit souvent une diminution de la participation sociale, engendrant des sentiments d'isolement social (Michallet & Le Dorze, 1999 ; Davidson et al., 2008 ; Dalemans et al., 2010 ; Manning et al., 2019), d'exclusion (Dalemans et al., 2010 ; Lee et al., 2015) et de frustration (Manning et al., 2019). En raison des difficultés de communication, plusieurs études ont constaté que les personnes aphasiques voient leurs interactions sociales diminuer, perdent des amitiés et observent des changements dans leurs relations avec leurs proches (Davidson et al., 2008 ; Dalemans et al., 2010 ; Manning et al., 2019). Les personnes aphasiques ressentent des comportements inadaptés de l'entourage qui adopte des attitudes surprotectrices ou stigmatisantes (Dalemans et al., 2010).

Les personnes aphasiques témoignent fréquemment d'une perte d'autonomie (Manning et al., 2019), d'une atteinte de leur identité personnelle et ne se sentent parfois pas considérées comme une personne à part entière (Dalemans et al., 2010). Elles peuvent faire face à un sentiment de « perte de soi », lié à leurs capacités de communication altérées (Michallet et al., 1999). La dépression est également une conséquence souvent retrouvée chez les personnes aphasiques (Davidson et al., 2008, Dalemans et al., 2010).

De plus, l'aphasie affecte la vie professionnelle. En effet, la perte d'emploi est une conséquence courante, particulièrement pour les emplois nécessitant des compétences communicationnelles (Michallet et al., 1999 ; Lee et al., 2015).

Ces répercussions multidimensionnelles ont une importance considérable puisque le langage n'est pas uniquement un outil de communication, mais également le socle de l'épanouissement personnel et de l'intégration sociale. Ainsi, il est nécessaire que les professionnels prenant en soin les personnes aphasiques post-AVC se saisissent pleinement de l'ensemble de ces répercussions.

3 Les aidants familiaux

3.1 Définition

L'aidant familial est défini comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » (COFACE, 2009 ; CIAAF, 2011). Selon l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles, « *est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide* » (Légifrance, 2008).

3.2 Place des aidants familiaux

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rend officiels la place, le rôle et le statut des aidants dans la société (Pour les personnes âgées.gouv.fr, s.d.). La loi instaure un principe novateur : le droit à la compensation des conséquences du handicap, indépendamment de l'origine ou de la nature de la déficience, de l'âge ou du mode de vie de la personne concernée (Aubry et al., 2007). C'est lors de l'adoption de cette loi que la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est créée. Elle participe au financement des aides humaines et notamment le dédommagement des aidants familiaux (Aubry et al., 2007). En 2009, la Charte européenne de l'aidant familial, élaborée par la COFACE milite pour la reconnaissance du rôle social des aidants familiaux. Depuis, les aidants disposent de nombreux droits et peuvent prétendre à des aides financières et avantages fiscaux (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2015). Pour les aidants travaillant encore, il est possible d'obtenir un temps partiel, des horaires aménagés (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2015) ainsi qu'un congé de proche aidant (Mon parcours handicap.gouv.fr, 2023). Les aides financières allouées à la personne aidée ou aidante servent également à financer des solutions

de répit pour les aidants (Mon parcours handicap.gouv.fr, 2023). De plus, plusieurs formations gratuites dédiées aux aidants sont réalisées afin qu'ils puissent notamment mieux connaître le handicap de leur proche, maintenir la relation et améliorer leurs connaissances sur leurs droits et les ressources existantes (Mon parcours handicap.gouv.fr, 2024).

Actuellement, les aidants familiaux de personnes aphasiques disposent de nombreuses ressources pour obtenir des informations, suivre des formations et bénéficier de soutien. En effet, ils ont pour la première fois obtenu une place principale dans le Plan Aphasie en 2010 (Journet et al., 2014). En effet, La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) avec la collaboration de l'État, de la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et d'autres organismes a initié et mis en place des sessions d'information, de sensibilisation et de formation destinées aux aidants familiaux de personnes aphasiques. Les deux formations nommées « Mieux vivre » et « Mieux communiquer », animées par des psychologues et des orthophonistes, ont pour objectif d'informer et de former les aidants sur le handicap de communication partagé avec leur proche aphasique (Journet et al., 2014). Les retours positifs et l'importante demande des aidants ont permis de réitérer ce programme d'action national en 2014, 2022 et actuellement en 2025 (FNAF, s.d.).

De plus, il existe des associations nationales telles que la FNAF et France AVC qui disposent d'antennes régionales et départementales. La FNAF réunit des personnes aphasiques et leur famille dans l'objectif de favoriser leur réinsertion sociale, défendre leurs droits, créer des lieux de stimulation à la communication et de promouvoir les recherches sur l'aphasie (Journet et al., 2014). L'association France AVC offre, aux personnes victimes d'AVC et leurs proches, un soutien psychologique (permanence téléphonique, groupe d'échanges) et administratif en les informant sur leurs droits sociaux, financiers et en les aidant dans les démarches (France AVC, s.d.).

En outre, de nombreux sites internet destinés aux aidants existent. Par exemple, Ma Boussole Aidants est un service en ligne personnalisé qui recense les aides disponibles (formations, groupes de soutien, aides à domicile, solutions de répit, etc.) à proximité du lieu de vie de l'aidant (Ma Boussole Aidants, s.d.). Le site CogNLab propose des ouvrages et de la documentation pour accompagner la personne aphasique et son aidant (CogNLab, s.d.).

3.3 Rôles des aidants familiaux auprès de personnes aphasiques

Environ 80% des personnes ayant fait un AVC retournent à leur domicile après la phase aiguë d'hospitalisation (Opara & Jaracz, 2010). Toutefois, plus de la moitié d'entre elles ont besoin d'une aide temporaire ou permanente, généralement assurée par un conjoint ou un enfant. Il a été constaté que l'aidant est le plus fréquemment une femme qui vit avec la personne aidée (Opara & Jaracz, 2010, Le Dorze & Signori, 2010). Ainsi, certains membres de la famille prennent le rôle d'aidant familial.

Les personnes aphasiques à la suite d'un AVC peuvent présenter des séquelles supplémentaires liées à leur AVC. Dans ce cas, les aidants familiaux occupent plusieurs rôles au quotidien. En effet, ils peuvent réaliser des soins personnels de base (toilette, habillage,

alimentation), aider leurs proches dans les activités quotidiennes et les loisirs, et réaliser davantage de tâches domestiques et ménagères (Woimant et al., 2017). Ils organisent également les services communautaires médicaux et sociaux tels que l'hôpital de jour, les aides à domicile, les soins infirmiers (Anderson et al., 1995 ; Vincent et al., 2009 ; Opara & Jaracz, 2010 ; Woimant et al., 2017).

Compte tenu des difficultés de langage et de communication entraînées par l'aphasie, les aidants de personnes aphasiques endossent de nouvelles responsabilités. En effet, ils compensent les limitations langagières de leur proche en s'exprimant pour lui au téléphone, dans des conversations avec l'entourage ou avec des personnes rencontrées dans les activités quotidiennes (Rombourgh et al., 2006 ; Le Dorze & Signori, 2010). De plus, certains aidants peuvent se sentir obligés de protéger leur proche des situations de communication dans lesquelles il serait obligé de parler (Le Dorze & Signori, 2010). Toutefois, plutôt que de parler en leur nom, d'autres aidants préfèrent inclure au maximum leur proche aphasique dans les échanges afin qu'il continue de communiquer et de progresser (Le Dorze & Signori, 2010).

En raison des difficultés de langage oral et écrit de leur proche, les aidants de personnes aphasiques gèrent la prise de rendez-vous médicaux et paramédicaux et réalisent davantage de démarches administratives (Woimant et al., 2017 ; Shafer et al., 2019).

En outre, les aidants apportent un soutien moral, affectif et émotionnel à leur proche aphasique, notamment en l'encourageant et le félicitant des efforts fournis (Vincent et al., 2009 ; Opara & Jaracz, 2010 ; Woimant et al., 2017). Par leur soutien et leurs encouragements, les aidants motivent leur proche dans sa rééducation orthophonique et dans la réalisation des exercices donnés par l'orthophoniste (Shafer et al., 2019).

3.4 Répercussions de l'aphasie sur les aidants familiaux

Les répercussions de l'aphasie constituent des bouleversements importants tant pour les personnes aphasiques que pour leurs aidants familiaux. Dans le contexte de l'aphasie, les aidants familiaux ont un rôle principal pour lequel ils n'ont pas pu se préparer, impactant fortement leur vie quotidienne (Joyeux, 2014).

L'aphasie crée des limitations de communication, liées à la fois aux difficultés langagières de la personne aphasique et à la difficulté de ses interlocuteurs à reconnaître et comprendre leurs capacités communicationnelles (Kagan, 1995 ; Daviet et al., 2012). En cela, l'aphasie représente un handicap de communication partagé (Rives & Journet, 2012 ; Joyeux, 2014).

Plusieurs études montrent que les aidants familiaux s'oublient souvent eux-mêmes et négligent leur état de santé physique et moral (Patricio et al., 2013). En effet, ils subissent une réduction de leur vie sociale (Boisclair-Papillon, 1991 ; Sjöqvist Nätterlund, 2010 ; Joyeux, 2014 ; Lamps, 2023), un isolement (Patricio et al., 2013), avec une diminution de leurs sorties et de leur cercle d'amis (Boisclair-Papillon, 1991 ; Nystrom, 2011). En consacrant leur temps à l'accompagnement de leur proche aphasique, beaucoup d'entre eux sont contraints de

travailler à temps partiel (Joyeux, 2014). L'aphasie engendre également un stress et un sentiment de solitude pour les aidants familiaux (Sjöqvist Nätterlund, 2010 ; Nystrom, 2011). Les changements au niveau des relations et de la communication, ainsi que les nouvelles responsabilités auxquelles les aidants sont confrontés, peuvent mener à un épuisement, provoquant une sensation de fardeau (Michallet et al., 1999 ; Patricio et al., 2013).

Les répercussions de l'aphasie sur la qualité de vie des aidants familiaux restent encore peu étudiées dans la littérature (Patricio et al., 2013, Miller, 2021). C'est pourquoi, un mémoire s'y est intéressé dans lequel Miller (2021) constate que la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques est impactée. Il est relevé que plus le handicap communicationnel est important moins bonne est leur qualité de vie.

Ainsi l'aphasie perturbe profondément la vie des aidants familiaux et génère chez eux des besoins spécifiques.

3.5 Les besoins des aidants familiaux de personnes aphasiques

De nombreuses études ont recensé un réel besoin pour les aidants familiaux de personnes aphasiques, de recevoir des informations sur l'aphasie (Michallet et al., 2001 ; Avent et al., 2005 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). À travers les années, les besoins restent sensiblement les mêmes. En effet, les aidants familiaux sont en recherche d'informations sur ce qu'est l'aphasie (Michallet et al., 2001 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019), son évolution au cours des différentes phases de récupération et sur le pronostic d'évolution (Avent et al., 2005 ; Manders et al., 2011 ; Rose et al., 2019). Ils souhaitent également obtenir des stratégies et des conseils (Rose et al., 2019) ainsi qu'une formation pratique pour favoriser une meilleure communication avec leur proche aphasique (Manders et al., 2011 ; Miller, 2021).

Plusieurs études montrent que les familles aimeraient bénéficier d'une éducation approfondie sur l'aphasie où les informations sont répétées à plusieurs reprises pendant le suivi (Rose et al., 2019 ; Lamps, 2023). De plus, Howe et al. (2012) indiquent que les aidants veulent être inclus dans la prise en charge tant en phase aiguë que dans les années suivant la survenue de l'aphasie.

Concernant l'accès à ces informations, plusieurs études recommandent de les diffuser en divers formats (Manders et al., 2011 ; Howe et al., 2012 ; Rose et al., 2019). D'après Rose et al. (2019), une grande majorité (85%) des proches de leur étude sont intéressés par des informations transmises oralement ainsi que par des vidéos et des sites internet. Manders et al. (2011) indiquent que 87% des proches de leur étude souhaitent compléter les informations verbales par des supports écrits, permettant de s'y référer ultérieurement.

Le soutien est également un besoin clé reconnu par les aidants familiaux de personnes aphasiques. Ils souhaiteraient obtenir un soutien émotionnel de la part des services de santé et de leur entourage (Michallet et al., 2001 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Howe et al., 2012). Certains considèrent qu'un soutien serait nécessaire même des années après la réadaptation (Le

Dorze & Signori, 2010 ; Sjöqvist Nätterlund, 2010). Les aidants parlent également d'un besoin de soutien financier (Michallet et al., 2001 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Howe et al., 2012).

Les aidants familiaux disposent de droits aux solutions de répit et pourtant, ils expriment malgré tout le besoin de répit (Michallet et al., 2001 ; Le Dorze & Signori, 2010 ; Howe et al., 2012). Au vu de leurs nouveaux rôles et des responsabilités qu'ils doivent assumer, ils ressentent un besoin de repos physique et psychologique (Michallet et al., 2001).

Plusieurs études mentionnent que les aidants demandent à être reconnus et considérés comme des partenaires dans les soins (Michallet et al., 2001 ; Le Dorze et Signori, 2010 ; Miller, 2021).

Avec le temps, les aidants familiaux de personnes aphasiques voient leurs besoins changer et évoluer (Michallet et al., 2001 ; Le Dorze & Signori, 2010). Ainsi, il est nécessaire que leurs besoins essentiels soient pris en compte par les professionnels afin d'éviter de créer ou d'accentuer certaines situations de handicap.

4 Le sentiment de compétence

La notion de sentiment de compétence pour les aidants a été décrite par Vernooij-Dassen en 1993 comme « *un état lié au sentiment qu'a l'aidant d'être capable de gérer son rôle d'aidant* » (Stansfeld et al., 2018). Le sentiment de compétence dépend de plusieurs éléments. En effet, pour l'aidant il est lié à sa capacité d'effectuer chaque tâche, au degré d'importance qu'il accorde à la tâche, mais il concerne également la manière dont l'aidé apprécie l'accompagnement reçu par son aidant. Il dépend également de la perception de l'aidant quant à la qualité de la tâche effectuée (Stansfeld, 2019).

Le terme « sentiment » fait référence aux sentiments que ressent l'aidant (Vernooij-Dassen et al., 1996). Le terme de « compétence » peut être défini, comme la capacité à agir dans différentes situations, en utilisant et combinant ses ressources, ses connaissances et ses compétences pour résoudre des problèmes et gérer des situations imprévues (Sanches et al., 2021 ; Dos Santos et al., 2022).

Les compétences les plus abordées dans la littérature concernant les aidants familiaux sont les compétences cognitives, psychomotrices et relationnelles (Sanches et al., 2021 ; Dos Santos et al., 2022). Les compétences cognitives englobent la capacité à identifier les besoins en matière de soins et à les dispenser en les planifiant et en les organisant efficacement. Les compétences psychomotrices relèvent des capacités physiques de l'aidant à prendre en charge l'aidé dans les situations de soins. Enfin, les compétences relationnelles concernent le maintien d'une communication efficace et la conservation des liens entre la personne aidée et aidante. Dans le cadre de l'aphasie, les compétences relationnelles, que l'on pourrait également associer aux compétences communicationnelles, sont fondamentales pour l'aidant, qui doit faire face aux difficultés de langage et de communication de son proche aphasique.

Le besoin de se sentir compétent est primordial pour chaque individu et notamment les aidants, car il influence de manière déterminante leurs émotions, leurs motivations, leurs comportements, leurs performances et leur bien-être (Gernigon & Nino, 2005). Il est essentiel de faire la distinction entre le fait de se sentir compétent et les performances effectives dans ce domaine. Il est possible de se sentir compétent et de ne pas l'être et inversement (Guichard, 2022).

Le sentiment de compétence apparaît comme un processus dynamique et évolutif, au cours duquel les aidants développent leurs compétences en tirant profit des défis et des difficultés surmontés (Gernigon & Nino, 2005 ; Stansfeld, 2019). Il dépend de plusieurs facteurs et diffère d'une personne à l'autre (Stansfeld, 2019). Ainsi, il est sensible au changement et susceptible d'évoluer au cours du temps (Guichard, 2022).

Plusieurs auteurs identifient le sentiment de compétence au sentiment d'efficacité personnelle aussi appelé sentiment d'auto-efficacité décrit par Albert Bandura dans les années 80 (Gernigon & Nino, 2005 ; Guichard, 2022), mais d'autres font une légère distinction entre les deux (Safourcade, 2016 ; Stansfeld, 2019). Le sentiment d'auto-efficacité correspond à la perception qu'ont les individus de leurs propres capacités à accomplir des tâches spécifiques (Rondier, 2004). Les différents éléments contribuant à la construction et à l'évolution du sentiment d'auto-efficacité sont : les expériences antérieures de maîtrise, les expériences vicariantes, la persuasion verbale (feed-back constructifs) ainsi que les états physiologiques et émotionnels. La théorie du sentiment d'auto-efficacité est utilisée dans de nombreux domaines notamment l'éducation, le travail, la santé, et le sport (Rondier, 2004).

OBJECTIFS ET PROBLÉMATIQUE

Actuellement en France, les aidants représentent environ 11 millions de personnes, soit 1 Français sur 6 (Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2021). Depuis quelques années, ils sont reconnus de manière officielle dans la société française. La littérature met en évidence le rôle primordial des aidants familiaux de personnes aphasiques. En effet, comme évoqué dans notre partie théorique, les aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC peuvent bénéficier d'un nombre important d'aides visant à faciliter leur vie quotidienne et celle de leur proche. De plus, les professionnels de santé sont davantage formés à l'accompagnement des aidants familiaux. Toutefois, la littérature fait émerger les nombreux besoins qu'ont les aidants familiaux de personnes aphasiques.

Cela nous a ainsi amenées à nous interroger sur le sentiment de compétence des aidants de personnes aphasiques. Plusieurs études se sont intéressées au sentiment de compétence des aidants de personnes démentes mais il n'existe, à notre connaissance, aucune étude s'étant consacrée à ce sujet dans le domaine de l'aphasie. Ainsi, nous visons à déterminer les facteurs associés au sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC. Plus précisément, nous cherchons, en partie, à savoir, de quelle manière et pour quelles raisons, l'accompagnement dont ont bénéficié les aidants a contribué à leur sentiment de compétence ; mais également les autres facteurs ayant influencé leur sentiment de compétence. En résumé, nous identifierons les domaines dans lesquels les aidants se sentent compétents ou non, ainsi que les raisons sous-jacentes à ce sentiment de compétence.

L'identification des facteurs nous permettra de définir des pistes d'amélioration afin que les professionnels de santé, et notamment les orthophonistes, puissent guider au mieux et adapter leur accompagnement auprès des aidants de personnes aphasiques.

Ainsi, les données théoriques exposées dans cette partie nous conduisent à formuler la problématique, à laquelle nous tenterons de répondre à travers cette étude : quels sont les facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral ?

MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à notre problématique, nous avons procédé à l'aide d'une méthodologie qualitative. Elle a consisté en la mise en œuvre d'entretiens semi-dirigés réalisés à partir de la création d'un guide d'entretien. Les données recueillies ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique.

1 Population cible

L'objectif de notre étude est d'identifier les facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC. De ce fait, nous nous intéressons exclusivement à cette population. L'étude porte sur un échantillon de ces aidants.

1.1 Critères d'inclusion

Nous avons défini des critères d'inclusion afin de sélectionner la population pouvant participer à notre étude.

Les critères pour les aidants familiaux étaient les suivants :

- Avoir un proche aphasique à la suite d'un AVC
- Être l'aidant familial de la personne aphasique
- Être francophone
- Être âgé de 18 ans révolus

Les critères pour les personnes aphasiques étaient les suivants :

- Présenter une aphasie à la suite d'un AVC
- Être francophone
- Être âgé de 18 ans révolus

1.2 Critères d'exclusion

Nous avons également défini des critères d'exclusion afin de rejeter des sujets qui ne seraient pas cohérents avec notre étude.

Le critère pour les aidants familiaux était le suivant :

- Présenter des troubles cognitifs et/ou psychiatriques non stabilisés

Les critères pour les personnes aphasiques étaient les suivants :

- Présenter une aphasie due à une autre lésion cérébrale qu'un AVC
- Présenter des troubles psychiatriques non stabilisés

1.3 Recrutement des participants

Le recrutement des participants s'est fait via la diffusion sur les réseaux sociaux d'une affiche que nous avons créée. Nous avons également contacté des orthophonistes dont nous avons connaissance d'une pratique axée sur la patientèle aphasique post-AVC. De plus, le recrutement a été fait grâce à deux associations de personnes aphasiques, une en Alsace et une en Franche-Comté.

Afin de réaliser notre étude dans les délais impartis, nous avons préalablement déterminé un nombre approximatif de participants, permettant de s'approcher d'une situation de saturation des données. Nous avons fixé l'inclusion à onze participants pour notre étude. En effet, cette décision s'appuie sur les travaux de Savoie-Zajc (2007) et Boutin (2019) qui soulignent l'intérêt d'un groupe d'une dizaine de personnes pour une recherche qualitative.

1.4 Information et consentement des participants

Tout d'abord, nous avons soumis aux personnes intéressées un document relatant les objectifs, le déroulement de notre étude, leurs droits en tant que participant ainsi que le cadre d'utilisation des données recueillies et leur anonymisation. Puis, nous avons recueilli leur consentement pour participer à notre étude, pour l'enregistrement audio de l'entretien ainsi que pour le traitement des données.

De plus, nous leur avons également transmis un court questionnaire (annexe 1) portant sur les informations générales de l'aidant, de la personne aphasique ainsi qu'un avis global sur le ressenti actuel de l'aidant. Il nous a permis de préparer au mieux les entretiens.

1.5 Déroulement de l'expérimentation

Avant tout entretien, nous avons échangé avec les participants volontaires par téléphone ou par mail. Au cours de cet échange, nous rappelions l'objectif du mémoire, les modalités de la rencontre et nous programmions une date de rencontre. Nous leur demandions également leur accord pour contacter l'orthophoniste de leur proche afin d'obtenir des informations sur son parcours de soin.

Lors des entretiens, nous prenions le temps de nous présenter, de rappeler les objectifs de notre étude, la confidentialité des données, le cadre dans lequel l'échange serait réalisé et nous présentions les informations sur le proche aphasique transmises par l'orthophoniste. Ensuite, nous commençons à poser nos questions issues du guide d'entretien et lorsque nous avons tout abordé, nous leur demandions s'ils avaient des éléments à ajouter. Puis, nous clôturons la rencontre, en les remerciant pour leur participation et leur témoignage.

2 Méthodologie de recherche

2.1 Choix de la méthodologie : étude qualitative

Notre étude ciblant l'identification des facteurs liés au sentiment de compétence des aidants familiaux, nous avons décidé de mener une étude qualitative, dans le but de laisser pleinement la parole aux aidants. En effet, la recherche qualitative permet d'explorer en profondeur les perceptions des enquêtés (Huberman & Miles, 2003). Elle est particulièrement appropriée lorsque les éléments étudiés sont des données subjectives (Aubin-Auger et al., 2008), ce qui est le cas de notre étude. Elle ne vise ni à quantifier ni à mesurer, elle repose sur la collecte de données verbales permettant une démarche interprétative (Aubin-Auger et al., 2008 ; Paillé & Mucchielli, 2021). Nous adoptons ainsi une approche exploratoire plutôt qu'une démarche de vérification. Cela suppose une méthode inductive et compréhensive, sans hypothèse, attente ni préconception (Alami et al., 2019 ; Boutin, 2019).

2.2 L'entretien semi-dirigé

Pour mener à bien notre étude qualitative, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés car ils offrent une flexibilité qui s'adapte au discours et encourage les participants à s'exprimer librement dans un cadre défini (Sauvayre, 2013). L'entretien semi-dirigé vise à recueillir des faits issus de l'expérience, de récits de vie et des pratiques vécues (Sifer-Rivière, 2016). Celui-ci allie une approche non directive, favorisant l'exploration de la pensée dans un climat de confiance à une démarche directive visant à recueillir des informations sur des points précis (Sauvayre, 2013). Il permet une dynamique de co-construction du sens par l'enquêté et l'enquêteur (Imbert, 2010). Ainsi, ce type d'entretien est particulièrement adapté pour établir une relation de confiance facilitant le recueil d'informations.

Les entretiens ont été enregistrés dans l'objectif de s'assurer que l'ensemble des informations données par les participants soit bien pris en compte. Cela nous a permis d'être pleinement concentrées sur l'échange sans avoir à nous préoccuper de la prise de notes (Combessie, 2007). En effet, mener un entretien nécessite d'être à l'écoute de manière active, attentive et soutenue. Cela constitue un critère essentiel au bon déroulement de l'entretien et à la richesse de l'étude (Alami et al., 2019).

2.3 Élaboration d'un guide d'entretien

Nous avons élaboré un guide d'entretien (annexe 2) qui constitue le fondement d'un entretien semi-dirigé (Imbert, 2010). Il est composé de questions ouvertes (Aubin-Auger et al., 2008 ; Sauvayre, 2021), qui sont posées ou non selon les informations recueillies spontanément. Les questions ouvertes sont non directives dans le but de faciliter le discours de l'enquêté et de ne pas influencer ses réponses (Sauvayre, 2021). Le guide a été élaboré avant les entretiens et comporte les questions et les thèmes généraux à aborder (Combessie, 2007). Son utilisation doit être relativement flexible en pratique, s'adaptant à l'interaction et à la dynamique de l'entretien. L'ordre, la formulation ou la nature des questions peuvent être ajustés en fonction du déroulement de l'échange (Sauvayre, 2013 ; Alami et al., 2019).

Pour concevoir le guide d'entretien, nous nous sommes basées sur le travail de Sauvayre fait en 2021. Bien que nous cherchions à explorer un domaine sans attentes prédéfinies, nous avons rassemblé les informations théoriques pertinentes, nos réflexions, nos idées ainsi que nos interrogations pour construire notre guide (Sauvayre, 2021). Ces éléments ont été regroupés par thèmes, à partir desquels nous avons ensuite formulé les questions. Nous avons 6 thèmes et 17 questions au total. Nous détenions également des questions de relance sous forme de reformulation afin de préciser les questions aux participants ou de les recentrer sur notre sujet.

Après avoir finalisé ce guide, nous l'avons soumis à la relecture par notre directrice de mémoire ainsi qu'une enseignante-chercheuse et formatrice en méthode qualitative. L'objectif était d'obtenir des retours et des suggestions afin de l'améliorer. Afin de se familiariser avec notre guide d'entretien, nous nous sommes entraînées avec deux aidants de notre entourage.

3 Méthode d'analyse et d'interprétation des données

3.1 L'analyse thématique

Afin d'analyser les données des entretiens semi-dirigés, nous avons choisi une méthode qualitative, appelée analyse thématique. Il s'agit d'une méthode, consistant à repérer dans le discours des enquêtés les thèmes généraux récurrents représentatifs du contenu analysé (Mucchielli et al., 2009). Cela permet en d'autres mots, de procéder systématiquement à l'identification, au regroupement et à l'analyse des thèmes abordés au sein des données collectées (Braun & Clarke, 2006 ; Paillé & Mucchielli, 2021). Elle permet d'organiser et de décrire de manière détaillée et approfondie l'ensemble des données (Braun & Clarke, 2006).

Nous avons procédé à l'aide de la méthode essentialiste, l'une des utilisations de l'analyse thématique. Cette méthode rend compte des expériences, des significations et de la réalité des participants (Braun & Clarke, 2006). Pour ce faire, nous avons suivi les recommandations et les étapes de Braun et Clarke établies en 2006.

3.2 Transcription des données

Les entretiens ont été enregistrés via le dictaphone de deux téléphones portables, afin d'être certaines de ne pas perdre les données. Ils ont ensuite directement été stockés sur un disque dur externe. Puis, nous avons transcrit l'intégralité des entretiens sur le logiciel de traitement de texte Word.

Les entretiens ont été transcrits selon les normes de Rioufreyt (2016). Il recommande de respecter les principes de fidélité, de compréhensibilité pour le lecteur et de respect envers l'enquêté. De ce fait, les transcriptions doivent conserver fidèlement les formulations des enquêtés ainsi que toutes les informations paraverbaux significatives (Rioufreyt, 2016).

3.3 Analyse des données

Pour analyser les données collectées, nous avons effectué plusieurs lectures des transcriptions des entretiens afin de s'en imprégner le plus possible et d'avoir un regard global sur l'ensemble des corpus. Nous avons ensuite sélectionné les extraits correspondants au sujet de notre étude. Puis, nous avons attribué un code à chaque groupe de mots, phrase ou paragraphe relatant une idée spécifique. Chaque code a pour objectif de résumer l'idée du groupe de mots, de la phrase ou du paragraphe en question. Cela permet de réunir des concepts communs entre les divers entretiens. Le codage a été effectué à l'aide du logiciel MAXQDA. Des groupes de codes aux caractéristiques communes ont été identifiés dans plusieurs entretiens, ce qui permettait de les réunir afin de créer des thèmes et des sous-thèmes. Nous avons régulièrement relu les données afin de réviser, d'affiner et nommer les thèmes et sous-thèmes. L'analyse thématique repose sur les interprétations subjectives de chaque enquêteur, c'est pourquoi nous avons réalisé un double codage. De plus, l'élaboration des thèmes et des sous-thèmes a été effectué à deux.

RÉSULTATS

Les rencontres avec les participants de notre étude ont toutes eu lieu à leur domicile. Les entretiens ont duré entre 1h et 1h45 et ils se sont déroulés du mois de septembre au mois de décembre 2024.

1 Description des aidants familiaux et de leur proche aphasique

L'échantillon de notre étude comprend 11 enregistrements, correspondant à 11 aidants familiaux, qui accompagnent un proche aphasique à la suite d'un AVC. Cependant, seuls 10 entretiens sont exploitables sur les 11. Un enregistrement a été exclu en raison de conjugopathie et d'absence de réponse aux questions.

Les aidants ont été anonymisés via l'attribution de pseudonymes (prénoms).

Aidant	Sexe	Âge actuel	Relation de l'aidant avec son proche	Situation professionnelle de l'aidant	Année de l'AVC	Age du proche aphasique au moment de l'AVC	Degré d'aphasie initialement	Troubles associés initialement	Degré d'aphasie et troubles associés actuellement
Pierre	M	69 ans	Conjoint	Retraité	2016	58 ans	- Mutisme - Apraxie de la parole importante	- Hémiplégie droite	- Aphasie non fluente - Apraxie de la parole modérée
Léa	F	66 ans	Conjointe	Retraîtée	2021	64 ans	- Jargon phonologique et sémantique - Jargonagrapie - Surdit� verbale	- H�mip�lie droite	- Aphasie fluente - Anomie mod�r�e
Eva	F	32 ans	Conjointe	Travailleuse active	2020	49 ans	- Aphasie non fluente - Dyssyntaxie mod�r�e	- H�mip�lie droite - Paralyse faciale centrale droite	- Aphasie fluente - Anomie mod�r�e - Dyssyntaxie l�g�re
Rose	F	61 ans	Conjointe	Travailleuse active	2022	65 ans	- Aphasie non fluente - Paraphasies phonologiques et s�mantiques	- H�mip�lie droite	- Aphasie non fluente - Paraphasies phonologiques et s�mantiques
C�line	F	76 ans	Conjointe	Retra�t�e	2019	71 ans	- Aphasie tr�s fluente voire logorr�ique - Importantes difficult�s de compr�hension orale - Paraphasies phonologiques - Alexie lexicale	- H�mipar�sie droite	- Aphasie fluente - Quelques paraphasies phonologiques
Anna	F	76 ans	Conjointe	Retra�t�e	2022	79 ans	- Aphasie mixte non fluente tr�s s�v�re	- H�mip�lie droite - Dysphagie s�v�re	- Jargon phon�mique - Difficult�s de compr�hension orale et �crite - H�mip�lie droite - Dysphagie l�g�re
Marion	F	54 ans	Fille	Travailleuse active	2019	69 ans	- Mutisme	- H�mipar�sie droite	- Aphasie non fluente avec uniquement quelques mots
Sophie	F	70 ans	Conjointe	Retra�t�e	2024	72 ans	- Aphasie fluente - Paraphasies phonologiques - Anomie	Aucun	- Aphasie fluente - Anomie l�g�re
Claire	F	52 ans	M�re	Travailleuse active	2022	26 ans	- Mutisme	- H�min�gligence droite	- Aphasie fluente - Anomie mod�r�e - Syndrome dysex�cutif

								- Hémianopsie latérale homonyme droite - Syndrome dysexécutif	- Hémianopsie latérale homonyme droite
Elise	F	68 ans	Conjointe	Retraitée	2020	78 ans	- Mutisme	- Hémiplégie droite - Parésie faciale centrale droite - Dysphagie sévère	- Aphasie non fluente sévère - Hémiplégie droite - Parésie faciale centrale droite - Dysphagie sévère
Paul	H	71 ans	Conjoint	Retraité	2022	69 ans	- Aphasie logopénique sévère - Paraphasies sémantiques et phonologiques - Alexie lexico-phonologique	- Dysphagie sévère - Parésie faciale gauche - Diplopie gauche	- Aphasie logopénique légère - Dysphagie modérée - Diplopie gauche

Tableau 1 : Description des aidants et de leur proche aphasique

La répartition des aidants se présente comme suit :

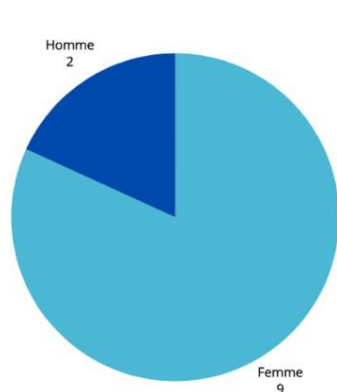


Figure 1 : Sexe des aidants

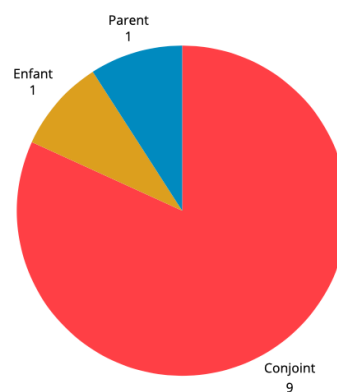


Figure 2 : Relation des aidants avec leur proche aphasique

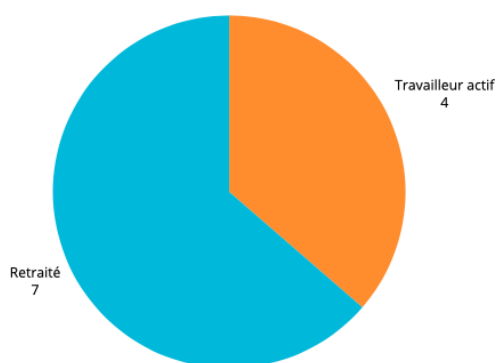


Figure 3 : Situation professionnelle des aidants

2 Analyse des résultats

Plusieurs super-thèmes, thèmes et sous-thèmes ont émergé des entretiens. Les super-thèmes désignent les facteurs positifs et négatifs. Les deux super-thèmes comportent les mêmes thèmes, à savoir les facteurs extérieurs, ceux qui sont propres à l'aidant familial et ceux relatifs au proche aphasique. Chaque sous-thème désigne un facteur influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC. Nous avons identifié plusieurs facteurs influençant le sentiment de compétence au sein des compétences communicationnelles, psychomotrices et cognitives, représentant les compétences principales du sentiment de compétence des aidants de notre étude et retrouvées dans la littérature. De plus, nous avons questionné les aidants sur les facteurs influençant leur sentiment de compétence concernant l'accompagnement qu'ils assurent auprès de leur proche aphasique. Pour chaque facteur, plusieurs verbatims (déclarations orales transcrites) d'aidants sont présentés.

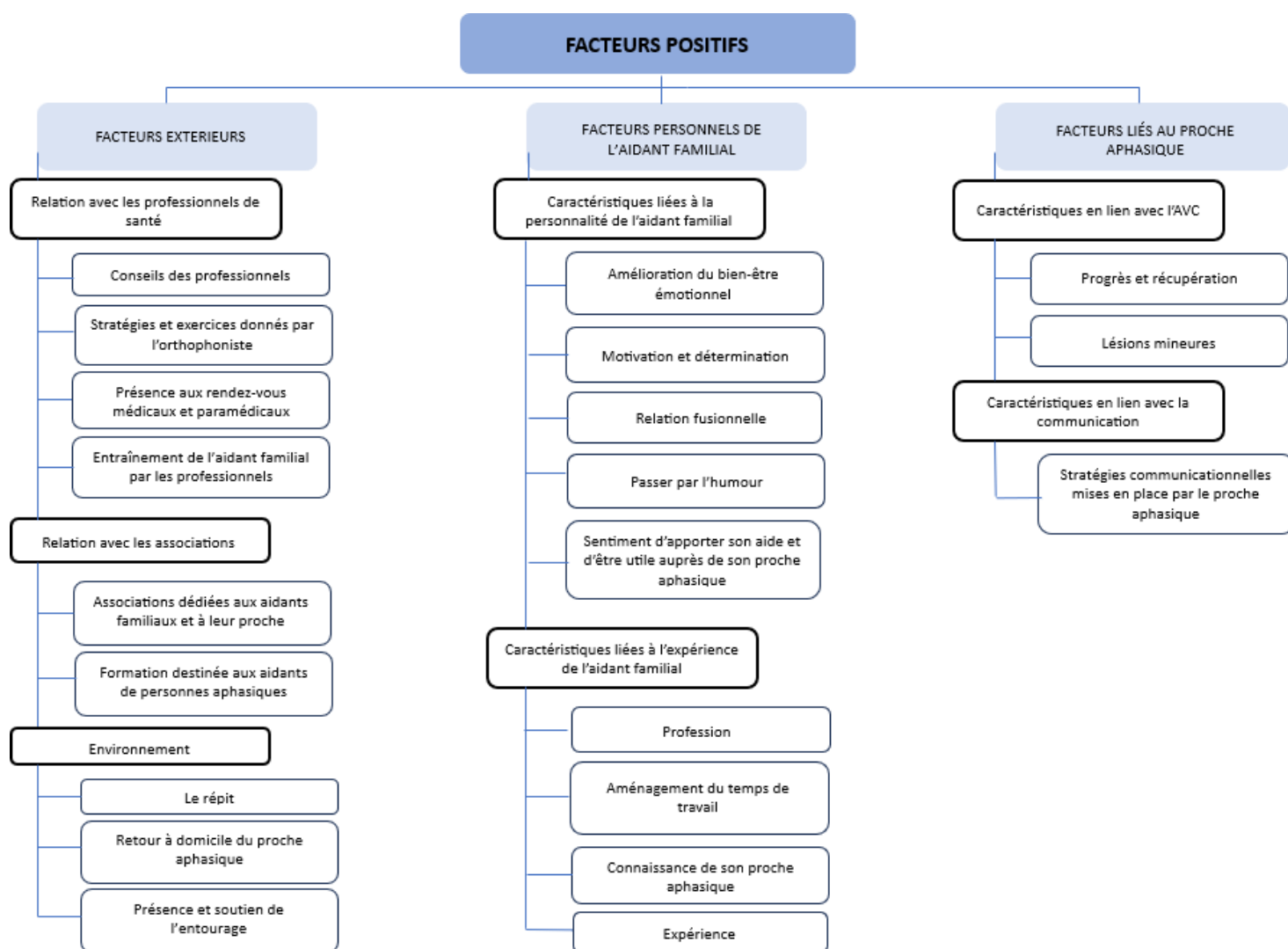


Figure 4 : Arbre de codage avec le super-thème, ses thèmes et sous-thèmes

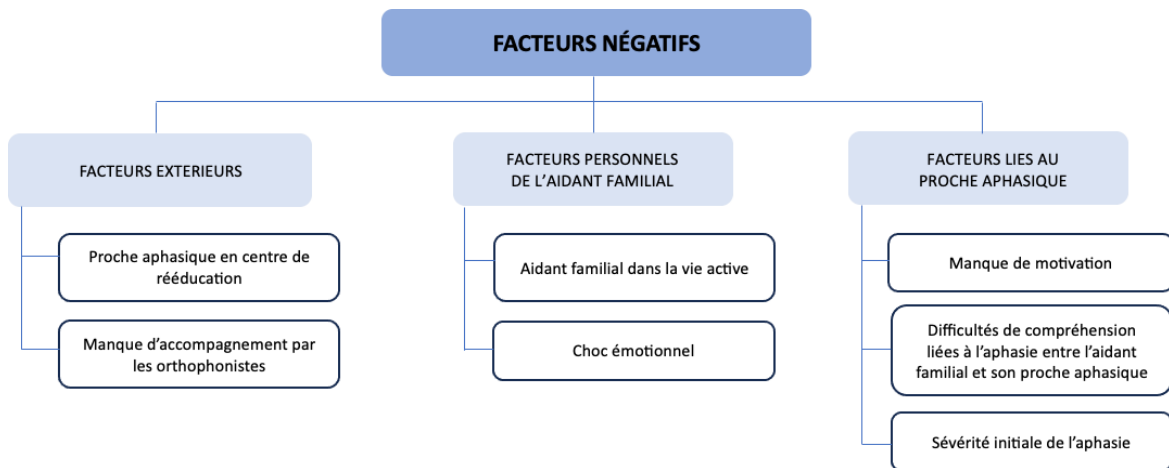


Figure 5 : Arbre de codage avec le super-thème, ses thèmes et sous-thèmes

2.1 Super-thème 1 : Facteurs positifs

2.1.1 Thème 1 : Facteurs extérieurs

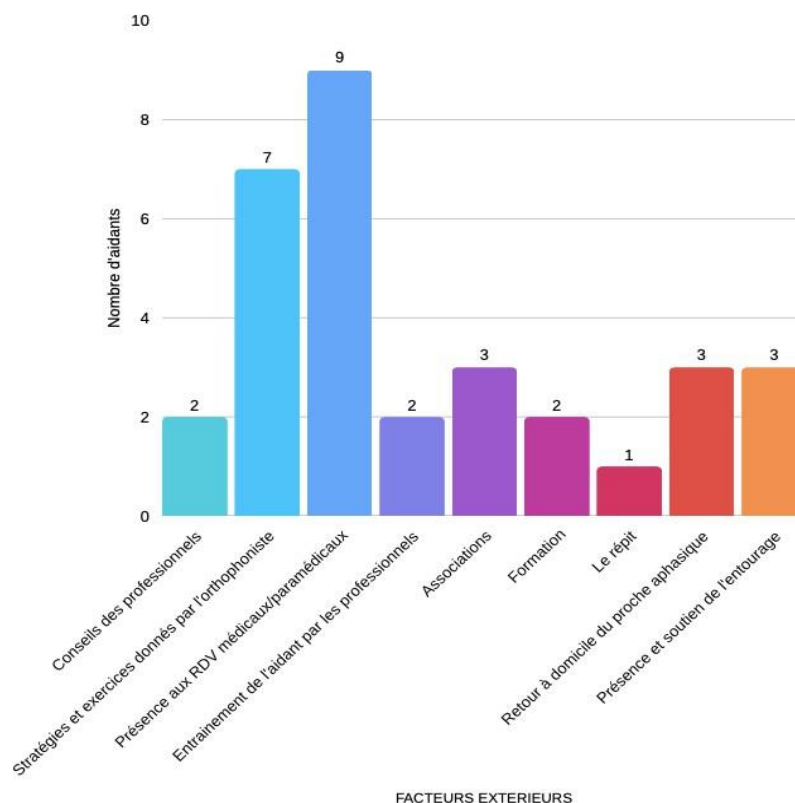


Figure 6 : Nombre d'aidants selon les facteurs extérieurs évoqués

- **Sous-thème 1 : Conseils des professionnels**

Deux aidantes (Anna, Sophie) se sentent compétentes auprès de leur proche aphasique grâce aux conseils reçus de la part des professionnels. Les aidantes ont pu adapter l'alimentation

et les textures pour leur proche aphasique. Les conseils des professionnels sont un facteur influençant positivement le sentiment de compétence des aidants familiaux. Ce facteur a été relevé dans **l'accompagnement** et les **compétences cognitives**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Conseils des professionnels</u>	Sophie : « Le corps médical par rapport à l'hygiène de vie, nous a donné des petits conseils. Comme il a des plaques de cholestérol, il faut faire attention à son alimentation, il a des exercices physiques à faire. » Anna : « Pour la préparation des repas et des petits déjeuners je dois adapter la texture car il peut pas tout manger et je dois lui couper en petits morceaux. Ce sont des choses qu'on m'a conseillées de faire. »

- **Sous-thème 2 : Stratégies et exercices donnés par l'orthophoniste**

De nombreuses aidantes (Elise, Anna, Eva, Céline, Léa, Claire, Sophie) se sentent compétentes dans la communication avec leur proche aphasique grâce aux stratégies et aux exercices prodigués par l'orthophoniste. Ils permettent aux aidantes d'apprendre à communiquer différemment avec leur proche, de gagner en confiance dans leurs capacités et de prendre conscience de leurs progrès. La réalisation des exercices conseillés par l'orthophoniste avec leur proche, encourage l'implication active des aidantes. Les stratégies et les exercices donnés par l'orthophoniste sont un facteur favorisant le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Stratégies et exercices donnés par l'orthophoniste</u>	Anna : « Au début je me sentais pas compétente je savais pas comment m'adresser à lui ni comment faire, ce qui n'est plus du tout le cas maintenant grâce aux conseils de l'orthophoniste, là ça va quand même bien mieux [...] <i>*orthophoniste*</i> m'a dit qu'il fallait écrire des petits mots, juste pour qu'il puisse lire le mot, et il fait comme ça pour oui et comme ça pour non, elle m'a donné des stratégies. » Céline : « Oui je pense car j'ai fait des efforts et des progrès je trouve et je me suis rendue compte de mes manquements et de ce que je pouvais essayer d'apporter, des petits plus. » Léa : « Elle m'a expliqué comment je pouvais faire, par exemple écrire les mots. Ça augmente le sentiment de compétence car ça va m'aider à faire mieux. Je ne me dis pas je suis nulle, je me dis plutôt je vais être moins nulle grâce à ça. Je me suis dit que maintenant j'ai des infos donc je vais pouvoir faire ce qu'il faut, je vais pouvoir aller dans le bon sens. Alors

			qu'avant ça, on fait des choses et on ne sait pas si c'est bien de les faire. Maintenant grâce à ça, on lui laisse le temps de parler, de trouver le bon mot. » Sophie : « Les conseils de <i>*orthophoniste*</i>, c'est bien elle qui nous a dit ce qu'il pourrait faire, les mots croisés et fléchés [...] C'est les faire ensemble qui me permet de me sentir compétente [...]. Les exercices j'avais pas du tout pensé à ça, comme dit c'était pas dans nos habitudes donc j'aurais pas pensé à faire ça. »
--	--	--	---

- **Sous-thème 3 : Présence aux rendez-vous médicaux et paramédicaux**

Plusieurs aidants (Claire, Sophie, Rose, Pierre, Anna, Eva, Elise, Céline, Léa) se sentent compétents auprès de leur proche aphasique en raison de leur participation aux différents rendez-vous médicaux et paramédicaux. Leur présence à ces rendez-vous, notamment aux séances d'orthophonie en centre de rééducation, en cabinet ou à domicile, facilite les échanges avec les professionnels de santé. Cela leur permet de mieux comprendre les troubles de leur proche, les méthodes utilisées, et d'adapter leur comportement au quotidien. La présence des aidants familiaux aux rendez-vous médicaux et paramédicaux de leur proche aphasique est un facteur influençant positivement leur sentiment de compétence. Ce facteur est présent dans **l'accompagnement, la communication et dans les compétences psychomotrices.**

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Présence aux rendez-vous médicaux et paramédicaux</u>	Claire : « J'ai eu quelques séances avec la kiné, l'orthophoniste, l'ergothérapeute au <i>*centre de rééducation*</i> [...] ça m'a aussi aidée de voir qu'il ne fallait pas tout faire à sa place. Au départ à cause de son champ visuel, je mettais les choses exprès dans son champ de vision et j'ai vu qu'il ne fallait pas. Quand on est maman on veut cocooner et ce n'est pas lui rendre service, il faut qu'il sorte de sa zone de confort. C'est en observant les professionnels que j'ai adapté à la maison donc ça a joué sur mon sentiment de compétence. » Pierre : « Il y a aussi tous les médecins qu'on voit périodiquement qui me permettent de me sentir compétent dans l'accompagnement de ma femme. Je suis toujours présent même lors du rendez-vous, je ne suis pas dans la salle d'attente donc j'entends tout ce qu'il se passe, ce qu'il se dit, je peux aussi parler aux médecins et eux aussi s'adressent à moi. » Claire : « A partir du moment où on a été à quelques séances d'orthophonie au centre de rééducation et à l'hôpital de jour, on le stimulait encore plus parce qu'on savait comment faire, on avait vu en séance. »

			Eva : « J'ai assisté à quelques séances ça m'a permis de voir comment elle travaille et ce qu'elle fait avec lui et de voir qu'est-ce qu'à la maison je peux ramener de cette séance pour faire avec lui. Ça m'a permis d'enlever ce sentiment d'impuissance donc un peu plus compétente dans la communication. » Céline : « Je pense que le fait que l'orthophoniste vienne à domicile m'a aidée à comprendre et on a eu plus d'échanges. À domicile les gens sont dans leur élément donc je pense qu'on est plus libre de s'exprimer et on se sent plus à l'aise et après on peut s'en inspirer. » Elise : « Parce que <i>*orthophoniste*</i> venait à la maison, elle expliquait les massages à sa stagiaire. »
--	--	--	---

- **Sous-thème 4 : Entraînement de l'aidant familial par les professionnels**

Deux aidantes (Elise, Anna) se sentent compétentes dans les massages de la paralysie faciale et dans les transferts de leur proche grâce à l'entraînement reçu de la part des professionnels. L'entraînement des aidants familiaux par les professionnels est un facteur favorisant leur sentiment de compétence dans les **compétences psychomotrices**, requises pour accompagner leur proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Entraînement de l'aidant familial par les professionnels</u>	Elise : « Parce que <i>*orthophoniste*</i> [...] m'a aussi expliquée et m'a entraînée. » Anna : « C'est grâce aux professionnels du centre, ils m'ont expliqué et m'ont fait participer. Par exemple, même le transfert en voiture j'y ai participé, les transferts du lit vers le fauteuil, ça s'est fait là-bas. On m'a montré comment faire et après ils m'ont encadrée et laissé faire. »

- **Sous-thème 5 : Associations dédiées aux aidants familiaux et à leur proche**

Plusieurs aidants (Anna, Céline, Pierre) se sentent compétents auprès de leur proche aphasique grâce aux associations destinées aux aidants familiaux et à leur proche. Le fait de rencontrer d'autres personnes vivant une situation similaire, permet aux aidants de réaliser qu'ils ne sont pas les seuls à rencontrer ces difficultés, tout en leur offrant l'occasion d'échanger des conseils concrets qu'ils peuvent ensuite appliquer dans l'accompagnement et la communication avec leur proche. Les associations dédiées aux aidants familiaux et à leur proche sont un facteur influençant positivement leur sentiment de compétence. Ce facteur a été relevé dans **l'accompagnement** et dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Associations dédiées aux aidants familiaux et à leur proche</u>	Anna : « Au SSIAD une fois par trimestre, il y a une réunion pour les aidants. J'ai participé à quelques réunions et ça m'aide à me sentir mieux et plus compétente parce qu'il y a que des aidants qui sont pratiquement tous dans le même cas [...] Il y a des temps d'échanges et aussi il y a la psychologue qui nous donne des questions et on échange. Ça fait du bien, et c'est des gens qui ont la même charge. » Céline : « On se retrouve avec des gens qui ont le même problème, on est de la même famille quelque part et ça nous donne des petites ficelles. C'est très convivial en plus. Donc ça impacte positivement sur mon sentiment de compétence et je me dis que je suis plus à l'aise par rapport à ça. À cette association c'est que des femmes qui sont des aidantes, et il y en a une qui disait que quand le téléphone sonne, il lui court après et voilà c'est pareil chez nous, donc je vois que c'est pareil ailleurs. » Pierre : « Surtout en discutant des expériences de chacun, on se donne des petits conseils. »

- **Sous-thème 6 : Formation destinée aux aidants de personnes aphasiques**

Deux aidants (Léa, Pierre) se sentent compétents dans la communication avec leur proche aphasique grâce à la formation « Mieux communiquer » mise en place par la FNAF à laquelle ils ont pu participer. Elle leur a permis d'obtenir des stratégies communicationnelles pour favoriser la communication avec leur proche. Le fait d'assister à une formation destinée aux aidants de personnes aphasiques est un facteur favorisant le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Formation destinée aux aidants de personnes aphasiques</u>	Léa : « Elle m'a aidée à avoir des billes sur le fonctionnement de l'aphasie, comme ne pas parler à la place, comprendre que le chemin ça ne marche plus, qu'il y a des façons détournées de se comprendre, même si le mot n'était pas complètement juste ce n'est pas grave, et utiliser des autres stratégies. Par exemple, maintenant j'écris le mot quand il ne comprend pas. » Pierre : « Ça m'a servi à mieux communiquer, on nous donnait des conseils : il ne faut pas couper la parole, laisser le temps de parler. »

- **Sous-thème 7 : Le répit**

Une aidante (Rose) se sent compétente dans l'accompagnement de son proche aphasique grâce au temps de répit dont elle dispose. Il lui apporte davantage de réceptivité et de patience ce qui améliore, selon elle, l'accompagnement qu'elle procure à son proche. Le répit est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Le répit</u>	Rose : « Ça fait du bien, sur le moment je suis plus réceptive, j'ai plus de patience donc ça se passe mieux donc forcément je me sens plus compétente et je suis plus agréable. »

- **Sous-thème 8 : Retour à domicile du proche aphasique**

Plusieurs aidants (Elise, Pierre, Céline) se sont sentis compétents à partir du moment où leur proche aphasique est revenu à domicile. Le cadre familial et la présence des repères facilitent l'accompagnement et la communication. Le retour à domicile du proche aphasique est un facteur favorisant le sentiment de compétence des aidants familiaux. Ce facteur est présent dans **l'accompagnement** et dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Retour à domicile du proche aphasique</u>	Elise : « A partir du moment où j'ai commencé à le prendre en charge. » Pierre : « C'est quand elle est revenue à la maison, parce que là-bas j'étais juste là pour le soutien moral. » Céline : « C'est vrai que quand il était au centre de rééducation ce n'était pas facile. C'est quand il est rentré chez nous que c'était mieux. C'était plus facile car on était chez nous, on n'était pas dans un milieu étranger et il y avait les enfants qui venaient et on avait nos repères, et lui était plus à l'aise. [...] A la maison il n'y avait pas de gêne quand il comprenait pas, il me le disait et je le voyais qu'il comprenait pas, alors que des gens étrangers au centre de rééducation ne le voyaient pas. »

- **Sous-thème 9 : Présence et soutien de l'entourage**

Plusieurs aidants (Claire, Céline, Pierre) se sentent compétents dans l'accompagnement de leur proche aphasique grâce à la présence et au soutien de leur entourage. Par sa présence, son écoute, son aide concrète et son accompagnement dans les démarches, l'entourage joue un rôle essentiel pour les aidants. La présence et le soutien de l'entourage constituent un facteur

influençant positivement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **l'accompagnement** de leur proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs extérieurs	<u>Présence et soutien de l'entourage</u>	Claire : « J'ai une cousine qui nous a accompagnés dès le début, c'est quelqu'un en qui j'ai confiance et si j'ai un doute je l'appelle et elle m'écoute et m'encourage beaucoup. C'est quelqu'un sur qui je me suis beaucoup appuyée, même au niveau de l'administratif, elle m'a aidée à remplir des documents. Elle nous a beaucoup aidés. » Céline : « Grâce à nos enfants, ils ont été très présents donc ça, ça m'a beaucoup aidée et ça a joué positivement sur mon sentiment de compétence. » Pierre : « Il y a aussi eu le soutien de nos proches qui m'a beaucoup aidé. »

2.1.2 Thème 2 : Facteurs personnels de l'aidant familial

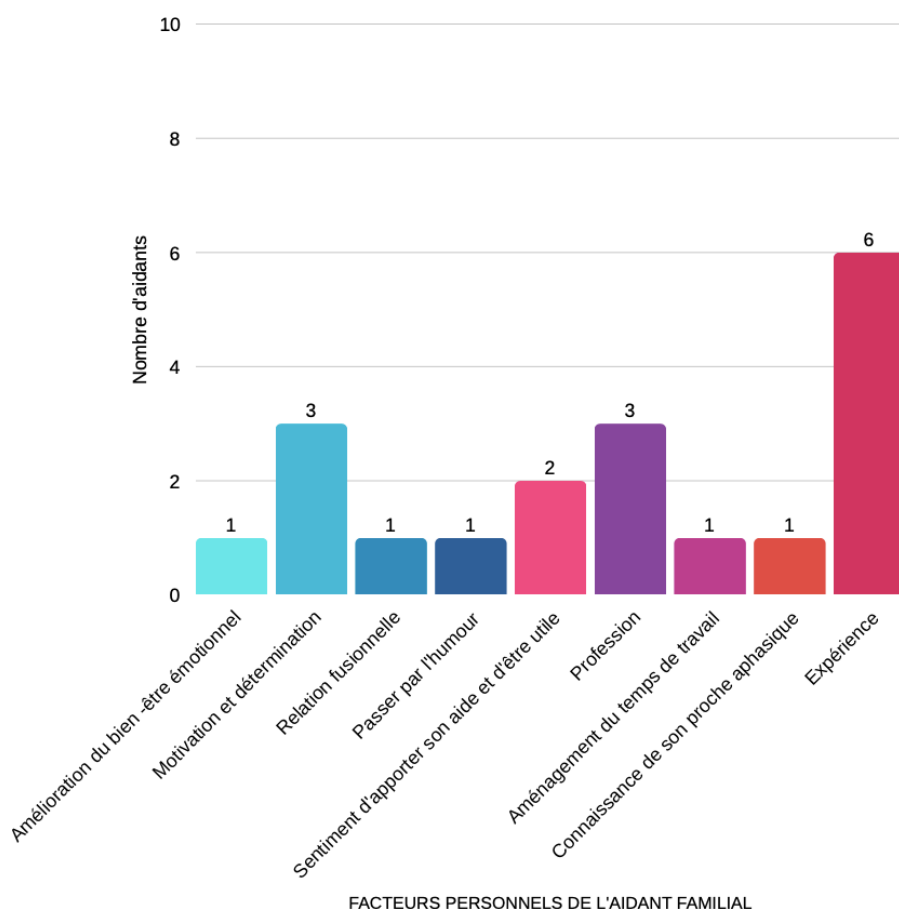


Figure 7 : Nombre d'aidants selon les facteurs personnels évoqués

- **Sous-thème 1 : Amélioration du bien-être émotionnel**

Une aidante (Elise) s'est sentie compétente dans l'accompagnement de son proche aphasique à partir du moment où elle a constaté une amélioration de son bien-être émotionnel. L'amélioration du bien-être émotionnel est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Amélioration du bien-être émotionnel</u>	Elise : « Je me suis sentie compétente à partir du moment où j'allais un petit mieux émotionnellement. Je vais dire environ 3 mois après son retour à domicile. J'étais moins dans l'affect, et dans l'émotion. »

- **Sous-thème 2 : Motivation et détermination**

Plusieurs aidantes (Claire, Sophie, Anna) se sentent compétentes auprès de leur proche aphasique grâce à leur motivation et leur détermination. La motivation et la détermination des aidants familiaux sont un facteur favorisant leur sentiment de compétence. Ce facteur a été relevé dans **l'accompagnement** ainsi que dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Motivation et détermination</u>	Sophie : « L'élément qui m'a permis de me sentir compétente dans l'accompagnement, c'est ma volonté. » Claire : « C'est pas parce que je n'ai pas reçu les infos que je ne me suis pas sentie efficace et compétente dans la communication, je suis motivée et me bats pour chaque chose. » Anna : « Je suis motivée, je veux l'aider au quotidien, je demande à <i>*orthophoniste*</i> si je peux acheter les jeux qu'on fait en séance et <i>*orthophoniste*</i> m'a donné les cartes qu'on a travaillées, comme ça le week-end on essaie de travailler un peu avec ça. »

- **Sous-thème 3 : Relation fusionnelle**

Une aidante (Céline) se sent compétente dans la communication avec son proche aphasique grâce à leur relation fusionnelle. Celle-ci favorise une compréhension mutuelle. La relation fusionnelle entre l'aidant et son proche, influence positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **la communication** avec son proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Relation fusionnelle</u>	Céline : « Je me sens compétente car on a les mêmes goûts, on est fusionnel donc on se comprend. »

- **Sous-thème 4 : Passer par l'humour**

Une aidante (Céline) se sent compétente dans la communication avec son proche aphasique grâce à sa capacité à passer par l'humour. L'humour est un outil lui permettant d'alléger la situation. L'humour est un facteur favorisant le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **la communication** avec son proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Passer par l'humour</u>	Céline : « C'est l'humour, on a un petit livre et c'est nos enfants qui nous l'ont acheté, c'est Le Prince des mots tordus. Et quand on appelait nos enfants, des fois <i>*proche aphasique*</i> leur disait un petit mot et il disait « plein de bouzis » pour bisous donc tout le monde riait et on prenait ça à la rigolade. Le fait de relativiser comme ça, ça m'a aidée. »

- **Sous-thème 5 : Sentiment d'apporter son aide et d'être utile auprès de son proche aphasique**

Deux aidants (Pierre, Sophie) se sentent compétents auprès de leur proche aphasique car ils se sentent utiles dans l'aide qu'ils leur apportent. Apporter son aide et se sentir utile auprès de son proche aphasique est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence des aidants familiaux. Ce facteur est présent dans **l'accompagnement** et dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Sentiment d'apporter son aide et d'être utile auprès de son proche aphasique</u>	Pierre : « Pour les rendez-vous et les autres choses à faire, je l'emmène toujours, je suis avec elle, c'est pour ça que je me dis que comme je suis avec elle, je suis présent et je me sens utile et donc compétent. » Sophie : « Parce que j'ai l'impression de l'aider. » Sophie : « C'est aussi le fait de l'aider dans sa communication qui me permet de me sentir efficace et compétente. Au départ [...] la seule aide que je pouvais lui apporter c'était lui dire le mot quand il fourchait ou le trouvait pas. [...] Maintenant il y a aussi les exercices où je l'aide. »

- **Sous-thème 6 : Profession**

Plusieurs aidantes (Elise, Claire, Céline) se sentent compétentes auprès de leur proche aphasique grâce aux compétences acquises dans leur travail, ce qui leur permet d'adopter des gestes et des attitudes adaptés au quotidien. La profession des aidants familiaux est un facteur favorisant leur sentiment de compétence. Ce facteur a été relevé dans **l'accompagnement** et dans **les compétences psychomotrices**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Profession</u>	Claire : « Le fait de travailler dans le milieu hospitalier, ça aide. Moi comme je savais ce qu'il se passait je ne voulais pas que ça se passe comme ça pour mon fils, donc je me suis battue pour qu'il ait les meilleurs soins, les meilleures personnes. J'ai frappé à toutes les portes et à toutes mes connaissances. Elise : « Je me sens compétente depuis le début dans les transferts et la toilette de par mon boulot. Bon au début c'était la surprise parce qu'on ne s'y attend pas. Si je n'avais pas fait ce travail je ne pense pas que je pourrais faire les choses comme ça. Quand je m'occupe de lui, c'est comme si je m'occupais d'un patient et pas de mon mari. Je pense que je maîtrise bien. »

- **Sous-thème 7 : Aménagement du temps de travail**

Un aidant (Pierre) se sent compétent dans l'accompagnement de son proche aphasique grâce à la réduction de son temps de travail, lui permettant ainsi d'être plus présent pour son proche. L'aménagement du temps de travail est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Aménagement du temps de travail</u>	Pierre : « J'ai pris mon poste à temps partiel pour être plus présent, donc ça m'aide à me sentir plus compétent. »

- **Sous-thème 8 : Connaissance de son proche aphasique**

Une aidante (Rose) se sent compétente dans l'accompagnement de son proche grâce à la connaissance qu'elle a de son proche aphasique. Bien connaître son proche pour anticiper ses besoins semble faciliter le quotidien de l'aidante. La connaissance de son proche aphasique est

un facteur favorisant le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Connaissance de son proche aphasique</u>	Rose : « Je dirais oui je me sens compétente dans l'accompagnement parce que dans la vie quotidienne je le connais [...] Par exemple, quand on mange et qu'il ne trouve pas le mot, à la fin de manger je sais qu'il veut un yaourt alors je vais lui poser la question, « tu veux encore quelque chose ? » et il me dit « bah oui » et moi je sais ce que c'est. »

- **Sous-thème 9 : Expérience**

De nombreux aidants (Céline, Marion, Léa, Rose, Sophie, Pierre) se sentent compétents auprès de leur proche aphasique grâce à l'expérience. L'expérience, permise par le temps, les habitudes du quotidien et la répétition des tâches, permet aux aidants d'adapter leurs pratiques, de trouver des solutions et de gagner en confiance dans l'accompagnement de leur proche. L'expérience est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence des aidants familiaux. Ce facteur est présent dans **l'accompagnement**, dans **les compétences cognitives** et dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Expérience</u>	Rose : « Je l'aide pour le bricolage, même le jardinage et je peins aussi avec lui maintenant [...] je me sens compétente là-dedans parce que j'ai l'habitude de le faire, même des fois, je lui trouve des solutions que je sais qu'il aurait trouvé avant mais que maintenant ça ne paraît pas du tout évident pour lui. » Rose : « Après quelques mois, je me suis sentie plus compétente dans l'accompagnement, mais c'est qu'on a pris l'habitude, c'est ça qui fait la différence. C'est avec l'expérience, au fur et à mesure de la vie de tous les jours. » Pierre : « Au centre de rééducation, ils m'ont demandé comme j'étais là le soir de lui donner la douche. Donc j'ai appris au fur et à mesure comment faire, je faisais quelque chose que je ne faisais pas avant. » Céline : « Je le comprends maintenant et ça fait quand même 5 ans donc c'est l'expérience et petit à petit c'est par petit bout, et on tente des petites choses si ça marche ça marche et si ça ne marche pas on essaie autre chose, c'est par petits essais. »

			Léa : « On apprend des techniques avec l'expérience. » Céline : « Le fait que j'appelle à sa place, oui je me sens compétente parce qu'il y a une question de répétition. » Marion : « Pour tout ce qui est rendez-vous, je me sens compétente oui parce que j'ai l'habitude de le faire. »
--	--	--	--

2.1.3 Thème 3 : Facteurs liés au proche aphasique

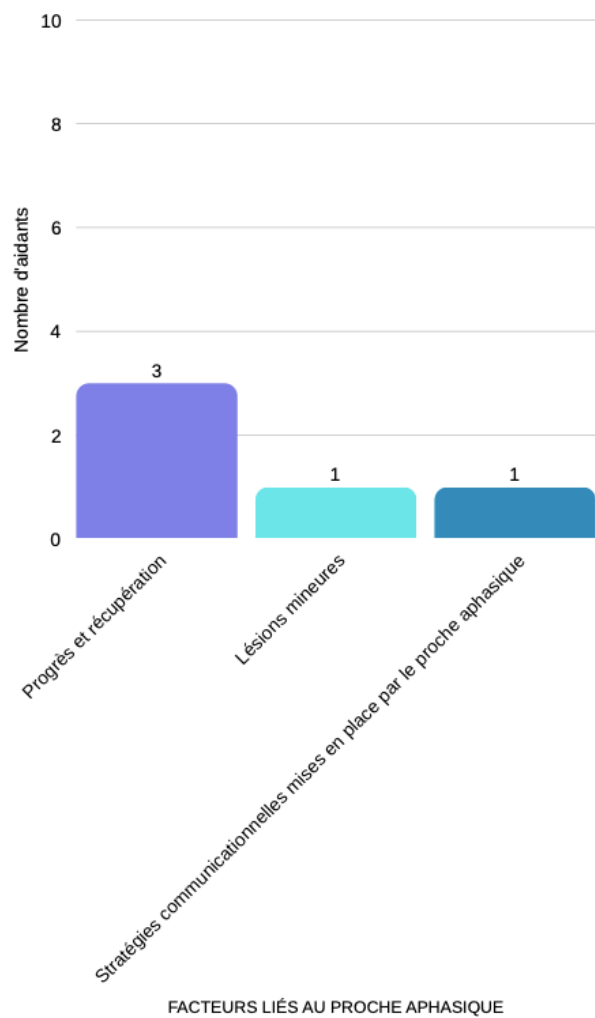


Figure 8 : Nombre d’aidants selon les facteurs liés au proche aphasique évoqués

- **Sous-thème 1 : Progrès et récupération**

Plusieurs aidants (Pierre, Céline, Sophie) se sentent compétents auprès de leur proche aphasique grâce à leurs progrès et à leur récupération. L'amélioration de l'état de santé et des capacités de communication de leur proche aphasique sont des éléments positifs pour ces aidants. De plus, en participant activement aux exercices orthophoniques effectués à domicile, les aidants perçoivent la progression de leur proche dans ces derniers. Les progrès et la récupération du proche aphasique sont un facteur favorisant le sentiment de compétence des aidants familiaux. Ce facteur a été relevé dans **l'accompagnement** et **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Progrès et récupération</u>	Pierre : « La situation s'est stabilisée, et les gens qui ne l'ont plus vue depuis longtemps disent qu'elle parle bien donc comme ça va mieux pour elle, ben ça va mieux pour moi. » Pierre : « En ergothérapie et en sport, je voyais qu'elle progressait et qu'elle était plus en forme donc je me dis qu'on a bien fait de le faire. » Sophie : « C'est le fait aussi de travailler avec lui chaque jour car je vois qu'il y a une évolution positive, une amélioration, que ça sert à quelque chose. » Céline : « l'orthophoniste lui donne des exercices, on a un classeur avec tout dedans [...] je vois l'évolution de <i>*proche aphasique*</i> avec ces exercices donc c'est positif [...] ça renforce mon sentiment de compétence, je me dis qu'on a bien réussi. »

- **Sous-thème 2 : Lésions mineures**

Une aidante (Sophie) se sent compétente dans l'accompagnement de son proche aphasique car elle estime que ses atteintes sont mineures. Le degré des lésions, ici mineur, est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Lésions mineures</u>	Sophie : « Oui je me sens compétente dans l'accompagnement parce que j'estime que ses lésions sont mineures, mais maintenant j'imagine quelqu'un qui a des problèmes physiques en plus, ça doit être encore beaucoup plus compliqué. »

- **Sous-thème 3 : Stratégies communicationnelles mises en place par le proche aphasique**

Une aidante (Marion) se sent compétente dans la communication avec son proche aphasique grâce aux stratégies communicationnelles qu'il met en place. Elle décrit ses stratégies (gestes, écriture, photos) comme un élément facilitateur, l'aidant à mieux interagir avec son proche. Les stratégies communicationnelles mises en place par le proche aphasique sont un facteur influençant positivement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans la **communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS POSITIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Stratégies communicationnelles mises en place par le proche aphasique</u>	Marion : « Elle a mis ses stratégies directement en place : de mimer et d'écrire des mots clés seulement. Elle prend aussi des trucs en photo pour communiquer. Ça ça me permet de la comprendre et de me sentir un peu plus compétente dans la communication avec elle. »

2.2 Super-thème 2 : Facteurs négatifs

2.2.1 Thème 1 : Facteurs extérieurs

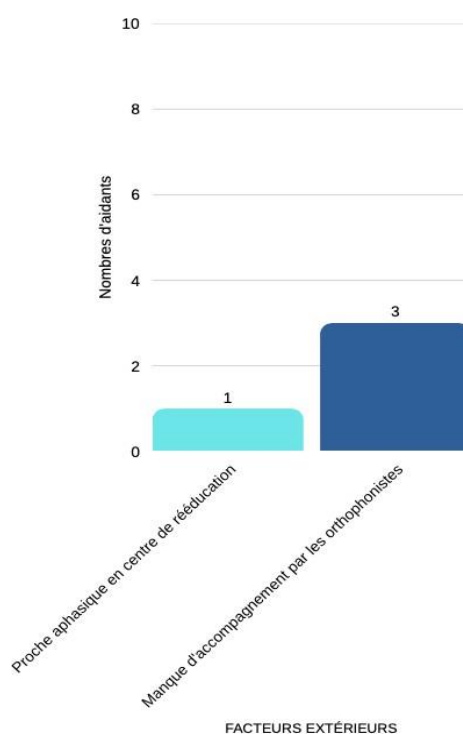


Figure 9 : Nombre d'aidants selon les facteurs extérieurs évoqués

- **Sous-thème 1 : Proche aphasique en centre de rééducation**

Un aidant (Pierre) ne se sentait pas compétent dans l'accompagnement de son proche aphasique lorsqu'il était en centre de rééducation. Cela limite les occasions de se voir et les interactions. L'hospitalisation à temps complet en centre de rééducation du proche aphasique est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs extérieurs	<u>Proche aphasique en centre de rééducation</u>	Pierre : « À l'époque je ne la voyais pas beaucoup car elle était en centre de rééducation [...] donc difficile de se sentir compétent. »

- **Sous-thème 2 : Manque d'accompagnement par les orthophonistes**

Plusieurs aidantes (Rose, Elise, Léa) ne se sentent pas compétentes dans la communication avec leur proche en raison du manque d'accompagnement de la part des orthophonistes. Elles ne disposent pas d'informations sur la manière d'interagir avec leur proche aphasique, ni sur l'aphasie et ses manifestations. Le manque d'accompagnement par les orthophonistes est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs extérieurs	<u>Manque d'accompagnement par les orthophonistes</u>	Rose : « Dans la communication, je me sens pas compétente car c'est difficile, on ne sait pas s'il faudrait insister, si on le met à l'aise, on ne sait pas comment agir [...] C'est le manque d'accompagnement. Je n'ai jamais eu d'entretien avec qui que ce soit. Même s'il n'y a pas de recettes miracles, si les choses sont dites et les mots sont posés, je ne me poserais pas la question de peut-être que je devrais faire comme ça ou comme ça, mais les choses ne sont pas dites. » Elise : « Je ne sais pas toujours comment faire car je n'ai pas appris, je ne sais pas, je fais comme je peux. » Léa : « C'est qu'au début je n'avais rien, je ne savais pas quoi faire. Je n'avais eu aucune information. Je ne savais pas ce que ça voulait dire aphasie. Je ne savais pas qu'il ne pouvait pas reconnaître une lettre ou que quand il voulait dire « monter », il disait « je descends ». Il disait « oui » à la place de « non », mais pour lui dans sa tête, il disait bien ce qu'il voulait dire. »

2.2.2 Thème 2 : Facteurs personnels de l'aidant familial

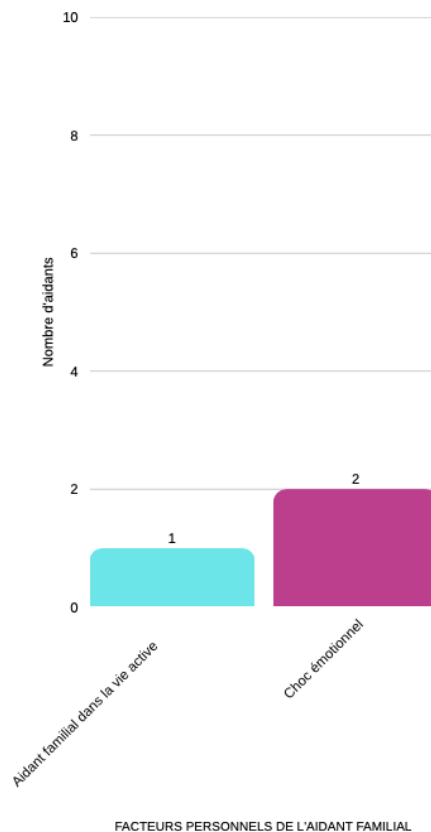


Figure 10 : Nombre d'aidants selon les facteurs personnels évoqués

- **Sous-thème 1 : Aidant familial dans la vie active**

Un aidant (Pierre) ne s'est pas senti compétent dans l'accompagnement de son proche aphasique, en raison de son activité professionnelle, qui limitait le temps qu'il pouvait lui consacrer. Avoir une activité professionnelle est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence d'un aidant familial dans **l'accompagnement** de son proche aphasique.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs personnels de l'aidant familial	<u>Aidant familial dans la vie active</u>	Pierre : « À l'époque je ne la voyais pas beaucoup car [...] je travaillais encore, donc difficile de se sentir compétent. »

- **Sous-thème 2 : Choc émotionnel**

Deux aidantes (Sophie, Léa) ne se sont pas senties compétentes dans la communication avec leur proche aphasique en raison du choc émotionnel causé par l'AVC. Les aidantes se trouvent déstabilisées par la soudaineté de la situation et les informations sont difficiles à

enregistrer à ce moment-là. Le choc émotionnel procuré par l’AVC de leur proche est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication**.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs personnels de l’aidant familial	<u>Choc émotionnel</u>	Sophie : « Au début je ne me sentais pas du tout compétente car là tu te sens pas du tout à ta place et tu ne sais pas quoi et comment faire car ça te tombe dessus. Tu es dans l’émotion et ensuite ben on se demande ce qu’on peut faire. » Léa : « Quand ça vient de se passer, c’est plus compliqué d’enregistrer et on ne se sent pas compétent [...] au début on nous donne quelques informations mais on n’est pas capable de les assimiler car on est dans l’émotion. »

2.2.3 Thème 3 : Facteurs liés au proche aphasique

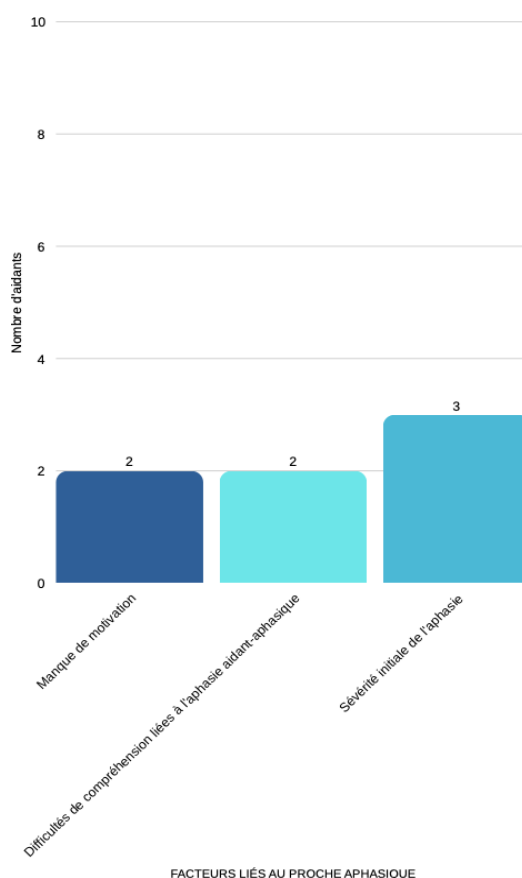


Figure 11 : Nombre d’aidants selon les facteurs liés au proche aphasique évoqués

- **Sous-thème 1 : Manque de motivation**

Deux aidantes (Elise, Eva) ne se sentent pas compétentes dans la communication avec leur proche aphasique, en raison, selon elles, du manque de motivation de celui-ci. Le manque d'initiative et de motivation de la part du proche aphasique dans la communication génère chez les aidantes, un sentiment de solitude et d'épuisement, renforçant les difficultés relationnelles au quotidien. Le manque de motivation du proche aphasique est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Manque de motivation</u>	Elise : « Car il n'est pas motivé, j'en ai vite ras le bol d'insister, c'est épuisant. [...] Quand il a de la visite par exemple, il ne dira pas un mot. Si je sentais qu'il avait l'envie de parler, de faire l'effort, mais là, il fait rien pour donc je suis toute seule à m'épuiser. Il fait pas d'effort en fait. » Eva : « Car il ne fait pas preuve de volonté, il abandonne vite quand on ne le comprend pas, en fait il cherche pas à se faire comprendre jusqu'au bout. »

- **Sous-thème 2 : Difficultés de compréhension liées à l'aphasie entre l'aidant familial et son proche aphasique**

Deux aidants (Marion, Pierre) ne se sentent pas compétents dans la communication avec leur proche aphasique, car ils rencontrent des difficultés à se comprendre, ce qui engendre des tensions et de la frustration chez les proches aphasiques. Ces difficultés affectent également la qualité de leurs échanges et ravivent la nostalgie d'une communication plus fluide d'avant. Les difficultés de compréhension causées par l'aphasie entre l'aidant et son proche aphasique sont un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Difficultés de compréhension liées à l'aphasie entre l'aidant familial et son proche aphasique</u>	Marion : « Parfois elle va vouloir évoquer quelque chose de futile, quelque chose de pas super important et on va y passer des plombes à ce que je comprenne. C'est terrible et c'est usant en fin de compte. [...] Aussi, il y a des fois je comprends pas donc des fois elle se fâche et des fois elle se met à pleurer. » Pierre : « La mauvaise compréhension génère des petites disputes, il y a des frictions entre nous deux, elle dit souvent « dans le temps on se comprenait bien, on se comprenait tout de suite ». Je lui dis alors que des fois je ne comprends pas tous les mots. »

- **Sous-thème 3 : Sévérité initiale de l'aphasie**

Plusieurs aidantes (Claire, Céline, Sophie) ne se sont pas senties compétentes dans la communication avec leur proche aphasique à cause de la sévérité initiale de l'aphasie de celui-ci. La perte soudaine des capacités de communication de leur proche génère un désarroi chez les aidantes. La sévérité initiale de l'aphasie du proche est un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants familiaux dans **la communication** avec leur proche.

Super-thème	Thème	Sous-thème	Exemples de verbatims
FACTEURS NÉGATIFS	Facteurs liés au proche aphasique	<u>Sévérité initiale de l'aphasie</u>	Claire : « Je me sentais perdue, au début quand il était mutique, un sentiment d'abandon [...] C'est vrai qu'au niveau de la communication je me demandais comment je vais faire pour communiquer avec mon fils. » Céline : « Ah ben oui à l'hôpital et au centre de rééducation, on se regardait, j'essayais d'amorcer quelque chose mais quand vous avez quelqu'un qui ne peut pas répondre c'est terrible. » Sophie : « Le jour de l'AVC, il parlait tout à l'envers et les semaines suivantes il ne parlait pas correctement, il manquait beaucoup de mots, il y avait beaucoup de mots déformés [...] J'avais pas l'impression d'être efficace, je savais pas comment faire et à ce moment-là je me demandais ce que j'allais pouvoir faire. »

Hormis les facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques, d'autres éléments ont été recueillis au cours des entretiens.

2.3 Élément n'influençant pas le sentiment de compétence : informations sur ce que sont l'AVC et l'aphasie

L'intégralité des aidants expliquent que les informations reçues sur ce que sont l'AVC et l'aphasie, bien qu'utiles pour mieux comprendre la situation de leur proche, n'ont pas renforcé, ni diminué leur sentiment de compétence. Pour eux, comprendre la pathologie ne suffit pas à se sentir capable d'agir efficacement au quotidien. Les informations reçues sur ce que sont l'AVC et l'aphasie ne sont pas un facteur influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de notre étude.

Informations sur ce que sont l'AVC et l'aphasie

Exemples de verbatims :

Elise : « Ça n'a pas eu d'impact les infos, c'est bien de comprendre mais ça n'aide pas dans ma façon de faire pour communiquer. »

Sophie : « Le fait de savoir, ça m'a pas aidée dans le sentiment de compétence. Ça m'a juste éclairée [...]. Ça ne m'a pas découragée, ça m'a peut-être un peu encouragée sur le fait de savoir qu'entre 6 mois et 1 an on peut progresser, ça ça donne envie de faire et c'est encourageant. »

Rose : « Non ça ne joue pas sur mon sentiment de compétence, ça nous aide à comprendre ce qui arrive à la personne. »

Marion : « Ça m'a permis de le comprendre mais de savoir comment gérer son handicap ça c'est autre chose donc non je me sens pas forcément plus compétente avec ces informations car ce que je recherche c'est des outils de communication que je n'ai pas eus. On m'a juste expliqué ce qu'était l'aphasie. »

Léa : « Ça n'a pas d'impact car avoir des infos ça aide mais est-ce que ça augmente le sentiment de compétence ça non. »

2.4 Ressentis actuels des aidants familiaux

Au cours des entretiens, tous les aidants ont partagé leurs propres ressentis. Toutefois, le moment où ces ressentis ont été recueillis varie selon les aidants, allant de quatre mois à neuf ans après l'AVC. Ils éprouvent actuellement tous plusieurs émotions et sentiments. Les aidants font part d'un vécu ambivalent, avec des ressentis qui varient d'une personne à l'autre.

Plusieurs aidantes (Elise, Anna, Eva, Léa) se sentent épuisées physiquement et moralement, par les conséquences de l'AVC et de l'aphasie de leur proche, notamment par l'augmentation du nombre de tâches quotidiennes qu'elles doivent accomplir.

Épuisé

Elise : « Au bout de 5 ans presque, je suis fatiguée car ce qui est épuisant c'est de répéter, de le solliciter sans arrêt. Il y a aussi la fatigue physique car maintenant je le recouche seule, je le change trois fois par jour. »

Anna : « Il m'arrive d'être déprimée et épuisée parce que je suis fatiguée de l'accompagnement. [...] j'ai l'impression de m'occuper d'un enfant, parce qu'il faut tout réapprendre. »

Eva : « Je me sens épuisée car j'ai plus de tâches à faire au niveau du travail car il ne peut plus les faire et après parfois pour comprendre ce qu'il dit et ce qu'il essaie d'expliquer [...] c'est compliqué. »

Léa : « Parfois je suis épuisée, c'est fatigant, même s'il est volontaire et motivé, il y a beaucoup de choses à gérer que je ne gérais pas avant. »

Certaines aidantes (Céline, Sophie) expriment une forme de motivation, portée par le lien affectif avec leur proche et les progrès observés.

Motivé

Céline : « Je me sens motivée parce qu'il y a la relation affective et je suis motivée à remonter la pente. »

Sophie : « Le fait de voir que ça va mieux ben ça m'encourage aussi. Mais alors je voudrais faire encore plus, mais le encore plus je ne sais pas ce que c'est. »

Deux aidantes (Sophie, Claire) se sentent accompagnées par les professionnels.

Accompagné	Claire : « Je suis satisfaite de l'accompagnement quand même, je me sens accompagnée. »
	Sophie : « Je me sens accompagnée car tous les médecins qu'on a pu voir ont su nous expliquer. »

Une aidante (Sophie) se sent heureuse par la motivation de son proche et l'aphasie qu'elle estime relativement légère.

Heureux	Sophie : « Je suis heureuse car il est encore là et pour moi les séquelles sont mineures. Je suis heureuse aussi parce qu'il s'accroche. »
---------	--

Une autre aidante (Léa) se montre agacée par les difficultés langagières fluctuantes de son proche.

Agacé	Léa : « Maintenant, je suis plutôt agacée par les difficultés de parole et parce que c'est jamais pareil. Une journée ça peut aller un peu près et l'autre non. C'est le flou. »
-------	--

Quelques aidantes (Claire, Léa) rapportent une amélioration de leur bien-être par rapport au début, grâce aux progrès de leur proche et à leur meilleure compréhension du trouble.

Amélioration du bien-être	Claire : « Je me sens beaucoup plus sereine parce que je vois qu'il a progressé et qu'il continue à faire des progrès. »
	Léa : « Je me sens bien mieux qu'au début, j'étais totalement perdue au début parce que la prise en charge a été quand même très retardée. Au début, moi je savais pas, je comprenais pas qu'il comprenait pas et qu'il parlait pas. »

Plusieurs aidantes (Sophie, Rose, Marion) expriment un sentiment d'impuissance, en raison d'un manque d'explication de l'aphasie et de conseils pour communiquer avec leur proche.

Impuissant	Sophie : « Je me sens impuissante parce que je ne sais pas comment l'aider plus. »
	Rose : « Je me sens impuissante car moi personne ne m'a conseillé quoi que ce soit. [...] Personne n'a cherché à expliquer ce qu'il en était, les suites qu'il y aurait. [...] Je suis impuissante dans le fait, que par exemple, on a un repas de famille et il ne communique plus [...] Je ne sais pas quelle attitude avoir. »
	Marion : « Impuissante car j'ai le sentiment qu'on ne m'a pas vraiment expliqué ce qu'elle avait, comment ça pouvait évoluer ou pas, et me donner des outils, des clés. »

De plus, d'autres aidants (Claire, Sophie, Rose, Pierre) sont angoissés par l'incertitude de l'évolution et le changement de comportement de leur proche à la suite de l'AVC.

Angoissé	Claire : « J'ai de l'angoisse et du stress parce que je pense à plus tard et je ne sais pas comment ça sera. » Rose : « J'ai aussi l'impression que son caractère a changé. C'est peut-être ça l'angoisse aussi, c'est que je ne le retrouve pas. »
----------	---

Certains aidants (Anna, Elise, Pierre) expriment une tristesse empathique, liée à la perte de capacités de leur proche.

Triste	Elise : « Je me sens aussi triste pour lui parfois. » Anna : « Je suis triste pour lui parce que c'était un homme toujours en action qui bricolait, faisait de la photo. C'est sa tristesse et je ne sais pas ce qu'il pense au quotidien. »
--------	--

Deux aidants (Pierre, Sophie) sont confiants grâce à la motivation de leur proche.

Confiant	Sophie : « Je suis confiante car déjà <i>*proche aphasique*</i> fait des efforts et il s'accroche et je vois qu'il y a une évolution. » Pierre : « Elle est très volontaire [...] Je suis confiant car je n'ai pas besoin de la pousser, je suis confiant dans sa motivation. »
----------	---

Enfin, certaines aidantes (Anna, Elise) expriment une colère liée à un sentiment d'injustice face à cette pathologie soudaine.

En colère	Elise : « Je suis très souvent en colère par rapport à ma vie de merde, je me demande comment c'est tombé sur nous. » Anna : « Je suis en colère, je ne sais pas contre qui, mais pourquoi nous, pourquoi lui, il était en bonne santé. »
-----------	---

2.5 Mode de transmission des informations

2.5.1 Internet

Plusieurs aidantes (Elise, Eva, Rose, Marion), recherchent des informations sur internet concernant l'AVC, l'aphasie, ainsi que des exercices orthophoniques et des stratégies de communication. Cependant, elles expriment une méfiance vis-à-vis des informations de santé trouvées sur internet, qu'elles jugent souvent peu fiables, trop nombreuses ou peu claires.

Internet

Elise : « Je pense que j'ai regardé au début l'AVC hémorragique. [...] je pense qu'il y a beaucoup d'informations dessus qu'on ne comprend pas, je me méfie. »

Eva : « J'ai essayé de chercher sur internet des informations pour communiquer. [...] Sur internet c'est pas clair, on a l'impression de chercher un peu partout, on sait pas trop si c'est fiable. »

Rose : « J'ai cherché sur internet l'aphasie et s'il y avait des choses ou des jeux que je pouvais imprimer pour travailler avec lui mais je n'ai pas trouvé. [...] Déjà sur internet, il y a tout et rien qui circule et à partir du moment où c'est médical je ne suis pas confiante sur ce qu'il y a sur internet. »

Marion : « J'ai été sur internet mais dans la mesure où il n'y avait pas de communication, elle communiquait autrement mais plus par la parole. C'était autre chose, donc c'était pas une évolution, on savait pas comment faire. Après on trouve beaucoup de choses aussi donc c'est un peu le problème d'internet. »

2.5.2 Par les professionnels de santé : à l'oral et à l'écrit

La majorité des aidants (Elise, Sophie, Rose, Marion, Claire, Eva) a reçu des informations de la part des professionnels uniquement à l'oral. En revanche, quatre autres aidants (Anna, Céline, Léa, Pierre) ont bénéficié d'une transmission mixte, combinant l'oral et l'écrit.

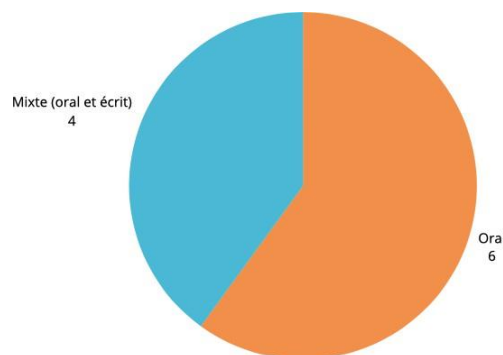


Figure 12 : Mode de transmission des informations reçues

2.5.3 Préférences de mode de transmission des informations

Les aidants rapportent des préférences variées concernant le mode de transmission des informations. Quatre d'entre eux (Eva, Anna, Sophie, Rose) privilégient le format oral, car il favorise l'échange direct avec les professionnels. Les six autres aidants (Céline, Léa, Marion, Pierre, Elise, Claire) optent pour un format mixte combinant l'oral et l'écrit, ce qui leur permet de pouvoir s'y référer plus tard, d'éviter les oublis ou de renforcer leur compréhension.

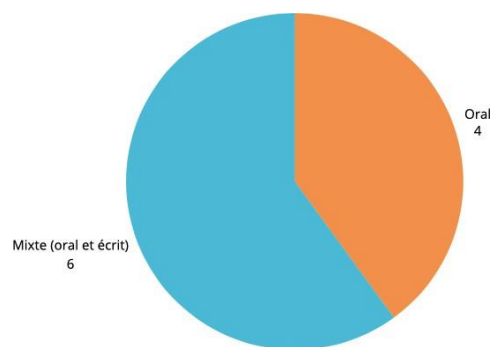


Figure 13 : Préférences de mode de transmission des informations

<u>Préférences de mode de transmission des informations</u>	
Mixte (oral et écrit)	Céline : « Moi je pense que l'oral c'est bien, mais à l'écrit on a un repère. Si quelque chose ne nous revient pas, on peut lire sur le papier. »
	Léa : « J'ai besoin qu'on me le dise et d'avoir un support écrit de ce qui a été dit à l'oral après ça fait aussi revenir ce qu'on vous a dit. À l'oral on peut aussi avoir une perte d'information, comme il y a beaucoup de choses donc avec un support c'est bien. Quand on lit, je n'arrivais pas à projeter les informations sur ce que j'avais lu et sur ce qui allait se passer, tant qu'on ne vous a pas expliqué à l'oral je trouve. »
	Marion : « J'aurais voulu des informations orales et écrites [...] les mêmes informations. »
	Pierre : « A l'oral et aussi ce qu'on peut lire tranquillement, comme ça on n'a pas le sentiment d'avoir oublié quelque chose. »
Oral	Eva : « J'aurais aimé avoir des informations avec un entretien oral, même téléphonique. »
	Sophie : « Moi à l'oral ça me va, je préfère. »
	Rose : « Ce qui est le mieux c'est par un entretien, d'échanger c'est beaucoup mieux. »

2.6 Besoins des aidants familiaux

Les aidants familiaux nous ont fait part de leurs différents besoins au cours des entretiens.

Plusieurs aidantes (Eva, Céline, Léa) expriment le besoin d'être mieux informées sur l'aphasie lors de l'hospitalisation de leur proche.

Besoin d'informations sur l'aphasie à l'hôpital	Eva : « À l'hôpital je n'ai pas eu du tout assez de choses sur l'aphasie, on me parlait plutôt de ses autres problèmes physiques. » Céline : « Il n'y avait pas d'orthophoniste à l'hôpital mais j'aurais voulu en savoir plus sur ce qu'est l'aphasie. » Léa : « Au début j'aurais voulu avoir plus d'informations sur l'aphasie. »
--	---

Deux autres aidantes (Léa, Marion) auraient souhaité connaître plus précisément les capacités et les difficultés langagières de leur proche afin d'adapter leur manière de communiquer, tant à l'hôpital qu'en centre de rééducation.

Besoin d'informations sur les capacités et les difficultés langagières de leur proche à l'hôpital et au centre de rééducation	Léa : « J'aurais aimé recevoir surtout au début à <i>*hôpital*</i> puis au centre des choses sur ce qu'il est capable de faire et de ne pas faire, ce qui fonctionne et fonctionne pas. Au début on est dans le flou donc on sait pas où on va, je lui montrais des lettres mais je savais pas qu'il n'était pas capable. » Marion : « Déjà pour savoir ce qu'elle comprend et ce qu'elle ne comprend pas [...] à l'hôpital et en rééducation. »
--	--

Par ailleurs, deux aidantes (Claire, Léa) évoquent le souhait de recevoir des conseils de communication pendant l'hospitalisation de leur proche, tandis que deux autres aidantes (Eva, Rose) expriment ce besoin lors de son retour à domicile.

Besoin de conseils de communication à l'hôpital	Claire : « Quand il était à l'hôpital, j'aurais aimé recevoir des conseils sur comment communiquer avec lui. » Léa : « Si j'avais eu un petit cahier de communication quand mon mari était à l'hôpital on aurait pu l'utiliser. A l'hôpital j'avais rien, j'écrivais des lettres sur une ardoise pour essayer de faire des mots mais il n'en était pas capable à ce moment-là et je ne le savais pas. Donc si j'avais eu ce petit cahier ça aurait été bien. Ça aurait été utile pour moi au début. »
Besoin de conseils de communication lors du retour à domicile	Eva : « Ça aurait été bien d'avoir des informations sur l'aphasie et comment je pouvais agir quand il est revenu à la maison, entre le centre de rééducation et l'hôpital de jour, parce qu'il est rentré et entre les deux je ne savais pas quoi faire pendant 4 semaines. » Rose : « A la sortie de l'hospitalisation et de l'hôpital de jour aussi j'aurais aimé avoir des choses pour communiquer avec lui. »

Plusieurs aidantes (Eva, Sophie, Rose, Marion) souhaitent actuellement recevoir davantage de conseils pour aider leur proche à progresser ainsi que des stratégies pour que la communication entre elles et leur proche s'améliore.

Besoin de conseils de communication actuellement

Eva : « Mais j'aimerais qu'on m'explique encore comment l'aider dans son langage [...] »

Sophie : « Disons que c'est là peut-être que j'ai besoin d'aide : des conseils pour me dire comment l'aider davantage. [...] Des conseils pour que ça aille mieux ou plus vite peut-être. Des fois je le vois devant sa page et qu'il cherche et cherche, donc quand je suis à côté je me dis mince c'est tellement évident et je ne comprends pas qu'il ne trouve pas, mais je comprends qu'il ne peut pas trouver car il a ce problème. A ce moment-là j'aimerais pouvoir faire plus. »

Rose : « J'aimerais bien savoir s'il y a des choses qui pourraient améliorer notre communication au quotidien. »

Marion : « Ce qui me manque encore c'est savoir comment on peut communiquer à travers des outils. »

De nombreux aidants (Claire, Eva, Léa, Rose, Marion, Pierre) souhaitent avoir des rendez-vous (RDV) avec l'orthophoniste libéral, afin de suivre les progrès de leur proche, d'obtenir des conseils de communication et d'assurer une continuité entre les séances et le domicile par le biais d'exercices proposés par l'orthophoniste. En revanche, les quatre autres aidantes n'en ressentent pas le besoin : trois bénéficient déjà de séances à domicile propices aux échanges, et une autre dispose déjà de RDV réguliers avec l'orthophoniste.

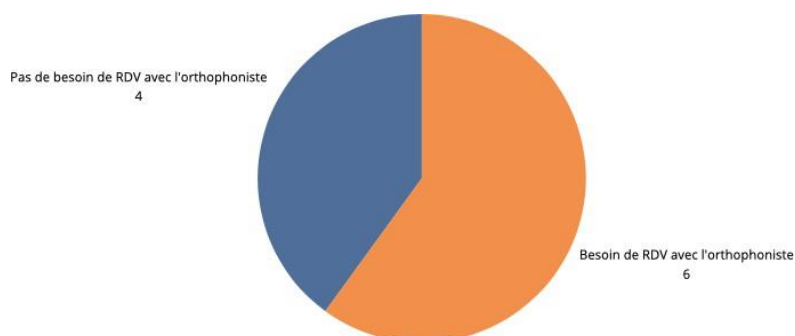


Figure 14 : Besoin ou non de rendez-vous avec l'orthophoniste

Besoin de rendez-vous avec l'orthophoniste

Claire : « Oui j'aimerais bien pour encore plus avoir de moyens de communication. »

Eva : « Oui j'aurais bien aimé, en plus il y allait en taxi donc je ne voyais pas l'orthophoniste. Le premier lien que j'ai eu avec elle c'est quand je l'ai appelée. [...] Souvent il rentrait avec des exercices à faire à la maison mais il ne les faisait pas ou juste avant d'aller chez l'orthophoniste. Et moi je ne savais pas ce qu'il devait faire. Donc ça m'aurait aidée de savoir ce qu'il devait faire. »

Rose : « Un entretien de temps en temps pour me tenir au courant serait bien, parce qu'il y va tout seul et je lui pose des questions quand il rentre mais la plupart du temps il ne sait pas. Il me dit qu'il y a des mots qu'il faut associer mais je ne comprends pas. Donc oui de la rencontrer quelquefois dans l'année pour voir ce qu'elle fait, me dire comment ça va et me donner des techniques. »

Pas de besoin de rendez-vous
avec l'orthophoniste

Elise : « Non comme elle vient chaque semaine et je suis toujours à côté. »

Céline : « Non je ne ressens pas le besoin de ça, et avant **orthophoniste** venait ici
donc si j'avais quelque chose à demander je pouvais le faire. »

DISCUSSION

Notre étude a permis d'identifier 21 facteurs influençant positivement et 7 facteurs contribuant négativement au sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques. Ces facteurs se répartissent en plusieurs thèmes : les facteurs extérieurs, les facteurs personnels de l'aidant familial et les facteurs liés au proche aphasique. De plus, les informations concernant l'AVC et l'aphasie ont été identifiées comme un élément n'ayant pas d'influence sur le sentiment de compétence des aidants. Enfin, notre étude a recueilli les préférences de modes de transmission des informations, les besoins et les ressentis actuels exprimés par les aidants, apportant un éclairage sur leur vécu.

1 Confrontation des résultats avec la littérature

1.1 Les facteurs extérieurs

L'accompagnement mené par les professionnels de santé, et notamment par les orthophonistes, contribue au sentiment de compétence des aidants de notre étude. En effet, certains aidants se sentent accompagnés grâce aux conseils prodigués par les professionnels de santé et les stratégies de communication proposées par les orthophonistes. En ce sens, Bakas et al. (2009), repris par Sainson et al. (2022), met en évidence les effets positifs de l'accompagnement sur les aidants. Ces résultats rejoignent également la théorie de Bandura (Rondier, 2004), qui identifie la persuasion verbale, à travers les suggestions, avertissements, conseils et interrogations comme un facteur influençant le sentiment de compétence. Nos résultats vont en faveur des recommandations de la HAS (2022), qui soulignent l'importance de l'éducation thérapeutique des aidants, notamment en ce qui concerne les stratégies de communication.

Pourtant, certains aidants de notre étude identifient le manque d'accompagnement de la part des orthophonistes comme un facteur influençant négativement leur sentiment de compétence. En l'absence d'informations claires sur l'aphasie, ses manifestations et de conseils sur la manière d'interagir avec leur proche, les aidants peuvent se sentir démunis. Ainsi, certains aidants expriment un réel besoin d'être mieux informés sur l'aphasie, notamment à l'hôpital. Ils souhaitent également recevoir des conseils de communication à l'hôpital et lors du retour à domicile. Certains souhaitent en recevoir encore actuellement, bien qu'ils se sentent déjà compétents dans la communication. Ces résultats sont en accord avec ceux de Manders et al. (2011), qui soulignaient déjà le besoin, chez les proches de personnes aphasiques, de recevoir des informations sur l'aphasie ainsi qu'une formation pratique pour communiquer avec leur proche tout au long du parcours de soin. Des études plus récentes, confirment également ces constats (Rose et al., 2019 ; Miller, 2021 ; Lamps, 2023). Pourtant, même si plusieurs aidants expriment le besoin d'être mieux informés sur l'aphasie à l'hôpital, ces connaissances théoriques ne suffisent pas, à elles seules, à renforcer leur sentiment de compétence. Si l'information est indispensable pour comprendre la situation, elle doit être complétée par des stratégies concrètes.

De plus, les associations et les formations destinées aux aidants sont des ressources positives améliorant leur sentiment de compétence. Leur rôle est essentiel dans la valorisation et le soutien des aidants. Comme le précise Giraud (2023), les formations permettent de mieux comprendre la pathologie, sur le plan informatif et pratique. À ce titre, l'étude de Purdy et Hindenlang (2005) montre que la formation des aidants de personnes aphasiques améliore leur compréhension de l'aphasie, renforce leur confiance dans l'utilisation de stratégies de communication, et favorise une meilleure qualité des échanges avec leur proche. Dans cette perspective, une formation nationale mise en place par la FNAF depuis 2010 vise à informer et former les aidants au handicap de communication partagé avec leur proche aphasique (Journet et al., 2014). Pour les aidants interrogés dans notre étude ainsi que dans celle de Quereshi et al. (2024), les associations représentent une opportunité précieuse d'échanger avec d'autres aidants et de partager leurs expériences, leurs points de vue et leurs idées.

La présence des aidants lors des rendez-vous médicaux et paramédicaux de leur proche ainsi que l'entraînement dispensé par les professionnels, contribuent à renforcer leur sentiment de compétence. Cela leur permet d'obtenir des informations, de mieux appréhender la situation ainsi que la rééducation et d'y être impliqués, notamment en s'exerçant avec leur proche sous la supervision des professionnels. Ces éléments rejoignent les conclusions de l'étude de Joffre (2013), qui montrent l'intérêt d'une prise en charge centrée sur la dyade aidant-proche aphasique afin de permettre aux aidants de s'entraîner, d'adapter leurs productions verbales et de diversifier les moyens d'expression avec leur proche. Ces ajustements ont favorisé une amélioration de la qualité des échanges au sein de la dyade. De plus, le facteur concernant l'entraînement dispensé par les professionnels rejoint deux revues de littérature soulignant l'importance de former les partenaires de communication des personnes aphasiques (Simmons-Mackie et al., 2016b ; Cruice et al., 2018). Il est en effet nécessaire que tous les professionnels de santé en contact avec ces personnes, ainsi que les membres de leur entourage, soient formés à une communication adaptée. Plusieurs méthodes d'entraînement des partenaires de communication ont démontré leur efficacité, notamment la méthode *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA™), dans laquelle le partenaire apprend à adapter sa manière de communiquer et à utiliser des supports visuels pour faciliter les échanges. Une fois formés, les orthophonistes peuvent également jouer un rôle de formateur auprès des aidants (Shumway, 2024).

En outre, le retour à domicile du proche aphasique est perçu comme un facteur contribuant au développement du sentiment de compétence des aidants. La proximité retrouvée et le cadre familial facilitent l'accompagnement quotidien et la communication. À l'inverse, la période où le proche aphasique est en centre de rééducation, constitue un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants.

Le temps de répit est un autre facteur renforçant le sentiment de compétence des aidants de notre étude. Il leur offre la possibilité de se ressourcer, afin de mieux appréhender leurs responsabilités quotidiennes liées à l'accompagnement de leur proche. Dans cette optique, le droit au répit a d'ailleurs été instauré depuis plusieurs années (Mon parcours handicap.gouv.fr, 2023). Ainsi, ce droit apparaît comme essentiel pour les aidants et sa pérennisation semble indispensable au regard de ses effets bénéfiques.

D'après Shiba et al. (2016), le soutien apporté par les amis et la famille des aidants a un effet positif sur leur bien-être psychologique, en contribuant à alléger leur sensation de fardeau. Ces résultats rejoignent ceux de notre étude, dans laquelle la présence et le soutien de l'entourage est un facteur influençant positivement le sentiment de compétence des aidants.

1.2 Les facteurs personnels de l'aidant familial

La personnalité des aidants peut orienter la façon d'accompagner leur proche et influence leur sentiment de compétence. Plusieurs aidants de notre étude se sentent compétents grâce à leur motivation et leur détermination, ce qui leur permet de s'investir en adoptant une posture proactive. En cela, Bandura (1994), explique que la motivation guide les individus dans leur manière d'agir. De plus, Stansfeld et al. (2018) à travers une revue de littérature sur les facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes démentes, ont identifié que l'humeur de l'aidant était significativement associée à son sentiment de compétence.

Comme évoqué dans notre partie théorique, les aidants disposent, depuis plusieurs années, d'un statut officiel. Ce statut leur permet notamment de bénéficier d'horaires aménagés ou d'un temps partiel, pouvant s'accompagner d'aides financières, afin de faciliter la conciliation entre leur vie professionnelle et l'accompagnement de leur proche (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2015). Notre étude souligne notamment que l'aménagement du temps de travail contribue au renforcement de leur sentiment de compétence, en leur permettant de disposer davantage de temps pour assurer leur rôle d'aidant. À l'inverse, une activité professionnelle à temps complet, limite la disponibilité auprès de leur proche et est perçue comme un facteur influençant négativement leur sentiment de compétence.

L'étude de Tan et Schneider (2009) montre que les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer ont recours à l'humour comme stratégie d'adaptation à leur situation, afin de prévenir l'épuisement. Ces résultats vont dans le sens de notre étude, qui identifie l'humour comme un facteur influençant positivement le sentiment de compétence des aidants de proches aphasiques.

L'expérience des aidants, qu'elle se construise au fil du temps passé avec leur proche ou qu'elle provienne d'un vécu antérieur, notamment grâce à leur profession, améliore leur sentiment de compétence. Le fait d'avoir développé des routines, des stratégies d'adaptation ou d'acquérir des connaissances pratiques grâce à la profession, participe à une meilleure maîtrise de la situation. Ces facteurs s'inscrivent dans la continuité des travaux de Bandura (Rondier, 2004) qui identifient les expériences antérieures de maîtrise comme un facteur central du développement du sentiment de compétence. Nos résultats rejoignent également ceux rapportés par Stansfeld et al. (2018) qui montrent que les aidants gagnent en confiance et découvrent leurs propres ressources à travers leurs expériences de soins.

La relation fusionnelle entre l'aidant et son proche, ainsi que la connaissance que l'aidant a de ce dernier, constituent des facteurs qui renforcent son sentiment de compétence. Ces facteurs sont en accord avec l'étude de Tough et al. (2017) qui démontre qu'un lien affectif solide comprenant une bonne connaissance du proche contribue à renforcer la satisfaction des

aidants vis-à-vis de leur rôle et a un effet protecteur sur leur fardeau. Notre étude corrobore également avec les résultats de l'étude de Rippon et al. (2019), selon lesquels les aidants de personnes démentes considèrent la qualité perçue de leur relation avec leur proche comme un facteur déterminant de leur bien-être.

Le choc émotionnel vécu par les aidants de notre étude suite à l'AVC et l'aphasie de leur proche impacte négativement leur sentiment de compétence. Comme le souligne Bandura (1994), le stress et l'anxiété sont un frein à l'émergence de ce sentiment. Une fois cette phase émotionnelle dépassée, les aidants de notre étude rapportent une amélioration de leur bien-être, leur permettant de se sentir plus compétents dans leur rôle.

1.3 Les facteurs liés au proche aphasique

L'étude d'Harmon (2020) montre que les personnes aphasiques mettent en place diverses stratégies de communication au quotidien. Parmi celles-ci, on retrouve l'utilisation de l'écrit, le recours à des lieux calmes pour favoriser l'échange, ou encore la formulation d'instructions claires à leur partenaire de communication, comme « écouter », « attendre » ou « ralentir ». Ce constat rejoint les résultats de notre étude, dans laquelle la mise en place de stratégies par le proche aphasique contribue positivement au sentiment de compétence des aidants.

D'après Stansfeld et al. (2018), le sentiment de compétence des aidants diminuait à mesure que la gravité de la démence augmentait. Ce résultat est retrouvé chez les aidants de notre étude, en effet la sévérité initiale de l'aphasie de leur proche est un facteur influençant négativement leur sentiment de compétence.

L'aphasie génère des difficultés de compréhension entre certains aidants et leur proche, c'est pourquoi elles sont un facteur influençant négativement leur sentiment de compétence. Ces difficultés de compréhension peuvent perturber la relation entre l'aidant et son proche, altérer la qualité de leurs échanges (Lamps, 2023) et créer une situation de handicap de communication partagé. Celle-ci est liée aux troubles langagiers de la personne aphasique et aux difficultés de l'aidant à identifier et à comprendre les capacités communicationnelles de son proche (Rives & Journet, 2012 ; Joyeux, 2014).

D'après Weatherill et al. (2022), la motivation de la personne aphasique constitue un facteur déterminant de ses progrès et de la réussite de sa réadaptation. Notre étude a notamment relevé que les progrès et la récupération du proche aphasique sont un facteur contribuant positivement au sentiment de compétence des aidants. Ce facteur rejoint les travaux de Cheng et al. (2015) montrant que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer expriment leur bonheur voire même leur gratitude lorsque leur proche progresse. Or, un manque de motivation de la personne aphasique pourrait freiner sa récupération. Le manque de motivation du proche aphasique est d'ailleurs un facteur influençant négativement le sentiment de compétence des aidants de notre étude. Ce facteur rejoint les résultats de l'étude de Chang et al. (2021) qui montrent que l'apathie des personnes démentes altère la qualité de vie de leur aidant.

1.4 Les ressentis actuels des aidants en lien avec le sentiment de compétence

Le sentiment de compétence et le ressenti actuel des aidants de notre étude ne sont pas forcément liés. En effet, même si plusieurs aidants se sentent compétents actuellement auprès de leur proche, certains éprouvent tout de même des émotions négatives telles que de l'épuisement, de l'angoisse, de la colère, de l'impuissance, de l'agacement et de la tristesse. En effet, l'épuisement et le stress sont des répercussions courantes chez les aidants accompagnant un proche aphasique (Michallet et al., 1999 ; Sjöqvist Nätterlund, 2010 ; Nystrom, 2011 ; Patricio et al., 2013, Lamps, 2023). Les aidants qui se sentent compétents actuellement, éprouvent également des émotions positives : certains se sentent heureux, confiants et témoignent d'une amélioration de leur bien-être. En revanche, les aidants qui ne se sentent pas compétents éprouvent tous, actuellement, des émotions négatives telles que de l'épuisement, de l'impuissance, de l'angoisse, de la colère et de la tristesse. Aucun n'exprime d'émotions positives. Ces ressentis reflètent les lourdes répercussions de l'aphasie sur les aidants.

2 **Apports pour la pratique des professionnels de santé et notamment pour les orthophonistes**

2.1 Éléments à maintenir dans les pratiques professionnelles

Les éléments ci-dessous ont été identifiés comme des facteurs influençant positivement le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC. Il est donc essentiel d'encourager les professionnels de santé, et en particulier les orthophonistes, à poursuivre ces pratiques :

Pratiques actuelles à maintenir

- ✓ **Proposer aux aidants d'assister aux rendez-vous médicaux et paramédicaux de leur proche, notamment aux séances d'orthophonie** (tout professionnel de santé).
- ✓ **Entraîner les aidants sur la réalisation d'actes quotidiens** (tout professionnel de santé), comme recommandé par la HAS en 2022.
- ✓ **Orienter les aidants vers des solutions de répit** (tout professionnel de santé), comme recommandé par la HAS en 2024.
- ✓ **Prodiguer des conseils de communication adaptés tout au long de la prise en soin orthophonique (de la phase aiguë à la phase chronique)**, comme recommandé par la HAS en 2020.
- ✓ **Proposer des formations destinées aux aidants de personnes aphasiques** (orthophonistes).
- ✓ **Orienter les aidants vers des associations dédiées aux aidants familiaux et à leur proche** (orthophonistes).
- ✓ **Proposer à l'aidant d'accompagner son proche dans la réalisation d'exercices orthophoniques à domicile** (orthophonistes).

2.2 Pistes d'amélioration proposées

En complément, nous suggérons plusieurs pistes d'amélioration pour les professionnels de santé, y compris les orthophonistes, en raison du manque d'accompagnement identifié comme un frein au sentiment de compétence, et des besoins exprimés par les aidants. Ces pistes d'amélioration visent à renforcer le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC.

Notre étude met en évidence l'importance d'informer l'ensemble des aidants sur l'aphasie et ses manifestations dès l'hospitalisation de leur proche. De plus, des éléments concernant les difficultés et les capacités de leur proche pourraient leur être communiqués à la fois à l'hôpital et au centre de rééducation. En outre, des conseils de communication devraient également leur être transmis à différents moments du parcours de soins : à l'hôpital, lors du retour à domicile, ainsi que de manière continue tout au long de la prise en charge orthophonique libérale, et non pas uniquement en début de suivi. Cependant, cela suppose qu'il est indispensable de disposer d'un nombre suffisant d'orthophonistes dans chaque service hospitalier accueillant des patients ayant subi un AVC, ainsi que dans les centres de rééducation, afin de permettre aux aidants d'échanger avec ces professionnels.

De plus, les aidants de notre étude expriment une certaine méfiance vis-à-vis d'internet, souvent considéré comme un espace hétérogène où coexistent des informations fiables et non fiables. Pour lutter contre cette méfiance, il serait judicieux que les orthophonistes conseillent des ressources internet précises et destinées aux aidants de personnes aphasiques. En effet, l'étude de Rose et al. (2019) montre que la majorité des participants considère que les ressources internet reçues leur étaient utiles.

Concernant le mode de transmission des informations relatives à l'AVC et l'aphasie, il apparaît nécessaire que les professionnels de santé transmettent des informations à la fois orales et écrites. En effet, la majorité des aidants interrogés dans notre étude, ainsi que ceux des études de Manders et al. (2011) et de Rose et al. (2019), préfèrent un format mixte. Pourtant, la majorité des aidants de notre étude a reçu des informations exclusivement orales. L'oral permet une interaction directe avec le professionnel, tandis que l'écrit est essentiel pour que les aidants puissent s'y référer ultérieurement, notamment en cas d'oubli. Cette nécessité est d'autant plus marquée en raison du choc émotionnel causé par l'AVC, qui peut altérer leur capacité de mémorisation, comme en témoignent à la fois les participants de notre étude et ceux interrogés par Rose et al. (2019). La HAS en 2020 recommande d'ailleurs de prendre en compte les préférences du patient et de son entourage, à toutes les étapes du parcours.

Nos résultats renforcent les recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS en 2020, soulignant la transmission d'informations et l'éducation thérapeutique à destination des aidants comme une composante essentielle de la prise en charge. De plus, le décret n°2002-721 du 2 mai 2002, selon l'article 4 stipule que « *La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* » (Légifrance, 2004). Cependant, aucun Acte Médical Orthophonique (AMO) concernant spécifiquement l'accompagnement des aidants de patients atteints de pathologies neurologiques n'existe. Pourtant, la signature de l'avenant 19 a permis la création d'un AMO

spécifique à l'accompagnement parental (FNAF, 2022). La création d'un acte destiné aux aidants répondrait au besoin d'obtenir des rendez-vous avec l'orthophoniste, exprimé par six aidants de notre étude. Cet acte permettrait également aux orthophonistes de disposer du temps nécessaire pour accompagner et notamment former les aidants. L'accompagnement vise à renforcer le sentiment de compétence des aidants. L'accroissement de ce sentiment favoriserait une réduction de leur fardeau (Van Der Lee et al., 2018) et une amélioration de leur bien-être (Gernigon & Nino, 2005).

Pistes d'amélioration

-  **Accompagnement des aidants par les orthophonistes** (en lien avec les recommandations de la HAS en 2020 et en 2022) :
 - Informer sur l'aphasie et ses manifestations dès l'hôpital.
 - Informer sur les difficultés et les capacités de leur proche à l'hôpital et en centre de rééducation.
 - Donner des conseils de communication aux différents moments du parcours de soins (hôpital, retour à domicile, tout au long du suivi libéral).
-  **Recommander des ressources internet fiables destinées aux aidants de personnes aphasiques** (orthophonistes).
-  **Transmettre les informations à l'oral avec un support écrit** (tout professionnel de santé), en lien avec les recommandations de la HAS en 2020.
-  **Créer un Acte Médical Orthophonique (AMO) spécifique à l'accompagnement des aidants.**

3 Intérêts et limites de l'étude

Ce mémoire présente plusieurs intérêts, tant sur le plan méthodologique que clinique.

Sur le plan méthodologique, le choix d'une méthode qualitative basée sur l'analyse thématique s'est révélé le plus pertinent pour notre étude. En effet, cette méthode permet de donner une place centrale à la parole des aidants, tout en explorant en profondeur leurs perceptions, à partir de leurs expériences et de leur réalité. Nous avons suivi rigoureusement le protocole associé à cette méthode, et notre guide d'entretien a été soumis à la relecture et validé par une formatrice en méthode qualitative.

Un autre atout de cette étude réside dans sa réalisation en binôme, enrichissant la démarche réflexive, offrant une complémentarité ainsi qu'un croisement de points de vue. Cette association a été bénéfique à plusieurs étapes de l'étude : dans le recrutement des participants, lors des entretiens, dans les temps d'échange et tout au long de la rédaction du mémoire. De plus, elle a été particulièrement importante dans l'analyse thématique, pour laquelle nous avons procédé à un double codage. Cette démarche a permis de renforcer la rigueur

méthodologique, l'interprétation des résultats et de limiter autant que possible la subjectivité du codage, afin de mieux objectiver les résultats.

Sur le plan clinique, cette étude comble un manque dans la littérature en s'intéressant spécifiquement aux aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC et à leur sentiment de compétence. Elle contribue à une meilleure compréhension de la réalité de ces aidants et présente une utilité pour les professionnels de santé rencontrant des personnes aphasiques et notamment pour les orthophonistes. En effet, elle permet de mieux appréhender les besoins spécifiques des aidants et les leviers pouvant favoriser leur sentiment de compétence. Elle apporte des éclairages pertinents sur les pratiques professionnelles actuelles à maintenir auprès de ces aidants ainsi que des pistes d'amélioration pour mieux les accompagner et influencer positivement leur sentiment de compétence. En ce sens, notre étude constitue un outil pertinent pour améliorer l'accompagnement proposé aux aidants, en cohérence avec les recommandations de la HAS en 2024. En effet, la HAS préconise que les professionnels renforcent leurs compétences à travers des outils ou des formations dédiés à la compréhension des aidants et de leurs situations.

Néanmoins, certaines limites doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats de cette étude.

Tout d'abord, un déséquilibre est observé dans la répartition des sexes parmi les participants de notre étude. Bien que ce déséquilibre reflète en partie la démographie des AVC, dans lesquels les femmes sont souvent les aidantes principales, notre échantillon comprend neuf femmes et seulement deux hommes sur onze participants. Un biais d'échantillonnage concernant la représentativité hommes/femmes peut s'être produit. Il serait pertinent dans les recherches futures, de s'intéresser à une population avec une plus grande diversité au niveau des sexes.

Une autre limite de cette étude réside dans le recours à des entretiens principalement rétrospectifs. De ce fait, certains aidants ne se souviennent plus précisément de certaines informations durant la phase aiguë et subaiguë de l'AVC de leur proche. Cela s'explique par l'éloignement temporel des faits, mais aussi par le choc émotionnel ressenti durant cette période. Une étude longitudinale permettrait de lever cette limite. Cependant, la mise en œuvre d'un tel protocole impliquerait des contraintes organisationnelles.

Par ailleurs, nous avons été confrontées à l'exclusion d'un participant en raison de conjugopathie et d'absence de réponse aux questions. Cet élément est à prendre en compte puisqu'il montre que des variables imprévues peuvent survenir dans toute recherche.

Sur le plan méthodologique, bien que le choix d'une méthode qualitative soit particulièrement adapté à notre étude, l'interprétation des données reste exposée à une certaine subjectivité, malgré le double codage effectué. En outre, l'échantillon de cette étude est composé de onze participants vivant dans les régions Grand-Est et Bourgogne-Franche-Comté. Il s'agit d'un échantillon restreint et non représentatif de l'ensemble des aidants familiaux de personnes aphasiques, ce qui limite la généralisation des résultats à cette population. De plus, les situations décrites dépendent de l'accès aux soins dans ces régions, des établissements de

santé, des cabinets libéraux et des politiques de santé françaises. Les circonstances d'autres régions et pays sont différentes ce qui limite la transférabilité des résultats.

4 Perspectives de l'étude

La poursuite de cette étude apparaît pertinente dans une perspective d'amélioration de l'accompagnement proposé aux aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC.

Dans un premier temps, il serait intéressant de faire valider scientifiquement notre guide d'entretien qui vise l'identification des facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants afin que les orthophonistes puissent l'utiliser dans leur pratique. Les orthophonistes pourraient l'utiliser en complément du questionnaire évaluant le sentiment de compétence des aidants (annexe 3), établi par Vernooij-Dassen en 1996 et validé en 1998 pour les aidants de personnes ayant fait un AVC (Reimer et al., 1998). Notre guide offrirait une approche qualitative, permettant une analyse plus fine et plus proche du ressenti et du vécu des aidants. Ainsi, les orthophonistes pourraient s'en servir comme des outils de dialogue à plusieurs étapes de la prise en soins, facilitant l'expression des difficultés rencontrées par les aidants et la formulation de leurs attentes. Ainsi, ce guide d'entretien contribuerait à un ajustement de l'accompagnement orthophonique tout au long de la prise en soins du proche aphasique.

Notre étude, de nature qualitative, nous a permis d'identifier à travers le ressenti des aidants, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer leur sentiment de compétence. Il serait pertinent de vérifier et compléter ces résultats par une étude quantitative et d'évaluer l'ampleur de ces facteurs au sein d'un échantillon d'aidants plus large.

Par ailleurs, il serait intéressant d'élargir notre guide d'entretien à d'autres pathologies, afin de répondre aux besoins des aidants en identifiant les facteurs influençant leur sentiment de compétence, quelle que soit la pathologie de leur proche. Cette démarche permettrait de rendre l'outil transversal et adaptable à différentes situations cliniques.

Enfin, dans l'objectif d'améliorer la transmission des aides et des conseils destinés aux aidants, il serait intéressant d'évaluer l'impact et l'efficacité de la mise en place d'un AMO consacré à leur accompagnement. Cette démarche permettrait d'analyser ses effets tant sur les pratiques orthophoniques que sur celles des aidants.

CONCLUSION

Notre étude s'est intéressée au sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral, un sujet non exploré dans la littérature. L'objectif était d'identifier les facteurs susceptibles d'influencer ce sentiment. Plus précisément, nous cherchions, en partie, à savoir, de quelle manière et pour quelles raisons, l'accompagnement dont ont bénéficié les aidants, a contribué à leur sentiment de compétence ; mais également les autres facteurs ayant influencé leur sentiment de compétence.

Les résultats de notre étude mettent en évidence 21 facteurs influençant positivement et 7 facteurs contribuant négativement au sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques. Ces facteurs se répartissent en plusieurs thèmes : des facteurs extérieurs, des facteurs personnels de l'aidant familial ainsi que des facteurs liés au proche aphasique. Ainsi, certains de ces facteurs dépendent de l'accompagnement mené par les professionnels de santé, notamment par les orthophonistes, tandis que d'autres relèvent des caractéristiques propres à chaque aidant et du bouleversement soudain engendré par l'AVC et l'aphasie. Au-delà de l'identification des facteurs, les entretiens ont mis en lumière d'autres éléments tels que les besoins exprimés par les aidants, leurs ressentis actuels ainsi que leurs préférences quant au mode de transmission des informations. De plus, les informations concernant l'AVC et l'aphasie, bien qu'importantes pour la compréhension globale de la situation, ont été identifiées comme un élément n'ayant pas d'influence sur le sentiment de compétence des aidants.

L'ensemble de ces résultats nous a permis d'encourager à maintenir de nombreuses pratiques professionnelles telles que : proposer aux aidants d'assister aux rendez-vous médicaux et paramédicaux, les former à la réalisation d'actes quotidiens, les orienter vers des solutions de répit, leur prodiguer des conseils de communication tout au long du suivi orthophonique, leur proposer des formations dédiées, les orienter vers des associations ainsi que les impliquer dans les exercices orthophoniques à domicile. Des pistes d'amélioration ont également émergé, telles que la nécessité d'un accompagnement orthophonique des aidants dès l'hospitalisation et ce tout au long du suivi libéral incluant des informations sur l'aphasie, sur les capacités et les difficultés du proche aphasique ainsi que des conseils de communication. Il apparaît également pertinent de recommander des ressources internet fiables destinées aux aidants de personnes aphasiques et de compléter les informations orales par des supports écrits. Ainsi, cette étude ouvre une réflexion sur une prise en soins orthophonique qui ne peut se dispenser de considérer le patient dans son contexte de vie. L'aidant familial y occupe une place centrale, justifiant pleinement un accompagnement par les professionnels de santé. À ce titre, la création d'un AMO dédié constituerait une avancée pertinente pour structurer et valoriser cet accompagnement. Celui-ci viserait à renforcer le sentiment de compétence des aidants, leur permettant ainsi d'améliorer leur bien-être, indispensable au regard des responsabilités et des rôles qu'ils endossent.

BIBLIOGRAPHIE

- Alami, S., Desjeux, D., & Garabua-Moussaoui, I. (2019). *Les méthodes qualitatives* (3e éd.). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.alami.2019.01>.
- Anderson, C. S., Linto, J., & Stewart-Wynne, E. G. (1995). A Population-Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long-term Stroke Survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849. <https://doi.org/10.1161/01.str.26.5.843>
- Angelelli, P., Paolucci, S., Bivona, U., Piccardi, L., Ciurli, P., Cantagallo, A., Antonucci, G., Fasotti, L., Di Santantonio, A., Grasso, M. G., & Pizzamiglio, L. (2004). Development of neuropsychiatric symptoms in poststroke patients : a cross-sectional study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(1), 55-63. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2004.00297.x>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., & Letrilliat, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, la revue française de médecine générale*, 19(84), 142-145. http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf
- Aubry, A., Bernardin, J. M., Bonjour, P., Chambard, C., Cuvelier, J. P., Damiot, G., Delbouys, J. P., Duperron, H., Ebersold, S., Edouard, M., Eple, J. M., Faraut, M. C., Gardou, C., Jeanne, Y., Lagisquet, P., Lagrande, D., Lecourvoisier, F., Lefevre, B., Lorenzo, P., ... Willhelm, C. (2007). Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Reliance*, 22(4), 81-85. <https://shs.cairn.info/revue-reliance-2006-4-page-81?lang=fr> _
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 3-5, 365-375. <https://doi.org/10.1080/02687030444000813>
- Bakas, T., Farran, C. J., Austin, J. K., Given, B. A., Johnson, E. A., & Williams, L. S. (2009). Stroke Caregiver Outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics In Stroke Rehabilitation*, 16(2), 105-121. <https://doi.org/10.1310/tsr1602-105>
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. Dans V. S. Ramachaudran, *Encyclopedia of human behavior* (Vol.4, p.71-81). New York: Academic Press. https://happyheartfamilies.citymax.com/f/Self_Efficacy.pdf
- Barker-Collo, S., & Feigin, V. (2006). The Impact of Neuropsychological Deficits on Functional Stroke Outcomes. *Neuropsychology Review*, 16(2), 53-64. <https://doi.org/10.1007/s11065-006-9007-5>
- Beauvois, M. F., & Derouesne, J. (1979). Phonological alexia : three dissociations. *Journal Of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*, 42(12), 1115-1124. <https://doi.org/10.1136/jnnp.42.12.1115>
- Beauvois, M., & Derouesene, J. (1981). Lexical or orthographic agraphia. *Brain*, 104(1), 21-49. <https://doi.org/10.1093/brain/104.1.21>

- Benson, D. F., & Ardila, A. (1996). *Aphasia : a clinical perspective*. Oxford University Press.
- Berthier, M. L. (2005). Poststroke Aphasia. *Drugs & Aging*, 22(2), 163–182. <https://doi.org/10.2165/00002512-200522020-00006>
- Berzon, R., Hays, R. D., & Shumaker, S. A. (1993). International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Quality Of Life Research*, 2(6), 367-368. <https://doi.org/10.1007/bf00422214>
- Bogliotti, C. (2012). Les troubles de la dénomination. *Langue Française*, n°174(2), 95-110. <https://doi.org/10.3917/lf.174.0095>
- Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. Dans J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani et Y. Joannette, *L'aphasique* (p.163-176). Edisem.
- Boutin, G. (2019). *L'entretien de recherche qualitatif* (2e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Library*, 2016(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd000425.pub4>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederle, E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (4e éd.). Ortho édition.
- Brown, K., & Spencer, K. (2018). Dysarthria following Stroke. *Seminars In Speech And Language*, 39(01), 015-024. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1608852>
- Bullier, B., Cassouduesalle, H., Villain, M., Cogné, M., Mollo, C., De Gabory, I., Dehail, P., Joseph, P., Sibon, I., & Glize, B. (2019). New factors that affect quality of life in patients with aphasia. *Annals Of Physical And Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.06.015>
- Chang, C. Y. M., Baber, W., Denning, T., & Yates, J. (2021). “He Just Doesn’t Want to Get Out of the Chair and Do It” : The Impact of Apathy in People with Dementia on Their Carers. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 18(12), 6317. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126317>
- Cheng, S., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2015). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>
- Chiaramonte, R., & Vecchio, M. (2021). Dysarthria and stroke. The effectiveness of speech rehabilitation. A systematic review and meta-analysis of the studies. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 57(1), 24–43. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.20.06242-5>

Chokron, S., Bartolomeo, P., & Siéoff, É. (2008). La négligence spatiale unilatérale : trente ans de recherches, de découvertes, d'espoirs et (surtout) de questions. *Revue Neurologique*, 164, S134—S142. [https://doi.org/10.1016/s0035-3787\(08\)73304-6](https://doi.org/10.1016/s0035-3787(08)73304-6)

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2021). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.

CogNLab. (s.d.). *Vous êtes un proche aidant*. Consulté le 31 janvier 2025, à l'adresse <https://cognlab.fr/aidants/> -

Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux. (2011). *Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel*. [https://www.udaf67.flexit.fr/UserFiles/File/solidarite/manifeste-ciaaf-67\(1\).pdf](https://www.udaf67.flexit.fr/UserFiles/File/solidarite/manifeste-ciaaf-67(1).pdf)

Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie* (5e éd.). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.combe.2007.01>.

Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne. (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Cruice, M., Johansson, M. B., Isaksen, J., & Horton, S. (2018). Reporting interventions in communication partner training : a critical review and narrative synthesis of the literature. *Aphasiology*, 32(10), 1135-1166. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1482406>

Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Perspectives of Quality of Life by People with Aphasia and Their Family: Suggestions for Successful Living. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(1), 14-24. <https://doi.org/10.1310/4jw5-7vg8-g6x3-1qvj>

Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia : Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353. <https://doi.org/10.1080/02687030244000707>

Dalemans, R. J. P., De Witte, L., Wade, D., & Van Den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>

Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L., & Togher, L. (2008). Social Participation for Older People with Aphasia : The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics In Stroke Rehabilitation*, 15(4), 325-340. <https://doi.org/10.1310/tsr1504-32>

Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J. M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., Leblond, C., Leger, A., Muller, F., Simon, O., Thiebaut, M., & Yelnik, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors : Non-pharmacological management. A literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9-10), 641-656. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.011>

De Partz, M. P., & Pillon, A. (2014). Sémiologie, syndromes aphasiques et examen clinique des aphasies. Dans X. Seron, & M. Van Der Linden, *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 1- Evaluation* (2e éd., p. 249-265). De Boeck-Solal

- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A., & Black, S. (2010). Incidence and Profile of Inpatient Stroke-Induced Aphasia in Ontario, Canada. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 91(2), 196-202. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.09.020>
- Dos Santos, F. G. T., Zulin, A., Cardoso, L. C. B., Sanches, R. de C. N., Da Silva Rêgo, A., Girardon-Perlini, N. M. O., & Radovanovic, C. A. T. (2022). Factors associated with the skills of informal caregivers in home care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0744>
- Drapier, D. (2022). Accidents ischémiques et dépression. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 612-615. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.04.012>
- Duffau, H. & Moritz-Gasser, S. (2018). Neuroanatomie fonctionnelle du langage : un nouveau schéma connectomique. *Rééducation Orthophonique*, 274, 11-25.
- Fédération Nationale des Aphasiques de France. (s.d.). *L'Aphasie en chiffre*. Fédération Nationale des Aphasiques de France. Consulté le 15 novembre 2024, à l'adresse <https://aphasie.fr/l-aphasie/l-aphasie-en-chiffre/>
- Fédération Nationale des Aphasiques de France. (s.d.). *Les aidants*. Consulté le 22 janvier 2025, à l'adresse <https://aphasie.fr/les-aidants/>
- Ferro, J. M., Mariano, G., & Madureira, S. (1999). Recovery from Aphasia and Neglect. *Cerebrovascular Diseases*, 9(Suppl. 5), 6–22. <https://doi.org/10.1159/000047571>
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2022). *Signature de l'avenant n°19 à la Convention nationale des orthophonistes : des revalorisations pour l'exercice libéral de l'orthophonie*. Consulté le 2 mai 2025, à l'adresse <https://www.fno.fr/actualites/signature-de-lavenant-n19/>
- Forkel, S. J., De Schotten, M. T., Dell'Acqua, F., Kalra, L., Murphy, D. G. M., Williams, S. C. R., & Catani, M. (2014). Anatomical predictors of aphasia recovery : a tractography study of bilateral perisylvian language networks. *Brain*, 137(7), 2027-2039. <https://doi.org/10.1093/brain/awu113>
- France AVC. (s.d.). *Nos objectifs*. Consulté le 31 janvier 2025, à l'adresse <https://www.franceavc.com/franceavc-objectifs>
- Gernigon, C., & Ninot, G. (2005). La compétence : un sentiment personnel. Dans J. L. Ubaldi, *Les compétences* (p. 45–62). EPS. https://www.researchgate.net/publication/236172131_La_compétence_un_sentiment_personnel
- Giraud, O. (2023). La formation des aidantes et des aidants : au-delà de la concurrence des savoirs, une diversité des besoins et des pratiques. *Informations sociales*, 208(4), 110-118. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0110>
- Godefroy, O., & Stuss, D. (2007). Dysexecutive syndromes. *Cambridge University Press eBooks* (p. 369-406). <https://doi.org/10.1017/cbo9780511544880.020>

Goodglass, H., & Kaplan, E. (1972). *The assessment of aphasia and related disorders*. Philadelphia: Lea & Febiger.

Goodglass, H. (1993). *Understanding aphasia*. San Diego, CA: Academic Press.

Goodglass, H., & Wingfield, A. (1997). *Anomia. Neuroanatomical and cognitive correlates*. San Diego, CA: Academic Press.

Guichard, J. (2022). Sentiment de compétence (Self-efficacy belief). Dans J. Guichard et M. Huteau, *Orientation et insertion professionnelle : 75 concepts clés* (p. 397-400). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.guich.2022.01.0397>

Harmon, T. G. (2020). Everyday communication challenges in aphasia : descriptions of experiences and coping strategies. *Aphasiology*, 34(10), 1270-1290. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1752906>

Harnett, A., Iruthayarajah, J., Macaluso, S., Orange, J., Pauli, G., Saikaley, M., Sun, H., Teasell, R., & Welch-Wes, P. (2018). Aphasia and Apraxia (14). *Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation*, Canadian Partnership for Stroke Recovery. <http://www.ebrsr.com/evidence-review/14-aphasia-and-apraxia>

Haute Autorité de Santé. (2010). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Consulté le 9 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501300/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc

Haute Autorité de Santé. (2012). *Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte*. Consulté le 9 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_1334330/fr/accident-vasculaire-cerebral-methodes-de-reeducation-de-la-fonction-motrice-chez-l-adulte

Haute Autorité de Santé. (2019). *Accident vasculaire cérébral. Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC*. Consulté le 9 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2972905/fr/accidentvasculaire-cerebral-pertinence-des-parcours-dereeducation/readaptation-apres-la-phase-initiale-de-l-avc

Haute Autorité de Santé. (2022). *AVC : premières recommandations sur la rééducation à la phase chronique*. Consulté le 9 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3344372/fr/avc-premieres-recommandations-sur-la-reeducation-a-la-phase-chronique

Haute Autorité de Santé. (2020). *Parcours de rééducation, réadaptation des patients après la phase initiale de l'AVC : recommandations de bonnes pratiques*. Consulté le 4 mai 2025, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/fiche_parcours_de_reeducation_readaptation_des_patients_apres_la_phase_initiale_de_lavc.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte : Pertinence, indications et modalités*. Consulté le 6 octobre 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/_reco_321_argumentaire_avc_mel_lg_v0_mg.pdf

Haute Autorité de Santé. (2024). *Répertoire des aidants : recommandations de bonnes pratiques*. Consulté le 4 mai 2025, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repit_aidants-recommandations.pdf

Heilman, K. M., & Valenstein, E. (1979). Mechanisms underlying hemispatial neglect. *Annals Of Neurology*, 5(2), 166-170. <https://doi.org/10.1002/ana.410050210>

Hilari, K., Needle, J. J., & Harrison, K. L. (2012). What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia ? A Systematic Review. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 93(1), S86-S95.e4. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>

Holland, A. L., Fromm, D. S., DeRuyter, F., & Stein, M. (1996). Treatment efficacy. *Journal Of Speech Language And Hearing Research*, 39(5). <https://doi.org/10.1044/jshr.3905.s27>

Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). “You needed to rehab. . . families as well” : family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>

Huberman, A. M. & Miles, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives* (traduit par M. Hlady Rispal ; 2e éd.). De Boeck Supérieur.

Imbert, G. (2010). L’entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l’anthropologie. *Recherche En Soins Infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2017). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Consulté le 9 octobre 2024, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Jacquín-Courtois, S. (2022). L’enjeu cognitif post AVC : focus sur les troubles du langage et les troubles dysexécutifs. *Bulletin de L’Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 604-611. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.04.013>

Joffre, M. (2013). *La prise en charge du couple aphasique : quels impacts sur la communication multimodale du patient ?* [Mémoire d’orthophonie, Université de Poitiers]. Upétille <https://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/e1f74f73-4a98-4244-b840-3cb5e8dfc341>

Jokinen, H., Melkas, S., Ylikoski, R., Pohjasvaara, T., Kaste, M., Erkinjuntti, T., & Hietanen, M. (2015). Post-stroke cognitive impairment is common even after successful clinical recovery. *European Journal Of Neurology*, 22(9), 1288-1294. <https://doi.org/10.1111/ene.12743>

Joundi, R. A., Martino, R., Saposnik, G., Giannakeas, V., Fang, J., & Kapral, M. K. (2017). Predictors and outcomes of dysphagia screening after acute ischemic stroke. *Stroke*, 48(4), 900–906. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.116.015332>

Journet, J.D., Picano, C., Retourne, M. (2014). Du plan aphasie : l’importance de la formation des aidants. Dans J.-M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl et V. Brun, *Communiquer malgré l’aphasie* (p.174-179). Sauramps Medical.

Joyeux, N. (2014). L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques. Dans J. M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl et V. Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (p.167-173). Sauramps Medical.

Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge of health professionals. *Topics in stroke rehabilitation*, 15-28. <https://doi.org/10.1080/10749357.1995.11754051>

Kambanaros, M. (2008). The trouble with nouns and verbs in Greek fluent aphasia. *Journal Of Communication Disorders*, 41(1), 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2007.02.001>

Kasselimis, D. S., Simos, P. G., Peppas, C., Evdokimidis, I., & Potagas, C. (2017). The unbridged gap between clinical diagnosis and contemporary research on aphasia : A short discussion on the validity and clinical utility of taxonomic categories. *Brain And Language*, 164, 63-67. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2016.10.005>

Lam, J. M. C., & Wodchis, W. P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48(4), 380-387. <https://doi.org/10.1097/mlr.0b013e3181ca2647>

Lamps M. (2023). *Accompagnement des conjoints de patients aphasiques : enquête sur les besoins et création d'un guide clinique* [Mémoire d'orthophonie, Université de Liège]. MatheO <https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/19262/5/Mémoire%202023%20LAMPS%20Marie%20s200892.pdf>

Laska, A. C., Hellblom, A., Murray, V., Kahan, T., & Von Arbin, M. (2001). Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal Of Internal Medicine*, 249(5), 413-422. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2796.2001.00812.x>

Lazar, R. M., Minzer, B., Antoniello, D., Festa, J. R., Krakauer, J. W., & Marshall, R. S. (2010). Improvement in Aphasia Scores After Stroke Is Well Predicted by Initial Severity. *Stroke*, 41(7), 1485-1488. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.109.577338>

Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M. (2013). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.869305>

Le Dorze, G., & Signori, F. H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and rehabilitation*, 32(13), 1073-1087 <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>

Lee, H., Lee, Y., Choi, H., & Pyun, S. (2015). Community Integration and Quality of Life in Aphasia after Stroke. *Yonsei Medical Journal*, 56(6), 1694. <https://doi.org/10.3349/ymj.2015.56.6.1694>

Légifrance. (2008). *Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles*. Consulté le 22 janvier 2025, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122

Légifrance. (2004). *Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste*. Consulté le 2 mai 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT0000000413069>

Lim, C., & Alexander, M. P. (2009). Stroke and episodic memory disorders. *Neuropsychologia*, 47(14), 3045-3058. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.08.002>

Loetscher, T., Potter, K., Wong, D., & Nair, R. D. (2019). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002842.pub3>

Lugtmeijer, S., Lammers, N. A., De Haan, E. H. F., De Leeuw, F., & Kessels, R. P. C. (2020). Post-Stroke Working Memory Dysfunction : A Meta-Analysis and Systematic Review. *Neuropsychology Review*, 31(1), 202-219. <https://doi.org/10.1007/s11065-020-09462-4>

Ma Boussole Aidants. (s.d.). *Mes événements*. Consulté le 31 janvier 2025, à l'adresse <https://maboussoleaidants.fr/mes-evenements/page/1>

Maddy, K., Capilouto, G., & McComas, K. (2014). The effectiveness of semantic feature analysis : An evidence-based systematic review. *Annals Of Physical And Rehabilitation Medicine*, 57(4), 254-267. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.03.002>

Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: A comparison of supply and demand. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 36(4), 139-144. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.562534>

Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully : A systematic review and thematic synthesis. *PLoS ONE*, 14(3), e0214200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214200>

Marshall, J. C., & Newcombe, F. (1973). Patterns of paralexia : A psycholinguistic approach. *Journal Of Psycholinguistic Research*, 2(3), 175-199. <https://doi.org/10.1007/bf01067101>

Mesulam, M. (2009). Aphasia : Sudden and Progressive. *Encyclopedia of Neuroscience*. 517-521. <https://doi.org/10.1016/b978-008045046-9.00550-7>

Michallet, B., & Le Dorze, G., (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(9), 546-556. [https://doi.org/10.1016/s0168-6054\(00\)88382-8](https://doi.org/10.1016/s0168-6054(00)88382-8)

Michallet, B., Le Dorze, G., & Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(5), 260-270. [https://doi.org/10.1016/s0168-6054\(99\)80064-6](https://doi.org/10.1016/s0168-6054(99)80064-6)

Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic. *Aphasiology*, 15(8), 731-747. <https://doi.org/10.1080/02687040143000087>

Miller C. (2021). *Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique: quels impacts sur la qualité de vie ?* [Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux]. DUMAS <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03285830>

Ministère de l'économie, des finances et de la relance. (2021). *Guide ministériel du proche aidant*. https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. (2015). *Les aidants et les proches*. Consulté le 8 janvier 2025 à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>

Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles. (s.d.). *Prévenir l'AVC*. Consulté le 15 octobre 2024, à l'adresse [https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires-et-avc/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/prevenir-l-avc#:~:text=Chez%20l'adulte,%20le%20risque,artérielle%20\(anévrisme\)%20ou%20cardiaque](https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires-et-avc/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/prevenir-l-avc#:~:text=Chez%20l'adulte,%20le%20risque,artérielle%20(anévrisme)%20ou%20cardiaque)

Mitchell, A. J., Kemp, S., Benito-León, J., & Reuber, M. (2010). The influence of cognitive impairment on health-related quality of life in neurological disease. *Acta Neuropsychiatrica*, 22(1), 2-13. <https://doi.org/10.1111/j.1601-5215.2009.00439.x>

Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2018). Anosognosia. *Cortex*, 103, 385-386. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.04.001>

Mon parcours handicap.gouv.fr. (2023). *Le congé de proche aidant*. Consulté le 8 janvier 2025 à l'adresse <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/le-conge-de-proche-aidant>

Mon parcours handicap.gouv.fr. (2023). *Les solutions de répit pour les aidants*. Consulté le 8 janvier 2025 à l'adresse <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/les-solutions-de-repit-pour-les-aidants>

Mon parcours handicap.gouv.fr. (2024). *Des formations gratuites pour les aidants*. Consulté le 8 janvier 2025 à l'adresse <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/des-formations-gratuites-pour-les-aidants>

Mucchielli, A., Gras, A. & Savoie-Zajc, L. (2009). T. Dans A. Mucchielli, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., p.279-288). Armand Colin.

Nyström, M. (2011). A bridge between a lonely soul and the surrounding world : A study on the existential consequences of being a closely related to a person with aphasia. *International Journal of Qualitative Studies of Health and Well-being*, 6, 7911. <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.7911>

Olsson, C., Arvidsson, P., & Johansson, M. B. (2019). Relations between executive function, language, and functional communication in severe aphasia. *Aphasiology*, 33(7), 821-845. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1602813>

Opara, J. A., & Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *Journal of medicine and life*, 3(3), 216–220.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019?lang=fr>

Patricio, B., Jesus, L. M. T., & Cruice, M. (2013). *Quality of life of the caregivers of people with aphasia : A systematic review*. <https://core.ac.uk/download/pdf/47136839.pdf>

Pedersen, P. M., Stig Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke: Incidence, determinants, and recovery: Aphasia in Stroke. *Annals of Neurology*, 38(4), 659-666. <https://doi.org/10.1002/ana.410380416>

Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2004). Aphasia after Stroke : Type, Severity and Prognosis. *Cerebrovascular Diseases*, 17(1), 35-43. <https://doi.org/10.1159/000073896>

Plowman, E., Hentz, B., & Ellis, C. (2011). Post-stroke aphasia prognosis : a review of patient-related and stroke-related factors. *Journal Of Evaluation In Clinical Practice*, 18(3), 689-694. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01650.x>

Pour les personnes âgées.gouv.fr. (s.d.). *Aidant familial, proche aidant : Quelles définitions et quelles aides ?* Consulté le 8 janvier 2025 à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides#anchor9><https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides#anchor9>

Pradat-Diehl, P., Poncet, F., Migeot, H., & Taillefer, C. (2010). Conséquences dans la vie quotidienne des troubles de la représentation corporelle. *Revue de neuropsychologie*, (Volume 2(3), 231-234). <https://doi.org/10.1684/nrp.2010.0088>

Purdy, M., & Hindenlang, J. (2005). Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 377-388. <https://doi.org/10.1080/02687030444000822>

Qureshi, I., Pappas, Y., Jones, K., Mills, R., Napper, T., & Vseteckova, J. (2024). Enabling better carer involvement : A qualitative evaluation of the involvement service belonging to a carers organisation in the United Kingdom. *Journal Of Infrastructure Policy And Development*, 8(10), 4889. <https://doi.org/10.24294/jipd.v8i10.4889>

Reimer, W. J. M. S. O., De Haan, R. J., Pijnenborg, J. M. A., Limburg, M., & Van Den Bos, G. A. M. (1998). Assessment of Burden in Partners of Stroke Patients With the Sense of Competence Questionnaire. *Stroke*, 29(2), 373-379. <https://doi.org/10.1161/01.str.29.2.373>

RELEASE Collaborators. (2021). Dosage, Intensity, and Frequency of Language Therapy for Aphasia : A Systematic Review–Based, Individual Participant Data Network Meta-Analysis. *Stroke*, 53(3), 956-967. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.121.035216>

Rioufreyt, T. (2016). La transcription d'entretien en sciences sociales : Enjeu, conseils et manière de faire. <https://shs.hal.science/halshs-01339474/document>

Rippon, I., Quinn, C., Martyr, A., Morris, R., Nelis, S. M., Jones, I. R., Victor, C. R., & Clare, L. (2019). The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads : findings from the IDEAL study. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1411-1420. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617238>

Rives, C., & Journet, J. D. (2012). *Actualités sur la prise en charge du handicap de communication partagé dans l'aphasie : convergences entre actions associatives et recherches cliniques*. Colloque international organisé par l'Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone. Université de Toulouse. <https://doi.org/10.60527/1p83-f445>

Robey, R. R. (1994). The Efficacy of Treatment for Aphasic Persons : A Meta-analysis. *Brain And Language*, 47(4), 582-608. <https://doi.org/10.1006/brln.1994.1060>

Robey, R. R. (1998). A Meta-Analysis of Clinical Outcomes in the Treatment of Aphasia. *Journal Of Speech Language And Hearing Research*, 41(1), 172-187. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4101.172>

Rombough, R. E., Howse, E. L., & Bartfay, W. J. (2006). Caregiver Strain and Caregiver Burden of Primary Caregivers of Stroke Survivors with and Without Aphasia. *Rehabilitation Nursing*, 31(5), 199-209. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2006.tb00136.x>

Rondier, M. (2004). A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 33/3, 475-476. <https://doi.org/10.4000/osp.741>

Rose, T. A., Wallace, S. J., & Leow, S. (2019). Family members' experiences and preferences for receiving aphasia information during early phases in the continuum of care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 470-482. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1651396>

Roussel, M. & Godefroy, O. (2019). Les troubles dysexécutifs après accident vasculaire cérébral. *Revue de neuropsychologie*, 11, 117-123. <https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0508>

Roussel, M., Martinaud, O., Hénon, H., Vercelletto, M., Bindschadler, C., Joseph, P., Robert, P., Labauge, P., & Godefroy, O. (2016). The Behavioral and Cognitive Executive Disorders of Stroke : The GREFEX Study. *PLoS ONE*, 11(1), e0147602. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147602>

Sabadell V., Michalon S., Renard A., Kristensen N., & Tcherniack V. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck Supérieur.

Safourcade, S. (2016). *Du sentiment d'efficacité personnelle au sentiment de compétence des enseignants de collège en France* [communication orale]. Congrès AREF, Mons, Belgique. <https://aref2016.sciencesconf.org/92654/92654.pdf>

Sainson, C. (2018). Théorie et évaluation des différents aspects pragmatiques du langage : lexico-sémantique, inférentiel, discursif et conversationnel. *Rééducation Orthophonique*, 274, 213-239.

Sainson, C., Bolloré, C., & Trauchessec, J. (2022). *Neurologie et orthophonie - Tome 1 : Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte* (1e éd.). De Boeck Supérieur.

Sanches, R. de C. N., Dos Santos, F. T. G., & Radovanovic, C. A. T. (2021). Construção e validação de questionário para avaliação das competências do cuidador informal. *Cogitare Enfermagem*, 26. <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.73966>

Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sauva.2013.01>.

Sauvayre, R. (2021). *Initiation à l'entretien en sciences sociales* (2e éd.). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-page-29?lang=fr>.

Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches qualitatives*, 5, 99-111. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf

Shafer, J. S., Shafer, P. R., & Haley, K. L. (2019). Caregivers navigating rehabilitative care for people with aphasia after stroke: a multi-lens perspective. *International journal of language & communication disorders*, 54(4), 634-644. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12467>

Shallice, T. (1981). Phonological agraphia and the lexical route in writing. *Brain*, 104(3), 413-429. <https://doi.org/10.1093/brain/104.3.413>

Sheppard, S. M., & Sebastian, R. (2020). Diagnosing and managing post-stroke aphasia. *Expert Review Of Neurotherapeutics*, 21(2), 221-234. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1855976>

Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden : The AGES Caregiver Survey. *Journal Of Epidemiology*, 26(12), 622-628. <https://doi.org/10.2188/jea.je20150263>

Shumway, E. (2024). *Bringing Conversation to Life for People with Aphasia* [communication orale]. Pratiques orthophoniques - Perspectives en Neurologie, Paris.

Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance, *Les recherches qualitatives en santé* (p.86-101). Armand Colin.

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016b). Communication Partner Training in Aphasia : An Updated Systematic Review. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221.e8. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>

Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). Being a close relative of a person with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 18-28. <https://doi.org/10.3109/11038120902833218>

Stansfeld, J., Crellin, N., Orrell, M., Wenborn, J., Charlesworth, G., & Vernooij-Dassen, M. (2018). Factors related to sense of competence in family caregivers of people living with dementia in the community : a narrative synthesis. *International Psychogeriatrics*, 31(06), 799-813. <https://doi.org/10.1017/s1041610218001394>

Stansfeld, J. (2019). *Sense of competence in family carers of people living with dementia: A positive psychology perspective* [thèse de doctorat, University College London] UCL Discovery. <https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10075364/1/Thesis%20Final%20-%20clean%2031.05.19%20redacted.pdf>

Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008b). Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG. Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie/NPG*, 8(45), 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.01.013>

Tan, T., & Schneider, M. A. (2009). Humor as a Coping Strategy for Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 30(6), 397-408. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2009.09.004>

Tang, E. Y. H., Price, C., Stephan, B. C. M., Robinson, L., & Exley, C. (2018). Post-stroke memory deficits and barriers to seeking help: views of patients and carers. *Family practice*, 36(4), 506–510. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmy109>

Tough, H., Brinkhof, M. W., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Subjective Caregiver Burden and Caregiver Satisfaction : The Role of Partner Relationship Quality and Reciprocity. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 98(10), 2042-2051. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.009>

Van Dalen, J. W., Van Charante, E. P. M., Nederkoorn, P. J., Van Gool, W. A., & Richard, E. (2013). Poststroke apathy. *Stroke*, 44(3), 851-860. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.112.674614>

Van Der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., & Dröes, R. (2018). Recovery from burden : informal caregiver profiles that predict treatment success. *International Psychogeriatrics*, 31(3), 317-329. <https://doi.org/10.1017/s1041610218000613>

Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M. & Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43, 41–49. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00332-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00332-0)

Vincent, C., Desrosiers, J., Landreville, P., & Demers, L. (2009). Burden of Caregivers of People with Stroke : Evolution and Predictors. *Cerebrovascular Diseases*, 27(5), 456-464. <https://doi.org/10.1159/000210092>

Watila, M. M., & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal Of The Neurological Sciences*, 352(1-2), 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.03.020>

Weatherill, M., Tibus, E. O., & Rodriguez, A. D. (2022). Motivation as a Predictor of Aphasia Treatment Outcomes. *Topics In Language Disorders*, 42(3), 252-265. <https://doi.org/10.1097/tld.0000000000000286>

Woimant, F., Mahagne, M.-H., Benon, F., & Auchère, B. (2017). *Aider un proche victime d'un accident vasculaire cérébral*. https://www.avc-normandie.fr/media-files/livret_patient_aider_un_proche_victime_d_un_accident_vasculaire_cerebral.2032.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire pour les participants

Mémoire orthophonie

Sujet : Identification des facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants de patients aphasiques : étude qualitative

Questionnaire à destination de l'aidant de la personne aphasique



Pour rappel :

L'aphasie est un trouble du langage et de la communication. Elle apparaît à la suite d'une atteinte du cerveau, généralement de la partie gauche. Une personne aphasique peut avoir des difficultés pour parler, comprendre, lire ou même écrire.

Vos informations

Nom/prénom :

Votre âge :

Votre adresse :

Votre situation :

- ☐ Travailleur actif
☐ Sans activité professionnelle
☐ Sans activité professionnelle depuis l'AVC de votre proche
☐ Retraité
☐ Autre :

Profession :

Quel lien avez-vous avec le proche que vous aidez ?

- ☐ Conjoint(e)
☐ Parent
☐ Enfant
☐ Autre personne de la famille
☐ Autre :

Habitez-vous avec votre proche ?

- ☐ Oui
☐ Non

Date approximative de l'AVC (accident vasculaire cérébral) de votre proche :

Nom/prénom de votre proche :

Âge de votre proche au moment de l'AVC :

Par quel(le)s orthophoniste(s) votre proche a-t-il été suivi ?

.....

Est-il encore suivi par un(e) orthophoniste ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, quel(elle) est son orthophoniste ?

Si non, jusqu'à quand à t-il été suivi ?

Comment vous sentez-vous en tant qu'aidant :

- ☐ Confiant
- ☐ Heureux
- ☐ Triste
- ☐ En colère
- ☐ Angoissé
- ☐ Déprimé
- ☐ Épuisé
- ☐ Impuissant
- ☐ Motivé
- ☐ Accompagné
- ☐ Autres :

.....
.....

Dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie réalisé par Emma Leroy-Peroux et Léanne Rausch-Simon, étudiantes en 5e année au CFUO de Strasbourg et encadré par Valentine Borel, orthophoniste.

Synthèse Guide d'entretien

Présentation + remerciements + rappel de notre sujet + aphasie + début de l'enregistrement audio

Thème 1 : définition + domaine du sentiment de compétence :

1. Comment vous sentez-vous en tant qu'aidant ?
2. Pour vous qu'est-ce que le sentiment de compétence, spécifiquement en tant qu'aidant d'une personne aphasique ? (Si besoin donner la définition)
3. Actuellement vous sentez-vous compétent dans l'accompagnement de votre proche ? Pourquoi ?

Thème 2 : facteurs influençant le sentiment de compétence :

4. Quels sont les domaines dans lesquels vous vous sentez, ou, vous vous êtes senti compétent ? Pour quelles raisons ? Donnez-nous des exemples qui vous viennent

Reformulation/relance :

- Dans quels domaines de la vie quotidienne vous sentez-vous compétent actuellement/en ce moment ? Pourquoi ?
 - Y a-t-il d'autres domaines de la vie quotidienne dans lesquels vous vous êtes senti compétent un moment et plus maintenant ? Lesquels et pourquoi ?
5. Quels sont les domaines dans lesquels vous vous sentez, ou, vous vous êtes senti peu ou pas compétent ? Pour quelles raisons ?
 - o Si l'aidant répond qu'il ne se sent pas compétent dans un domaine, en plus des raisons, demander s'il y a eu des aides reçues dans ce domaine

Reformulation/relance :

- Dans quels domaines/tâches de la vie quotidienne vous ne vous sentez pas compétent actuellement ? Pour quelles raisons ?
 - Y a-t-il d'autres domaines/tâches de la vie quotidienne dans lesquels vous vous n'êtes pas senti compétent auparavant ? Lesquels et pourquoi ?
6. Votre proche a-t-il des difficultés dans la vie quotidienne ? Racontez-nous les éléments qui vous ont aidé à les affronter ou les surmonter ?
 - o Exemples à donner si besoin : informations reçues de la part des professionnels, auto-enseignements, groupe de parole, famille...
 7. Quels sont les éléments qui vous ont permis de vous sentir compétent dans l'accompagnement de votre proche au quotidien ? Pour quelles raisons ?

Reformulation/relance Q6/7 :

- Quels sont les éléments de vie, les aides, les accompagnements ou autre qui vous ont été utiles pour accompagner votre proche au quotidien ? Pour quelles raisons ?
Ont-ils permis d'augmenter, diminuer ou n'ont pas eu d'impact sur votre sentiment de compétence ?
Pour quelles raisons ?
Exemples : personnels soignants, orthophonistes, associations, livres, internet...

8. [Quels sont les éléments qui ne vous ont pas permis de vous sentir compétent dans l'accompagnement de votre proche au quotidien ? Pour quelles raisons ?](#)

Reformulation/relance :

- Quels sont les éléments de vie, les aides, accompagnements ou autre qui vous ont été peu utiles voire inutiles pour vous aider dans l'accompagnement de votre proche ? Pour quelles raisons ?

Thème 3 : La communication :

9. [Votre proche a-t-il des difficultés de communication ? Racontez-nous les éléments qui vous ont aidé à les affronter ou les surmonter. Quels sont les éléments qui vous ont permis de vous sentir compétent dans la communication avec lui ? Pour quelles raisons ?](#)

Reformulation/ relance :

- Quels sont les éléments de vie, les aides, les accompagnements ou autre qui vous ont été utiles pour communiquer avec votre proche et pour quelles raisons ?
Ont-ils permis d'augmenter, diminuer ou n'ont pas eu d'impact sur votre sentiment de compétence ?
Pour quelles raisons ?

10. [Quels sont les éléments qui ne vous ont pas permis de vous sentir compétent dans la communication avec votre proche ? Pour quelles raisons ?](#)

Reformulation/ relance :

- Quels sont les éléments de vie, les aides, les accompagnements ou autre qui vous ont été peu utiles voire inutiles et pour quelles raisons ?
Ont-ils permis d'augmenter, diminuer ou n'ont pas eu d'impact sur votre sentiment de compétence ?
Pour quelles raisons ?

Thème 4 : temporalité :

11. [Après l'AVC de votre proche, à partir de quand vous êtes-vous senti compétent ?](#)
 - o Dès le début ? Après quelques mois ? > [Pourquoi vous êtes-vous senti compétent seulement après ces mois-là, quels sont les éléments qui ont permis cela ?](#)
12. [Avez-vous eu des moments particuliers où vous vous êtes senti peu ou moins compétent ? Si oui lesquels et pourquoi ? Si non pourquoi ?](#)

Reformulation/relance :

- Y'a-t-il eu des moments précis où vous vous êtes senti peu compétent dans un domaine de la vie quotidienne avec votre proche ? Lesquels et pourquoi ?
- Y'a-t-il eu des moments précis où vous vous êtes senti moins compétent que d'habitude dans un domaine de la vie quotidienne avec votre proche ? Lesquels et pourquoi ?

Thème 5 : infos/aides/outils reçus ou voulus en lien avec leur sentiment de compétence :

13. [Avez-vous des moyens pour vous soulager en tant qu'aidant ? \(Association, répit\). Si oui, lesquels ? Qu'est-ce qu'ils vous apportent ou vous ont apporté ? Permettent-ils de vous sentir plus compétent, moins compétent ou n'ont pas d'impact ?](#)
14. [Quelles informations précisément sur l'AVC et l'aphasie avez-vous reçues ? de quelles manières et par qui ?](#)
 - Explications orales
 - Explications écrites
 - Livres
 - Brochures
15. [Vous estimez-vous suffisamment informé sur l'AVC et l'aphasie et formé en tant qu'aidant d'un proche aphasique ? Pour quelles raisons ? Est-ce que ces informations et formations ont participé à votre sentiment de compétence ?](#)

Reformulation/relance :

Pensez-vous avoir eu assez d'informations sur ce qu'est l'AVC et ses conséquences ? Pourquoi ?

Les informations reçues ont permis d'augmenter, de diminuer ou n'ont pas eu d'impact sur votre sentiment de compétence ?

Plus précisément, citez les informations qui ont eu un impact positif sur votre sentiment, celles qui ont eu un impact négatif et celles qui n'ont pas eu d'impact ? Pourquoi ?

Pensez-vous avoir eu assez d'informations sur l'aphasie ? Pourquoi ?

Les informations reçues ont permis d'augmenter, de diminuer ou n'ont pas eu d'impact sur votre sentiment de compétence ?

Plus précisément, citez les informations qui ont eu un impact positif sur votre sentiment, celles qui ont eu un impact négatif et celles qui n'ont pas eu d'impact ? Pourquoi ?

Est-ce que vous avez été formé par l'orthophoniste de votre proche ou par des formations à vivre avec l'aphasie ? Si oui, les formations ont-elles eu un impact sur votre sentiment de compétence ou non ? Elles vous ont permis de vous sentir + ou – compétent ou n'ont pas eu d'impact ?

16. [Auriez-vous voulu recevoir des informations supplémentaires sur l'AVC et l'aphasie qui auraient permis d'améliorer votre sentiment de compétence ? Si oui, lesquelles ? D'une manière différente ?](#)

Thème 6 : perspectives

17. [Au cours de cet entretien, y a-t-il des éléments que vous auriez aimé aborder et qui vous semblent importants de nous faire part ?](#)

Annexe 3 : Questionnaire du sentiment de compétence, Vernooij-Dassen

Veillez répondre à chaque question en cochant une des 3 cases en fonction de votre degré d'accord avec la question :

OUI = d'accord avec la proposition

OUI/NON = d'un côté je suis d'accord, de l'autre, non

NON = pas d'accord avec la proposition

OUI OUI/NON NON

1. Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

2. En raison de votre engagement auprès de votre proche, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

4. Vous ne pouvez pas laisser votre proche seul, il a continuellement besoin de vous.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de votre famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne dont vous vous occupez vous pèse lourd.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

8. Vous avez le sentiment que votre proche attend de vous que vous le soigniez comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec votre proche.

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec votre proche

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

OUI OUI/NON NON

13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec votre proche.
14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour votre proche.
15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour votre proche.
16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, votre proche n'en tire aucun avantage.
17. La fréquentation de votre proche vous rend nerveux(se) et déprimé(e).
18. Lorsque vous côtoyez votre proche, vous avez un sentiment d'agacement.
19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour votre proche tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.
20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec votre proche.
- D'après vous, pour quelle raison votre proche se comporte-t-elle de la sorte ?
- 21) *pour vous manipuler*
- 22) *parce qu'il veut vous contrarier*
- 23) *pour obtenir ce qu'il veut*
24. Votre proche a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.
25. Vous avez le sentiment que votre proche en demande plus que nécessaire.
26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec votre proche.
27. Vous avez honte du comportement de votre proche.

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

Merci de votre participation.

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Identification des facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral

Emma LEROY-PEROUX – Léanne RAUSCH-SIMON

Année universitaire 2024/2025

RÉSUMÉ : L'aphasie consécutive à un AVC entraîne des répercussions importantes sur de nombreuses dimensions de la vie des personnes atteintes, mais aussi sur celle de leurs aidants familiaux. C'est pourquoi leur rôle est officiellement reconnu depuis plusieurs années. Dans une approche pragmatique des soins, qui considère le patient dans son environnement, la place des aidants familiaux devient centrale. L'objectif de notre étude était d'identifier les facteurs influençant le sentiment de compétence des aidants familiaux de personnes aphasiques à la suite d'un AVC, en s'interrogeant sur l'impact de l'accompagnement professionnel ainsi que sur d'autres dimensions personnelles, relationnelles ou contextuelles propres aux aidants. Nous avons réalisé onze entretiens semi-dirigés auprès d'aidants, que nous avons transcrits et analysés grâce à une méthode qualitative nommée analyse thématique. L'analyse a révélé 28 facteurs : 21 positifs et 7 négatifs. Ces facteurs se regroupent en trois catégories : les facteurs extérieurs, les facteurs personnels de l'aidant familial, les facteurs liés au proche aphasique. L'analyse a également mis en lumière les besoins exprimés par les aidants, leurs préférences quant au mode de transmission des informations, ainsi que leurs ressentis actuels. Les connaissances générales sur l'AVC et l'aphasie n'ont pas été perçues comme influençant leur sentiment de compétence. Les résultats encouragent à maintenir certaines pratiques professionnelles existantes et suggèrent des pistes d'amélioration pour les professionnels de santé, notamment pour les orthophonistes. La création d'un acte médical orthophonique dédié aux aidants constituerait une avancée majeure pour structurer et valoriser leur accompagnement.

Mots-clés : *accident vasculaire cérébral - aphasie - aidants familiaux - sentiment de compétence - facteurs - accompagnement - ressentis - étude qualitative*

ABSTRACT: Aphasia following a stroke has significant repercussions not only on many aspects of the lives of affected individuals but also on those of their family caregivers. For this reason, the role of family caregivers has been officially recognized as important for several years. In a pragmatic approach to care that considers the patient within their environment, the role of family caregivers becomes central. The aim of our study was to identify the factors influencing the sense of competence among family caregivers of individuals with post-stroke aphasia, by exploring the impact of professional support as well as other personal, relational, or contextual factors specific to the caregivers. We conducted eleven semi-directed interviews with caregivers, which we transcribed and analyzed using a qualitative method known as thematic analysis. The analysis revealed 28 factors : 21 positive and 7 negative. These factors fall into three categories : external factors, personal factors related to the caregiver, and factors related to the person with aphasia. The analysis also highlighted the needs expressed by caregivers, their preferences regarding the way information is conveyed, and their current emotional experiences. General knowledge about stroke and aphasia was not perceived as influencing their sense of competence. The results support the continuation of certain current professional practices and suggest avenues for improvement for healthcare professionals, particularly speech therapists. The creation of a dedicated speech therapy consultation for caregivers would represent a major step forward in structuring and recognizing the support provided to them.

Keywords : *stroke - aphasia - family caregivers - sense of competence - factors - support - emotional experiences - qualitative study*

Nombre de pages total : 79 pages