



HAL
open science

Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?

Chloé Miller

► **To cite this version:**

Chloé Miller. Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?. Sciences cognitives. 2021. dumas-03285830

HAL Id: dumas-03285830

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03285830>

Submitted on 13 Jul 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE

Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement en juin 2021

par **Chloé MILLER**

née le 11/03/1994 à Royan (17)

**Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique :
quels impacts sur la qualité de vie ?**

Sous la direction de :

Dr Bertrand GLIZE, médecin spécialisé en médecine physique et de
réadaptation, SSR Tastet Girard du CHU Pellegrin de Bordeaux.

Isabelle GONZALEZ, orthophoniste.

Membres du jury :

Mme Gaëlle BENICHOU, orthophoniste.

Mme Nelly BON SAINT COME, orthophoniste.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE

Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement en juin 2021

par **Chloé MILLER**

née le 11/03/1994 à Royan (17)

Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?

Sous la direction de :

Dr Bertrand GLIZE, médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation, SSR Tastet Girard du CHU Pellegrin de Bordeaux.

Isabelle GONZALEZ, orthophoniste.

Membres du jury :

Mme Gaëlle BENICHOU, orthophoniste.

Mme Nelly BON SAINT COME, orthophoniste.

RESUMÉ

Titre : Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?

L'objet de cette étude est un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques chroniques, et la recherche de facteurs pouvant influencer celle-ci.

30 aidants de personnes aphasiques ont été inclus pour ce travail exploratoire. Les échelles du WHOQOL-BREF et de Zarit ont permis d'évaluer respectivement la qualité de vie de l'aidant et sa sensation de fardeau. Pour faire le parallèle avec ces résultats, les données socio-démographiques concernant l'aidant et le proche aphasique ont été prises en compte.

L'état des lieux montre une sensation de fardeau faible pour les aidants ainsi qu'une qualité de vie moyenne. Ainsi, les scores de qualité de vie et de fardeau sont corrélés. La sévérité de l'aphasie, des troubles de l'expression et/ou de la compréhension, l'intensité du suivi orthophonique et le sexe de l'aidant influencent significativement la qualité de vie des aidants.

Pour conclure, cette étude fournit un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques chroniques, et une ébauche des facteurs participant à une meilleure qualité de vie dont l'exploration est à poursuivre.

Mots clés : aidants, qualité de vie, fardeau, aphasie chronique

ABSTRACT

Title : Living with someone with chronic aphasia : what impacts on the quality of life ?

The aim of this study is to evaluate the state of caregivers' quality of life while taking care of a person with chronic aphasia, as well as to determine factors that might influence this.

30 caregivers of people with aphasia were included in this exploratory study. Caregiver burden and quality of life were respectively measured by the Zarit and the WHOQOL-BREF interview scales. These results were put in perspective with sociodemographic data concerning the aphasic patient and his caregiver.

Results show low caregiver burden and a moderate quality of life. Thus, quality of life and burden scores show a correlation. Severity of aphasia, expressive or comprehensive impairment, speech therapy intensity and caregivers' sex significantly influence their quality of life.

In conclusion, this study provides an overview of the quality of life of caregivers of people with aphasia, and an outline of factors contributing to a better quality of life. This exploration is to be further investigated.

Key words : caregivers, quality of life, burden, chronic aphasia

REMERCIEMENTS

Je remercie d'abord chaleureusement Bertrand Glize, mon directeur de mémoire, d'avoir accepté de m'encadrer. Merci pour ta sérénité dans ton accompagnement qui m'a apaisée tout au long de cette année intense.

Merci également à Isabelle Gonzalez, ma directrice de mémoire, de m'avoir guidée dans mes réflexions sur ce sujet. Merci pour le temps que vous m'avez accordé, et merci surtout pour nos moments d'échanges qui m'auront permis de cheminer dans cette étude et dans la construction de ma future pratique orthophonique.

Je tiens à remercier Mesdames Gaëlle Bénichou et Nelly Bon Saint Come d'avoir accepté d'être membres du jury pour la soutenance de ce mémoire, et de leur intérêt porté à ce travail.

Un grand merci à chaque personne qui a accepté de participer à cette étude, et qui a accepté de partager certains aspects de son quotidien, qui a su mettre des mots sur son ressenti. Merci pour toutes ces conversations, toujours riches.

Je remercie également l'équipe pédagogique et tous les membres de l'équipe administrative pour leur accompagnement tout au long de ces études. Un grand merci également à mes maîtres de stage, qui m'auront chacune influencée, enrichie, et transmis des enseignements que je garderai avec moi longtemps.

A mes parents, à Elise et à Thomas qui m'ont soutenue et comprise dans mon choix de réorientation, et qui m'ont entourée et accompagnée durant ces 5 dernières années, merci. Vous m'avez portée dans mes ambitions jusqu'à la réalisation de ce projet professionnel.

I would also like to thank you Lala, for sharing your love of speech therapy with me and for talking me through these past five years.

Merci aux Royannais pour tous les moments de rire et de légèreté qui ont ensoleillé cette année particulière - entre autres !

Evidemment merci à ma promotion, à ma team ortho, pour ces 5 années partagées. Et surtout, merci à Aubane, Lucile, Marine, Claire et Noémie pour cette belle amitié, et pour tous les rires qui auront rendu cette vie étudiante bordelaise mémorable.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....8

CADRE THEORIQUE

I. L'aphasie chronique.....9

A. Un trouble acquis du langage.....9

1) Définition.....9

2) Etiologie.....9

3) La séquelle aphasique.....10

B. La notion de handicap de communication partagé.....11

1) Communication efficace et aphasie.....11

2) Le handicap de communication partagé.....11

C. Les conséquences de l'aphasie sur le système familial.....12

1) Le système familial et ses interactions.....12

2) Le système familial face à l'aphasie.....13

3) Les changements induits dans l'équilibre de la famille.....14

II. La place de l'aidant familial.....14

A. La notion d'aidant familial ou naturel.....14

1) Précisions terminologiques.....14

2) Rôle de l'aidant familial.....15

B. La notion de fardeau de l'aidant.....16

1) Le fardeau de l'aidant d'une personne aphasique chronique.....16

2) Evolution et soulagement du fardeau.....16

C. L'aide à l'aidant d'une personne aphasique chronique.....17

1) Informer l'aidant.....17

2) Former l'aidant.....18

a. *L'éducation thérapeutique du patient.....18*

b. *Les groupes.....18*

c. *Les formations spécifiques à l'aidant d'une personne aphasique chronique.....19*

3) La place de l'orthophonie dans l'aide à l'aidant.....19

III. La notion de qualité de vie.....20

A. Le manque de consensus dans le domaine de la qualité de vie.....20

1) La qualité de vie.....	20
2) La qualité de vie liée à la santé	20
B. Les mesures de la qualité de vie.....	21
C. La question de la qualité de vie dans le cadre d'une aphasie chronique.....	21

PARTIE PRATIQUE

I. Problématique, objectifs et hypothèses.....	24
II. Méthodologie.....	24
A. Population.....	25
1) Recrutement de la population.....	25
2) Critères d'inclusion.....	25
3) Critères de non inclusion.....	25
B. Matériel.....	26
1) Choix des échelles d'évaluation.....	26
2) Le questionnaire aux aidants.....	26
3) Le WHOQOL-BREF.....	27
4) Le Zarit complet.....	27
C. Conditions de réalisation des entretiens.....	28
1) Entretiens téléphoniques.....	28
2) Passations à distance par email.....	28
3) Durée des passations.....	29
D. Méthode d'analyse des résultats.....	29
III. Résultats.....	30
A. Description de l'échantillon.....	30
1) Evolution de l'échantillon initial à l'échantillon final.....	30
2) Description de la population interrogée.....	31
B. Liens entre le fardeau et la qualité de vie des aidants.....	33
1) Résultats à l'échelle du fardeau de Zarit.....	33
2) Résultats au WHOQOL-BREF.....	34
3) Liens entre fardeau et qualité de vie des aidants.....	35

C. Autres facteurs influençant le fardeau et la qualité de vie des aidants.....	36
---	----

DISCUSSION

I. Rappel des points essentiels de l'étude.....	38
II. Interprétation générale des résultats.....	38
III. Validation et discussion des hypothèses.....	40
A. L'influence de la sensation de fardeau sur la qualité de vie.....	40
B. L'influence de la sévérité de l'aphasie sur la qualité de vie.....	41
C. L'influence de l'intensité de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie.....	42
D. L'influence du sexe de l'aidant sur sa qualité de vie.....	43
E. L'influence du lien et de la cohabitation entre aidant et proche aphasique sur la qualité de vie.....	43
IV. Biais et limites.....	44
A. Taille et hétérogénéité de l'échantillon.....	44
B. Le questionnaire de qualité de vie.....	45
C. La crise sanitaire.....	46
V. Apports pour la pratique professionnelle orthophonique.....	46
A. La place grandissante de l'aidant à toujours mieux intégrer pour l'orthophoniste.....	46
B. Le parallèle avec l'aphasie en phase subaiguë.....	47
VI. Perspectives de l'étude.....	47
CONCLUSION.....	49
BIBLIOGRAPHIE.....	50
ANNEXES.....	56

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1. Description socio-démographique des participants.....	p.31
Tableau 2. Description des données quantitatives des participants.....	p.32
Tableau 3. Description des données par participant.....	annexe p.55
Tableau 4. Résultats par participant aux WHOQOL-BREF et Zarit.....	annexe p.56
Tableau 5. Récapitulatif des résultats au WHOQOL-BREF et à l'échelle de Zarit.....	p.33
Tableau 6. Coefficients de corrélation de Spearman entre la sévérité de l'aphasie, l'intensité de la prise en soin orthophonique, l'échelle du Zarit et du WHOQOL-BREF.....	p.35

TABLE DES FIGURES

Figure 1. Score ARSR des patients aphasiques chroniques.....	32
Figure 2. Scores obtenus à l'échelle du fardeau de Zarit.....	33
Figure 3. Scores obtenus au WHOQOL-BREF.....	34

ANNEXES

Questionnaire général.....	59
WHOQOL-BREF.....	61
Zarit.....	63
ASRS.....	65

INTRODUCTION

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un trouble dévastateur pour le patient et ses proches, malgré les progrès et avancées dans les traitements et le soin. Son aspect brutal et imprévisible les laisse bien souvent démunis face à l'impact des séquelles sur leur vie quotidienne (Rombourgh et al., 2006). Dans bon nombre de cas, ces séquelles peuvent impliquer l'aphasie.

Dès 1968, Buck décrit l'aphasie comme étant plus qu'un trouble du langage, il parle de « maladie familiale » (Christensen et Anderson, 1989) puisque ses répercussions vont au-delà du patient, touchant aussi ses proches et particulièrement son aidant principal.

Si cette question de la qualité de vie (quality of life en anglais, QoL) des patients aphasiques a été explorée, celle concernant la qualité de vie des aidants familiaux reste lacunaire. Les années passées témoignent pourtant d'une hausse de la sensibilité aux difficultés rencontrées par les aidants de personnes aphasiques sur le long terme. Cependant, les quelques tentatives de soutien aux aidants ont montré leurs limites, surtout parce que les facteurs qui impactent la QoL des aidants ainsi que leurs besoins ne sont pas bien cernés (McCullagh et al., 2005).

De plus en plus d'études sont menées sur la QoL, et notamment sur celle des aidants de proches ayant eu un AVC, mais la littérature scientifique reste encore très pauvre concernant la séquelle de l'AVC qu'est l'aphasie. Le but de ce travail ici est d'approfondir cette question pour les aidants de personnes aphasiques en phase chronique.

Dans cette étude, l'objectif est d'établir un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques chroniques, afin de déterminer les axes d'intervention possibles en tant que soignants, et en tant qu'orthophonistes. Les facteurs associés à cette qualité de vie tenteront d'être identifiés, tels que la sensation de fardeau, la sévérité de l'aphasie, l'intensité de la prise en charge orthophonique, le sexe de l'aidant, ou encore le lien qu'il entretient avec son proche aphasique et leur cohabitation.

I. L'aphasie chronique

A. Un trouble acquis du langage

1) Définition

Chomel-Guillaume et ses collègues (2010) expliquent l'aphasie comment étant « l'ensemble des troubles de la communication par le langage secondaire à des lésions cérébrales acquises entraînant une rupture du code linguistique. Elle se manifeste par une altération à des degrés divers de l'expression et/ou de la compréhension dans les modalités orale et/ou écrite, et survient suite à une lésion de l'hémisphère dominant pour le langage, en général l'hémisphère gauche. Selon les aires lésées, et le type d'aphasie, les déficits peuvent concerner différents niveaux de langage : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique, pragmatique. »

2) Etiologie

L'aphasie survient suite à une atteinte cérébrale - localisée ou diffuse - d'origine vasculaire, dégénérative, traumatique ou tumorale. Dans 75 % des cas, la cause de l'aphasie est l'AVC. Il s'agit d'une « souffrance cérébrale focale aiguë d'origine vasculaire qui entraîne des dysfonctions neurologiques transitoires ou durables » (Dictionnaire d'Orthophonie, Ed. 2018). C'est la première cause de handicap acquis de l'adulte selon l'INSERM. Selon la SFNV (Société Française Neuro-Vasculaire), il y aurait plus de 140 000 personnes victimes d'AVC par an en France (données de 2019), et 30 000 d'entre elles deviennent aphasiques selon la FNAF.

Il est possible de distinguer trois phases d'évolution post-AVC durant lesquelles la récupération s'opère chez le patient (HAS, 2012) :

- **la phase aiguë**, c'est-à-dire avant le 14ème jour post-AVC, voit se mettre en place les premiers mécanismes de plasticité cérébrale.
- **la phase subaiguë**, entre le 14ème jour et 6 mois post-AVC, durant laquelle la récupération est spontanée.

- **la phase chronique**, après 6 mois post-AVC, permet encore une récupération des fonctions motrices et cognitives, mais celle-ci sera plus lente et progressive.

Ces différentes phases demandent un ajustement de la part des patients et des familles. Le rôle des aidants peut changer entre la phase aiguë et la phase chronique post-AVC. En phase aiguë, les familles se réorganisent pour mettre du sens sur le trouble et pour pouvoir atteindre des objectifs, tandis qu'en phase chronique elles se focalisent sur l'intégration des conséquences du trouble dans leurs vies. (King et Shade-Zeldow, 1995, cité par Opara et Jaracz, 2010).

Ainsi, il paraît clair que le retentissement sur l'entourage pourra être différent selon ces phases de l'évolution des symptômes, à la fois du fait de l'évolution clinique positive et le niveau de récupération, mais aussi car les aspirations du patient et de son entourage ainsi que le retentissement évoluent dans le temps (cf. infra).

3) La séquelle aphasique

L'aphasie est prévalente dans 31 % des suites d'un premier AVC, et reste présente chez 60 % de ces individus après un an (Worrall and al., 2016). Dans une étude de 2020, Rasmus et Orłowska reviennent sur les différentes phases de l'aphasie qui suivent l'évolution post-AVC :

- **la phase aiguë**, qui inclut l'hospitalisation,
- **la phase de rééducation langagière intense**,
- **la phase chronique** après 6 mois, qui inclut le retour au domicile.

La perte ou l'altération des capacités de communication est très souvent dévastatrice et frustrante pour la personne aphasique ; c'est d'ailleurs la pathologie qui entraîne l'impact le plus néfaste sur la qualité de vie des patients, devant le cancer et la maladie d'Alzheimer (Lam, et Wodchis, 2010). Mais elle est également lourde de conséquences pour son aidant principal : l'aphasie peut générer chez ce dernier des sentiments tels que la peur, le désespoir et la dépression (Hickey, 2001, cité par Rombourgh, 2006).

B. La notion de handicap de communication partagé

1) Communication efficace et aphasie

La mise en place d'une communication efficace entre deux interlocuteurs implique une collaboration. Dans ses travaux de 1979, Grice met en évidence ce principe de coopération, dont découlent quatre maximes. Selon celles-ci, le discours doit être informatif, concis, pertinent et s'inscrire avec sens dans la conversation.

En cas d'obstacles à ces principes communicationnels, comme par exemple un mot mal prononcé ou oublié, plusieurs solutions s'offrent au locuteur et à l'interlocuteur. L'interlocuteur pourra d'abord faire des inférences pour comprendre le sens du message. Le locuteur comme l'interlocuteur pourront mettre en place des stratégies de réparation de la communication, en auto-corrigeant ou corrigeant les éléments erronés ou manquants de l'énoncé (Schegloff et al., 1977).

L'aphasie peut être plus ou moins sévère, et peut comprendre entre autres un manque du mot, des stéréotypies, des paraphasies, des néologismes, ou encore des difficultés de compréhension. Tous ces éléments sont des obstacles à cette communication efficace, d'autant plus que la personne aphasique aura des difficultés à s'auto-corriger et donc à réparer ses énoncés. L'aidant se trouve alors lui aussi démuni, et bien souvent tout aussi handicapé dans la communication, ce qui amène à la notion de handicap de communication partagé.

2) Le handicap de communication partagé

Depuis 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose une classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Cette dernière reconsidère la notion de handicap, postulant que « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels [...] qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux » (World Health Organization, 2001a).

Cette définition, entérinée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, met en exergue le fait que la situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience - ici l'altération de la fonction langagière - et une situation de vie courante.

L'aphasie étant un trouble aux symptômes variés, les obstacles à la communication efficace dans la vie quotidienne sont multiples. Les déficits langagiers chez la personne aphasique, mais aussi l'incapacité de l'interlocuteur à percevoir ses compétences communicationnelles constituent un obstacle important. Cela est d'ailleurs décrit par A. Kagan dès 1995 : « Les obstacles à la communication ne résultent pas uniquement d'une incapacité au langage mais aussi du degré limité avec lequel un locuteur sera capable ou non de « démasquer » la compétence à communiquer de la personne aphasique ». Résultent de cela des difficultés d'analyse ainsi que des réponses inappropriées, qui peuvent rapidement générer de l'épuisement chez l'aidant, et du découragement chez le patient. Ce dernier ne peut pas réparer sa communication, et cela devient le rôle de son interlocuteur.

En cela, l'aphasie représente bien un handicap de communication partagé, et peut engendrer des perturbations considérables sur les plans personnels, sociaux et familiaux pour le patient post-AVC aphasique mais aussi pour ses proches aidants (Daviet et al., 2012). En effet, dans leurs travaux de 2010, Le Dorze et Signori ont mis en évidence que l'aidant peut se sentir obligé de compenser les limitations langagières de son proche, ou de le protéger des situations sociales où il serait dans l'obligation de parler. Dans le monde actuel et du fait d'une implication grandissante des capacités langagières dans la société et les interactions, cela restreint l'intégration aux différents réseaux sociaux pour la personne aphasique mais aussi pour son aidant.

C. Les conséquences de l'aphasie sur le système familial

1) Le système familial et ses interactions

En 1972, Watzlawick décrit la famille comme étant « un système en interaction continue et durable où les membres sont des personnes en communication avec d'autres personnes ». Cette définition implique d'une part que les membres de la famille forment une entité à part entière en interaction avec son milieu social - à savoir communautaire, professionnel ou encore scolaire - mais également que les membres constitutifs de la cellule familiale sont en constante interaction entre eux.

Les liens engendrés sont tels que le moindre changement chez l'un des individus entraîne des bouleversements sur l'équilibre du système ainsi que l'apparition de comportements réactionnels à la nouvelle situation.

2) Le système familial face à l'aphasie

« De toutes les maladies, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille. Parce qu'elle brise la communication brusquement, sans préavis, et souvent de façon permanente, c'est tout le système d'interaction familiale qui se trouve perturbé » (Ponzio, 1991). Le proche se trouve bien souvent démuni face aux manifestations aphasiques. Les comportements apparus après l'AVC, ainsi que les capacités ou incapacités nouvelles peuvent être illisibles pour lui car la « logique aphasique » lui échappe parfois, d'où l'importance d'un accompagnement, d'une guidance orthophonique. En effet, l'aidant peut rester dans des représentations antérieures de l'interaction avec son proche désormais aphasique, représentations ne fonctionnant plus puisque l'aphasie bouleverse les codes.

Le terme « disabled family » (Herrmann et Walleh, 1989, in Michallet et al. 1999) illustre bien cela, et vient souligner que l'isolement ressenti par la personne aphasique du fait de ce handicap communicationnel touche également sa famille. L'aphasie perturbe considérablement les liens qu'entretiennent la personne aphasique et ses proches.

Faire l'expérience d'un événement de vie aussi soudain et imprévisible peut perturber ou détruire la capacité à poursuivre les tâches relatives à la vie familiale et à son développement (Rasmus and Orłowska, 2020). La personne aphasique modifie la qualité ainsi que la nature des interactions avec les autres membres de sa famille par ses difficultés langagières. Symboliquement, cela menace la stabilité organisationnelle de la famille : en effet, les troubles communicationnels entraînent des perturbations dans l'ordre relationnel préalablement établi. En cela, la stabilité et la prévisibilité de la cellule familiale sont mises en péril. L'équilibre systémique de la famille est impacté (Mazaux, Pradat-Diehl, Brun, 2007).

Très tôt, les chercheurs ont tenté d'appliquer un modèle de crise afin d'expliquer les réactions de la famille à l'aphasie (Webster et Newhoff, 1981) : beaucoup d'études ont alors rapporté l'influence destructrice de l'aphasie sur la systémique familiale (Pound et al., 1999, in Northcott et al., 2016).

3) Les changements induits dans l'équilibre de la famille

Les facteurs déstabilisant cet équilibre familial sont la perte ou le changement de rôle, les changements dans les activités quotidiennes et la crise émotionnelle engendrée par l'aphasie pour le patient comme pour l'entourage (Masterson-Algar et al., 2018). Cette bascule dans la systémique est souvent cause de tensions nouvelles, et les réactions familiales peuvent alors aller de la surprotection à la dépréciation du proche aphasique (Rasmus et Orłowska, 2020).

Ces changements dans les relations familiales doivent toutefois être envisagés comme étant dynamiques et dépendants du facteur temps. D'abord parce que les patients vont progresser grâce à la rééducation, mais aussi parce que l'aphasie, comme explicité précédemment, connaît plusieurs phases.

Chacune de ces phases a ses propres conséquences organisationnelles et émotionnelles, et les relations familiales et maritales fluctuent elles aussi. Dans les premiers mois suivants la survenue de l'aphasie, la famille est confrontée à une perte de contrôle face à la situation. Puis ce combat avec le trouble cesse d'être perçu comme un challenge, mais les effets de la rééducation peuvent être jugés trop lents et trop éloignés des capacités antérieures du proche aphasique. Ces disparités révèlent alors les difficultés dans la vie quotidienne qui sont génératrices d'anxiété : la crise de la cellule familiale est donc généralement très visible après 4-6 mois, c'est-à-dire lors de l'entrée dans la phase chronique (Rasmus et Orłowska, 2020).

II. La place de l'aidant familial

A. La notion d'aidant familial ou naturel

1) Précisions terminologiques

L'aidant familial se définit, selon la charte européenne de l'aidant familial, comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (COFACE-Handicap, 2009).

Il convient de préciser qu'« 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 » (article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles).

Environ 80% des patients post-AVC rentrent au domicile après la phase aiguë d'hospitalisation, et au moins la moitié nécessite une aide permanente ou temporaire d'un proche. Cette aide est généralement apportée par le conjoint ou un enfant (J. Opara, K. Jaracz, 2010).

2) Rôle de l'aidant familial

Ce terme générique d'« aidant » est particulièrement usité dans le cadre des maladies chroniques, puisque son rôle est essentiel dans l'accès aux soins, la qualité de vie et le maintien à domicile de la personne.

Dans le contexte de l'aphasie, les aidants ont un rôle important de réparation de la communication : les échanges peuvent être parasités de paraphrasies, abrégés par un manque du mot, perdus par des dérives logorrhéiques. Dans cette perspective, le rôle de l'orthophoniste s'étend également à l'aidant naturel : il est important de faire connaître et d'entraîner le savoir-faire dans la gestion des interactions verbales et non-verbales avec le proche aphasique, en partant toujours des demandes et représentations de l'aidant (Dictionnaire orthophonie, 2018).

Ce rôle d'aidant requiert donc beaucoup d'énergie et peut mener à un épuisement, notamment si les aidants ne sont pas correctement écoutés, informés, formés et protégés. En effet, ces derniers endossent des responsabilités nouvelles et fournissent les soins personnels de base, aident leur proche dans les activités quotidiennes, offrent un soutien émotionnel et organisent les soins médicaux ainsi que les éventuels services sociaux (J. Opara, K. Jaracz, 2010).

Cette modification des relations et de la communication, ainsi que ces responsabilités nouvelles peuvent engendrer une sensation de fardeau pour l'aidant. Cependant, l'aidant d'une personne aphasique chronique est quelque peu délaissé par la littérature comparé aux aidants de personnes démentes, et notamment à ceux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

B. La notion de fardeau de l'aidant

1) Le fardeau de l'aidant d'une personne aphasique chronique

Sous ce terme est désigné l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique (Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I., 2017).

La notion de fardeau chez l'aidant est de plus en plus reconnue comme étant une réelle menace sur leur santé. Il peut non seulement engendrer des conséquences néfastes pour les aidants, mais aussi compromettre la réhabilitation des patients aphasiques (Rigby, 2009).

En effet, le rôle assumé par l'aidant naturel implique une restructuration de sa vie personnelle afin de pouvoir répondre aux besoins de son proche qui, depuis la survenue de la lésion cérébrale, connaît des bouleversements pouvant être physiques, cognitifs, sociaux, émotionnels ainsi que sur le plan des habiletés de communication. Cela peut alors se traduire en fardeau pour l'aidant : toutes les tentatives quotidiennes pour répondre aux besoins du proche induisent des situations de stress chroniques (Michallet, Le Dorze, Tetreault, 1999). Ce stress peut être soutenu par la peur de mal faire, ou encore par l'ignorance du chemin à suivre pour évoluer dans « l'après ».

En plus d'aider son proche aphasique à s'adapter au mieux à son environnement après un AVC, l'aidant a souvent la responsabilité supplémentaire de devoir interpréter les indices non verbaux de son proche, et de s'exprimer pour lui lorsque c'est nécessaire (Rombourgh et al., 2006).

2) Evolution et soulagement du fardeau

Dans une étude menée en 2010, Opara et Jaracz démontrent que le fardeau est lourd (dépression et niveau d'anxiété élevé), pour 25 % des aidants à 1 mois post-AVC, 40% à 4-6 mois post-AVC, et 51 % à un an post-AVC.

Dans la phase aiguë, le fardeau de l'aidant est déterminé par le niveau d'anxiété du patient et de l'aidant plutôt que par le degré d'incapacité, âge, sexe ou soutien de la famille ou des services sociaux. Dans la phase chronique, la dépression et le manque de soutien familial, souvent lié à une incompréhension au sein de la famille de l'aphasie et de ses conséquences, deviennent pour l'aidant des facteurs additionnels à son fardeau.

Aussi, les besoins des proches de personnes aphasiques ont été recensés : soutien, répit, moyen de communication efficace avec la personne aphasique, information, partenaire dans les soins, amélioration des relations interpersonnelles, soutien financier. Leurs besoins peuvent se transformer suivant l'évolution de l'aphasie (Le Dorze et Signori, 2010).

Cinq domaines apparaissent ainsi comme essentiels pour les aidants afin de soulager le fardeau : celui des aides (famille, amis, voisins), de l'information concernant l'aphasie et les différentes possibilités de soin, des changements de rôles au cours de l'évolution (allant de visiteur/novice à professionnel), de la formation, et celui de la nécessité de périodes de repos pour faire face à la prise en soin des aphasiques sur le long terme (Mazaux et al., 2007).

Ces besoins liés à la situation de handicap mais surtout ceux liés aux troubles phasiques, comme le besoin d'information concernant l'aphasie ou encore la nécessité de trouver des moyens de communication efficace avec le proche sont encore peu reconnus. Pourtant, ils ne devraient pas être sous-estimés : au vu des nouvelles responsabilités assumées, les aidants ont un réel besoin de soutien pratique et émotionnel, de repos et de reconnaissance (Le Dorze et Signori, 2010).

C. L'aide à l'aidant d'une personne aphasique chronique

1) Informer l'aidant

Il ressort de l'étude menée en 2011 par Manders et ses collaborateurs un réel besoin chez les proches d'une personne aphasique de recevoir des informations ainsi qu'une formation pratique sur l'aphasie. Il y a notamment un besoin spécifique d'information sur l'aphasie en tant que telle, ses conséquences sur la communication et les perceptives conversationnelles envisagées, ainsi que sur les changements de rôles au sein de la famille engendrés par cette problématique.

Ces besoins évoluent en fonction du temps : dans la phase aiguë les aidants ont besoin d'informations sur l'aphasie et sa cause, tandis qu'en phase chronique ils expriment un besoin de formation pratique pour faire face aux difficultés communicationnelles quotidiennes (Hilton et al., 2014). Dans cette même étude, un décalage est cependant mis en évidence entre les besoins connus des aidants et ce qui leur est proposé dans la pratique, notamment dû aux différences de perception des besoins entre les aidants et les professionnels de la santé. Cela peut être expliqué notamment par

le fait que les familles sont dans « l'avant », souvent sidérées par l'accident et le bouleversement connu par le proche, et ressentent un décalage avec les soignants qui sont déjà dans « l'après » (Ausloos, 1995).

2) Former l'aidant

Il est délicat de former les aidants de personnes aphasiques chroniques de manière standardisée car l'aphasie est un trouble qui impacte chaque vie familiale dans sa singularité, et suscite des comportements réactionnels. Pourtant c'est aussi en cela qu'il est fondamental de proposer un accompagnement à leurs aidants afin de les aider à moduler leurs réactions à ces changements brutaux dans la prise en charge des patients aphasiques (Hilton et al., 2014).

a. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'OMS définit l'ETP comme un outil visant à rendre expert le patient atteint d'une maladie chronique, afin de pouvoir la gérer au quotidien. Elle aurait pour but d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage (HAS, 2007).

Dans le cadre de l'aphasie, l'intérêt de cet outil est qu'il peut être façonné en fonction des participants. En effet, le diagnostic éducatif permet d'inscrire le couple aphasique dans une démarche de réflexion autour de l'aphasie et de leurs projets pour l'« après », et leur permet de construire leur propre programme d'ETP.

b. Les groupes

Depuis quelques années, les prises en soin aphasologiques s'inscrivent dans un courant psychosocial et se veulent plus écologiques. Elles s'axent donc davantage autour des problématiques communicationnelles en situation de vie quotidienne.

Pour ce faire, les thérapies de groupe incluant l'aidant familial sont intéressantes, et des études rapportent leur efficacité sur l'amélioration de la qualité de vie : en incluant le partenaire de communication et en adoptant le principe d'analyse conversationnelle, un gain communicationnel est constaté (Engelhardt et coll., 2014).

c. Les formations spécifiques à l'aidant d'une personne aphasique chronique

Suivant ce courant écosystémique et psychosocial, en 2011 la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie), le Collège Français d'Orthophonie (dont fait partie la Fédération Nationale des Orthophonistes) et la Société Française de Psychologie (SFP) ont mis en place un « plan aphasie ». L'objectif est de « sensibiliser les personnes aphasiques et leur entourage aux répercussions du handicap de communication, qu'elles soient psychosociales, cognitives ou psychologiques ». S'inscrit naturellement dans ce plan une formation des aidants afin de les renseigner et de les former sur le handicap de communication partagé avec leur proche aphasique. Deux ateliers « Mieux vivre » et « Mieux communiquer », animés par des psychologues et des orthophonistes, composent les sessions de formation. Celles-ci sont reconduites en 2021.

Des formations existent donc, mais leur efficacité manque d'être objectivée : il y a un réel besoin de mesurer l'impact de ces formations sur la qualité de vie de l'aidant (Hilton et al., 2014).

3) La place de l'orthophonie dans l'aide à l'aidant

Le partenariat entre l'orthophoniste, le patient et sa famille est indispensable (Brown et al., 2011). Selon les chercheurs, cette alliance thérapeutique permettrait de remettre les priorités propres au patient et à sa famille au centre de la prise en charge, et de permettre ainsi de mieux vivre avec l'aphasie au quotidien.

Dans leur étude de 2011, Sherratt et ses collaborateurs rappellent que dans la prise en charge des patients aphasiques, la famille doit être tout autant considérée comme patient que l'aphasique. Malgré ce constat, seulement 1/5 des familles ou aidants sont inclus dans les prises en soin.

Ainsi, l'approche rééducative après un AVC devrait passer de « patient-centrée » à une combinaison « patient-aidant centrée » (McCullagh et al., 2005). Cela concerne directement l'orthophoniste, puisque c'est le professionnel au cœur des problématiques communicationnelles, et donc de l'aphasie. Des méthodes telles que la PACE (Promoting Aphasia Communication Effectiveness) ou l'analyse conversationnelle permettent déjà d'inclure et de former l'aidant en présence de l'orthophoniste.

III. La notion de qualité de vie (QoL)

A. Le manque de consensus dans le domaine de la qualité de vie

1) La qualité de vie

Il n'existe pas à ce jour de définition universelle de la QoL. Dans la littérature, plusieurs définitions coexistent : pour certains auteurs, il s'agit d'« un jugement cognitif conscient de la satisfaction sur sa propre vie » (Karimi et Brazier, 2016). Pour d'autres, il s'agit de « la perception qu'a un individu de sa situation, dans le contexte culturel et le système de valeurs dans lequel il vit, et en lien avec ses buts, attentes, principes et préoccupations » (The WHOQOL Group, 1995, p.1405).

D'une manière générale, elle est reconnue comme un concept multidimensionnel comprenant au moins trois versants : physique, mental et social (Opara et Jaracz, 2010). Découle de cela qu'il y aurait trois domaines de la QoL impactés par une maladie, blessure, ou traitements : le fonctionnement physique, le bien-être subjectif, et le fonctionnement social (Ware, 2003, in Koleck et al., 2016).

Des difficultés à évaluer les facteurs relatifs à la QoL des patients aphasiques chroniques résultent de cette pluralité de définitions. De plus, la QoL est une notion dynamique et évolutive, d'où l'idée de la mesurer dans l'aphasie à différents moments.

2) La qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé (QVLS) est définie comme un vaste concept multidimensionnel relatif à la santé (Salter et al., 2008, in Chen, 2010). Comme pour la définition de la QoL, il n'existe pas de consensus sur une seule définition de la QVLS. Ainsi, au moins quatre définitions apparaissent dans la littérature, mettant plus ou moins l'accent sur le ressenti subjectif de chaque individu : la QVLS serait ainsi « à quel point une personne fonctionne bien dans sa vie, et sa perception de bien-être physique, mental, et social dans les domaines de la santé », ou encore « la perception de son bien-être relatif ou affecté par la présence d'une pathologie ou d'un traitement », ainsi que « les valeurs assignées à différents états de santé ». Une dernière définition explique que

« la QOL est un concept inclusif qui incorpore tous les facteurs impactant la vie de l'individu. La QVLS n'inclut que les facteurs prenant part à la santé de l'individu » (Karimi et Brazier, 2020).

Chez les aidants, celle-ci est toujours moindre que la normale, et pourtant elle est souvent négligée ou non prioritaire par rapport à celle des patients. Des études longitudinales témoignent de changements dans la QVLS des aidants, suggérant une adaptation interne au fil de l'évolution de l'aphasie (Jönsson et al, 2005 cité par Chen et al., 2010).

B. Les mesures de la qualité de vie

En règle générale, deux grands domaines sont investigués par ces échelles de QoL : l'état psychologique et l'humeur d'une part, et les activités de la vie quotidienne d'autre part (Amarenco et al., 2000). De manière plus détaillée, sont généralement explorés les activités physiques, l'état psychique, les activités et relations sociales, la satisfaction globale quant à sa vie et la perception de son état de santé.

Dans leur étude datant de 2007, Rombough et ses collègues ont conclu que bien qu'il existe plus de 100 échelles de QoL, aucun instrument d'évaluation n'est spécifique aux aidants de personnes aphasiques chroniques. Bien qu'on ait conscience du fardeau de l'aidant, qui lui peut être mesuré par l'échelle de Zarit (Magnus et al., 2019), peu d'études cherchent à savoir comment leur QoL est affectée quand ils s'occupent de leur proche aphasique. Il faut donc conduire des études, et pour cela utiliser des moyens d'évaluation appropriés.

C. La question de la qualité de vie dans le cadre d'une aphasie chronique

Globalement, les aidants ont une meilleure QoL que leur proche après un AVC, mais contrairement à ces derniers, leur QoL ne s'améliore pas après un an. Malgré une corrélation entre le fardeau et la QoL de l'aidant, il y a une divergence après un an avec des améliorations au niveau du fardeau, mais pas au niveau de la QoL de l'aidant. Malheureusement, les données manquent de précision dans ce domaine car les instruments de mesures présentent des limites pour appréhender les interactions entre le fardeau et les capacités de soutien de l'aidant qui, si elles sont dépassées, engendrent une moindre QoL (McCullagh et al., 2005).

Les impacts de l'AVC sont explorés sur la famille, mais sans réellement dissocier ceux de l'AVC et ceux de l'aphasie, à savoir les troubles communicationnels. L'influence de l'aphasie en tant que telle sur la QoL de l'aidant est ainsi sous-explorée (Grawburg et al., 2013). Pourtant, il est reconnu que l'aphasie chronique peut avoir des conséquences négatives sur les proches de la personne aphasique (Michallet et al. 2003, cité par Grawburg et al., 2013).

Dès 1989, quelques articles mettent en évidence que l'impact de l'AVC sur les conjoints et sur leur relation maritale n'est pas la même s'il y a une aphasie, notamment du point de vue émotionnel. L'aphasie engendre plus de problèmes comportementaux et une plainte lourde chez l'aphasique, qui est plus anxieux, irritable, plus à risque de développer un état dépressif et qui éprouve un sentiment de perte de contrôle (Christensen, 1989).

Les quelques études s'étant penchées sur la question mettent en évidence chez l'aidant de la personne aphasique : des perturbations dans la gestion du stress, des difficultés à maintenir un auto-soin suffisant, moins de temps consacré aux relations sociales et/ou aux loisirs, parfois un changement professionnel et des difficultés dans les finances du ménage. Cependant, les données sur les facteurs impactant la QoL des aidants des personnes aphasiques chroniques sont lacunaires et manquent encore de précision (Grawburg et al., 2013).

Il existe un véritable besoin d'être plus attentif aux aphasiques et aux aidants. (LaPointe 1999). Le même constat a été fait en 2013 : une revue de la littérature insiste sur les recherches qu'il reste à mener dans ce domaine afin de déterminer les facteurs prédictifs de la QoL des aidants et identifier quelles interventions peuvent répondre à leurs besoins (Patricio B. et al. 2013). En effet, les proches d'une personne aphasique sont susceptibles de développer une dépression et de vivre diverses conséquences psychosociales après l'apparition de l'aphasie (Michallet et Le Dorze, 2003, cité par Worrall et al., 2016).

Parce qu'on attend d'eux qu'ils soutiennent et aident leur proche, demander de l'aide extérieure est souvent un dernier recours et peut être vécu comme un échec dans ces nouvelles responsabilités. Être en capacité d'intervenir rapidement auprès des aidants permettrait d'éviter les risques grandissant avec le fardeau de l'aidant, à savoir la maltraitance, les erreurs médicamenteuses ou encore la négligence et les conflits familiaux (Le Dorze et Signori, 2010).

Il est donc impératif en orthophonie de comprendre l'impact de l'aphasie sur la QoL des

aidants et leurs besoins afin de les inclure dans notre suivi. Cela aidera à déterminer et à adapter au mieux nos axes d'intervention et nos prises en charge des patients aphasiques (Patricio et al. 2013).

PARTIE PRATIQUE

I. Problématique, objectifs et hypothèses

Alors qu'il est bien connu que la qualité de vie des aidants est impactée dans le contexte de démence par exemple, il est étonnant, au vu des répercussions de l'aphasie dans la vie des patients et de leurs aidants, que cette même qualité de vie ait été sous-explorée dans le cadre de l'aphasie chronique. Ainsi, il apparaît crucial d'explorer cette qualité de vie avant de tenter d'identifier des éléments pronostiques d'une dégradation. **Quels sont les facteurs qui impactent la qualité de vie de l'aidant d'une personne aphasique chronique ?**

L'objectif de cette étude vise donc à faire un état des lieux de la qualité de vie des aidants des personnes aphasiques en phase chronique.

Dans un objectif secondaire, nous tenterons d'identifier des facteurs associés à la qualité de vie tels que la sévérité de l'aphasie, le statut de l'aidant, l'intensité de la prise en charge orthophonique, ou encore la sensation de fardeau.

Nous faisons l'hypothèse principale que la qualité de vie est impactée chez les aidants des personnes aphasiques chroniques. De cela découlent plusieurs sous-hypothèses :

- La sensation de fardeau influence la qualité de vie de l'aidant.
- La sévérité de l'aphasie détériore la qualité de vie de l'aidant.
- L'intensité de la prise en charge orthophonique améliore la qualité de vie de l'aidant.
- Le sexe de l'aidant d'une personne aphasique chronique influence sa qualité de vie.
- Le lien qu'entretient l'aidant avec son proche aphasique influence sa qualité de vie.
- La cohabitation avec le proche aphasique détériore la qualité de vie de l'aidant.

II. Méthodologie

A. Population

1) Recrutement de la population

Nous avons recruté la population auprès du service de soins de suite et réadaptation Tastet Girard de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux.

Pour ce faire, nous avons récupéré dans les fichiers informatisés de l'hôpital les dossiers des patients hospitalisés dans le service de neurologie de janvier 2020 à décembre 2020. Des filtres nous ont permis d'extraire les dossiers en lien avec notre étude : dans la case NIHSS Langage, nous avons retiré les cases vides, « pas d'aphasie », « normal », et 0.

Au total, nous avons pu extraire les dossiers de 226 patients répondant à ces critères.

2) Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus pour les aidants sont les suivants :

- tous sexes et âges confondus,
- vivant en France métropolitaine.

Les critères d'inclusion retenus pour les proches aphasiques sont les suivants :

- hospitalisation au CHU de Pellegrin,
- présence d'une aphasie (tous types d'aphasies confondus) depuis au moins 6 mois,
- épisode neurovasculaire connu (AVC ou hématome cortical),
- tous sexes et âges confondus,
- vivant en France métropolitaine.

3) Critères de non inclusion

Les critères de non inclusion retenus pour les aidants sont les suivants :

- aidant dont le proche aphasique vit en institution (type EHPAD ou maison de retraite),
- décès du proche aphasique.

Les critères de non inclusion retenus pour les proches aphasiques sont les suivants :

- présence de troubles cognitifs significatifs associés (type maladie d'Alzheimer),
- présence de troubles psychiatriques associés (type schizophrénie),
- présence de troubles moteurs massifs.

B. Matériel

1) Choix des échelles d'évaluation

Afin de récolter des informations générales sur l'aidant et son proche aphasique, nous avons d'abord soumis aux répondants un questionnaire élaboré par les psychologues et les orthophonistes de la formation aux aidants de la FNAF.

Concernant la QoL, il n'existe donc pas d'échelle propre de l'aidant d'un proche aphasique chronique. Parmi les échelles de QoL plus générales, la WHOQOL-BREF notamment peut être utilisée après un AVC. Elle est compatible avec la QVLS. Cette échelle est intéressante en ce qu'elle est plus subjective qu'une échelle comme la SF-36 par exemple, et met donc plus en avant le ressenti des répondants (Abbasi-Ghahramanloo et al., 2020). Nous avons donc privilégié la WHOQOL-BREF plutôt que des échelles comme la SF-36 ou l'EQ 5D qui semblaient trop vastes et générales, insuffisamment axées sur le statut de l'aidant.

Enfin, évaluer le fardeau est possible grâce à l'échelle du Zarit. Cette échelle est utilisée dans l'évaluation du fardeau éprouvé par les aidants de personnes ayant des troubles mentaux ou physiques, tels que les aidants de personnes démentes ou post-AVC. Elle n'est pas spécifique de l'aphasie, mais il s'agit de l'unique échelle cherchant à évaluer le ressenti de l'aidant qui est traduite en français (Magnus et al., 2019).

2) Le questionnaire aux aidants (annexe p.59)

Le questionnaire aux aidants utilisé dans cette étude est celui qui a été réalisé conjointement par les orthophonistes et les psychologues faisant partie de la formation de la FNAF sur « Mieux vivre » et « Mieux communiquer » pour les aidants.

Ce questionnaire reprend rapidement des éléments de vie de l'aidant et de son proche aphasique. Il est composé de trois grandes parties :

- Informations relatives à l'aidant (âge, sexe, profession, lieu de résidence, lien avec la personne aphasique).
- Renseignements sur le proche aphasique (entre autres âge, sexe, suivi orthophonique).
- Connaissances de l'aidant sur l'aphasie (information et formation sur l'aphasie, difficultés de communication au quotidien).

Lors de la passation de ce questionnaire, l'échelle de sévérité de l'aphasie de la BDAE (ASRS) nous a permis d'estimer la sévérité de l'aphasie du proche de l'aidant (*annexe p.65*).

3) La WHOQOL-BREF (*annexe p.61*)

WHOQOL signifie World Health Organization Quality of Life. Le WHOQOL-BREF est une échelle courte de l'OMS, datant de 1996, qui évalue la QoL. Elle est composée de 26 questions, catégorisées en quatre domaines :

- Le domaine de la santé physique qui comprend les activités quotidiennes, la dépendance médicamenteuse et aux soins, les niveaux de fatigue et d'énergie, la capacité de se mouvoir, les douleurs physiques et sensations d'inconfort, le sommeil et la force de travail.
- Le domaine psychologique qui comprend l'image de son apparence physique, les sentiments positifs et négatifs, l'estime de soi, les croyances personnelles et les capacités de concentration.
- Le domaine des relations sociales qui comprend les relations personnelles, le soutien social et les relations sexuelles.
- Le domaine environnemental qui comprend les ressources financières, le sentiment de sécurité et de liberté, l'accessibilité aux services de santé et à l'information, le lieu de vie, les loisirs et le transport.

Les aidants doivent coter les items de 1 à 5 en utilisant l'échelle de Likert. Plus le score final est élevé, meilleure est la QoL (Magnus et al., 2019).

4) Le Zarit complet (annexe p.63)

Cette échelle se compose de 22 items permettant d'évaluer le fardeau de l'aidant associé au trouble fonctionnel et/ou comportemental du patient et à son environnement. Les items mesurent le fardeau objectif et subjectif de l'aidant en se référant à la santé, vie sociale et personnelle, situation financière, bien-être émotionnel, et relations interpersonnelles. L'aidant doit coter chaque item de 0 à 4, utilisant l'échelle de Likert. Plus le score final est élevé, plus le fardeau est lourd :

- Un score inférieur ou égal à 20 traduit une charge faible ou nulle.
- Un score entre 21 et 40 traduit une charge légère.
- Un score entre 41 et 60 traduit une charge modérée.
- Un score supérieur à 60 traduit une charge sévère.

C. Conditions de réalisation des entretiens

1) Entretiens téléphoniques

Au vu de la période sanitaire particulière cette année, nous avons privilégié les entretiens par téléphone plutôt que des convocations physiques. D'ailleurs, dans leur étude de 2003, White et ses collaborateurs rappellent que les entretiens téléphoniques permettent d'obtenir des informations comparables à celles obtenues lors d'entretiens en face-à-face.

Les aidants ont donc été contactés dans le cadre de cette étude, qui leur a d'abord été expliquée avant de leur demander s'ils souhaitaient y participer - en leur précisant d'emblée que les données étaient anonymisées. En cas de réponse favorable, le questionnaire aux aidants était d'abord proposé afin de favoriser la rencontre entre le répondant et l'appelant, suivi de l'échelle du fardeau de Zarit et de l'échelle de QoL de la WHOQOL-BREF.

2) Passations à distance par email

L'option de répondre par email à ces questionnaires a également été proposée, notamment aux aidants plus jeunes qui n'avaient pas le temps de répondre par téléphone. Néanmoins, aucune réponse n'a été obtenue par ce biais-là.

3) Durée des passations

La durée des passations a été très variable selon l'aidant interrogé. Pour beaucoup, les questions posées permettaient de revenir sur des moments du quotidien, et les entretiens ont ainsi pris plus de temps. Est souvent ressorti des échanges que bien que répondre à certaines questions pouvait être douloureux, cet appel a été un moment permettant de « déposer » des ressentis et de prendre le temps de verbaliser des sensations qu'ils ne prenaient pas toujours le temps d'analyser dans le quotidien.

Selon les aidants, les entretiens ont duré en moyenne quarante minutes : entre une vingtaine de minutes pour certains et jusqu'à plus d'une heure pour d'autres.

D. Méthode d'analyse des résultats

Nos résultats ont été analysés grâce au logiciel d'analyse statistique PRISM version 8.

Les statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire la population : les variables qualitatives sont exprimées en nombre et pourcentage, et les variables quantitatives sous forme de moyenne et écart type.

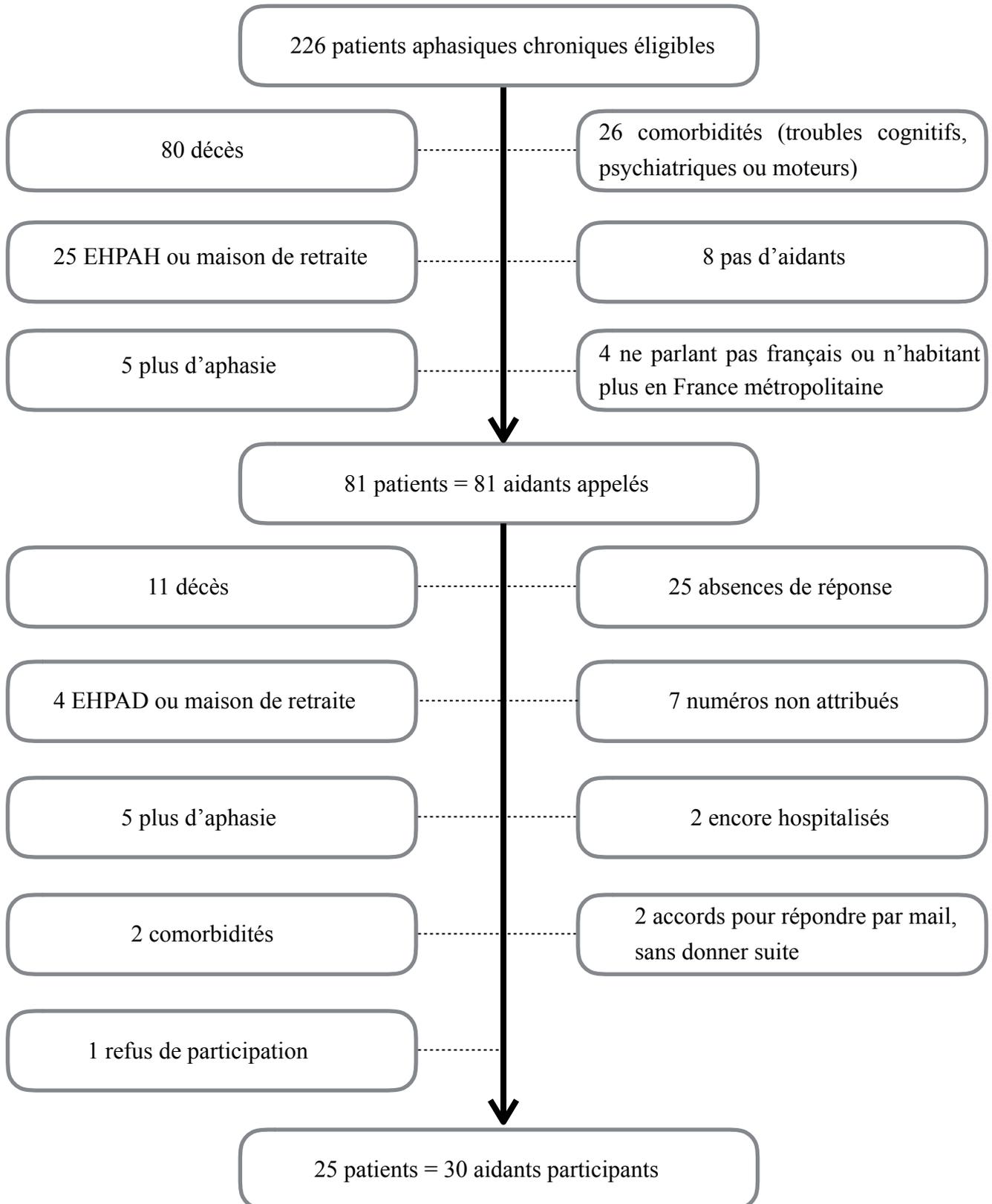
Le test de coefficient de corrélation de Spearman nous a permis de déterminer l'influence de certains facteurs sur la qualité de vie et le fardeau des aidants en testant la relation entre deux variables (rangs). Enfin, nous avons comparé les échantillons indépendants deux à deux entre eux (rangs) grâce au test de Mann-Whitney. Le seuil de signification statistique est établi à 5 % ($p \leq 0.05$).

Ces analyses statistiques nous ont permis de déterminer quels facteurs avaient le plus grand impact sur les résultats de qualité de vie et de fardeau des aidants.

III. Résultats

A. Description de l'échantillon

1. Evolution de l'échantillon initial à l'échantillon final



A partir de notre échantillon de départ de 226 patients aphasiques chroniques éligibles à cette étude, 145 ont été exclus à partir des dossiers de l'hôpital, puis après appel des 81 aidants de ces patients, 59 patients ont de nouveau été exclus.

Finalement, nous avons interrogé 30 aidants de 25 patients aphasiques chroniques. Nous avons pu interroger plusieurs aidants d'une même personne aphasique chronique (conjoint, parents, enfants, fratries).

2. Description de la population interrogée

Tableau 1. Description socio-démographique des participants		
Caractéristiques	Catégorie	Effectif (pourcentage)
Sexe du proche aphasique	Homme	18 (72 %)
	Femme	7 (28 %)
Sexe de l'aidant	Homme	9 (30 %)
	Femme	21 (70 %)
Statut de l'aidant	Conjoint	15 (50 %)
	Enfant	13 (43 %)
	Parent	2 (7 %)
Lieu de vie	Urbain	12 (40 %)
	Rural	11 (37 %)
	Semi-rural	7 (23 %)
Cohabitation aidant et proche aphasique	-	23 (77 %)

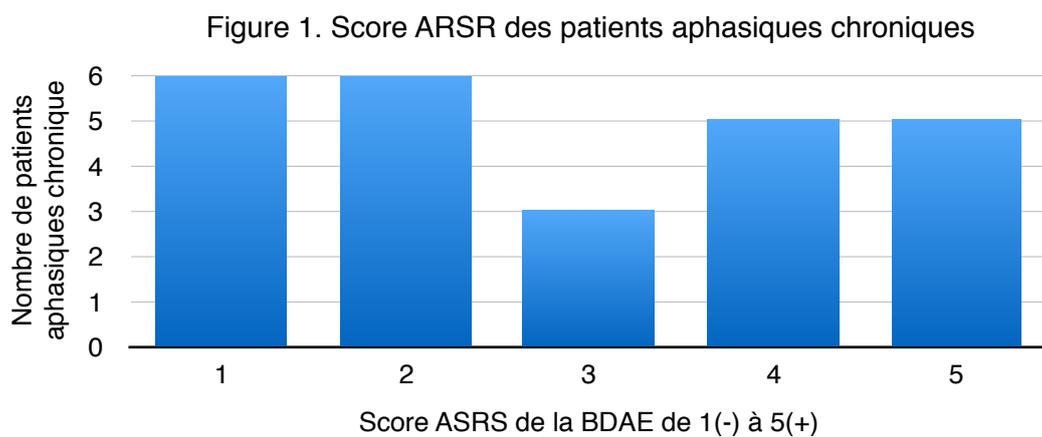
30 aidants de 25 personnes aphasiques chroniques ont été interrogés, certains faisant partie du même foyer. Les aidants étaient principalement des épouses de personnes aphasiques (tableau 1). Les deux parents interrogés étaient des femmes. La plupart des aidants habitaient avec leur proche, d'ailleurs certains enfants interrogés avaient emménagé leurs parents chez eux depuis l'AVC afin de les assister dans leur quotidien.

Tableau 2. Description des données quantitatives des participants

Caractéristiques	Moyenne	Ecart-type
Age de l'aidant (en années)	58,53	15,29
Age du proche aphasique (en années)	71,3	11,38
Durée de l'aphasie (en mois)	11,7	2,12
Nombres de séances d'orthophonie par semaine	1,7	1,26
Ressenti du niveau d'information de l'aidant (échelle de 0 à 10)	4,03	2,99
Ressenti du niveau de formation de l'aidant (échelle de 0 à 10)	2,2	2,68

L'aphasie datait en moyenne d'environ un an (tableau 2). Seulement 7 patients ne bénéficiaient plus de suivi orthophonique au vu de l'évolution favorable des troubles phasiques.

Globalement, le ressenti des aidants quant à leur niveau d'information et de formation pour l'aphasie de leur proche était faible. Sur les 30 aidants interrogés, à la question « Sur une échelle allant de 0 à 10, vous estimez-vous suffisamment informé.e en tant qu'aidant d'un proche aphasique ? », 22 ont estimé leur niveau d'information à 5 et moins sur 10, dont 7 qui ont répondu 0. A la question « Sur une échelle de 0 à 10, vous estimez-vous suffisamment formé.e en tant qu'aidant d'un proche aphasique par l'orthophoniste de votre proche ? », 26 ont répondu 5 et moins sur 10, dont 15 qui l'ont estimé à 0.



Il est intéressant de noter que les personnes aphasiques dont nous avons interrogé les aidants avaient majoritairement des scores faibles à l'échelle de sévérité de l'aphasie de la BDAE, donc une aphasie conséquente (figure 1).

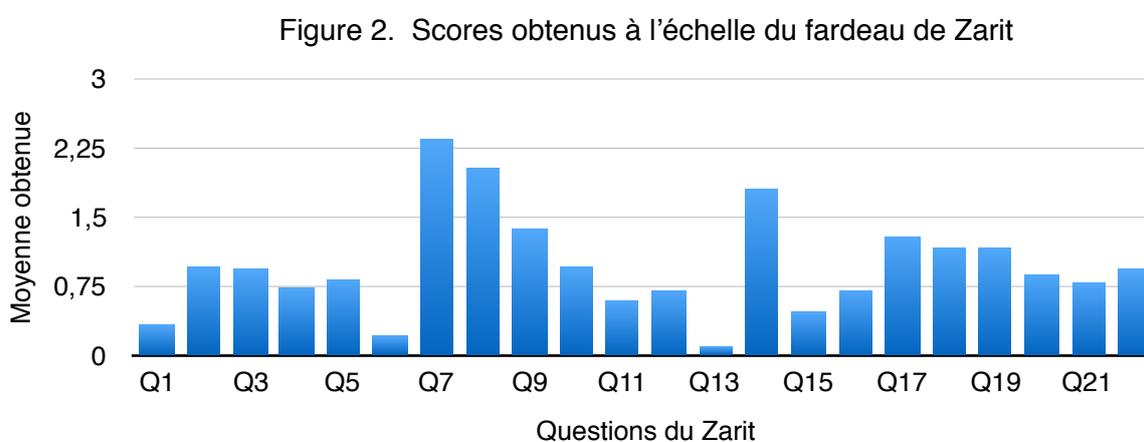
En annexe, les tableaux 3 et 4 décrivent les données personnelles participant par participant (tableau 3), ainsi que les moyennes obtenues au WHOQOL-BREF et à l'échelle de Zarit participant par participant (tableau 4).

B. Liens entre le fardeau et la qualité de vie des aidants

	Médiane	Quartile 1	Quartile 3	Valeur maximale	Valeur minimale
Score de Zarit	17	7,5	31,75	59	0
Qualité de vie globale	3	2	4	5	1
Santé générale	3,5	2	4	5	1
Domaine physique	71,43	59,82	82,14	96,43	28,57
Domaine psychologique	66,67	48,96	70,83	91,67	16,67
Domaine des relations sociales	75	58,33	75	100	16,67
Domaine de l'environnement	71,88	62,5	81,25	93,75	43,75

Les résultats mettent en évidence une sensation de fardeau faible chez les aidants, et une qualité de vie globale moyenne.

1. Résultats à l'échelle du fardeau de Zarit



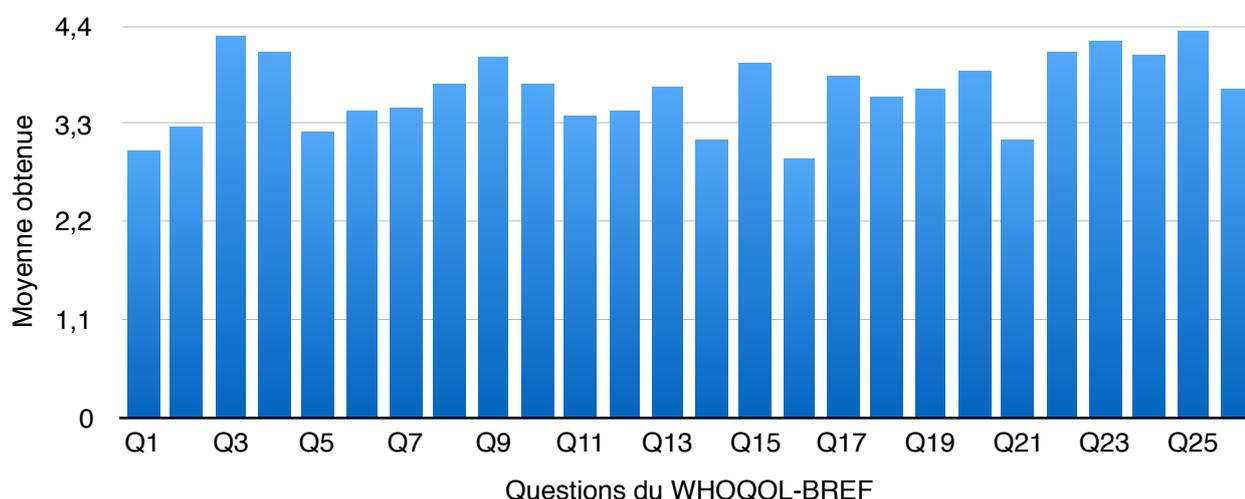
Si l'on regarde précisément les scores obtenus à l'échelle du fardeau de Zarit, il ressort que les scores les plus élevés, c'est-à-dire les scores qui alourdissent le fardeau de l'aidant, concernent

les items 7, 8 et 14. Les répondants estiment en moyenne ressentir le plus fréquemment de la peur sur ce que l'avenir réserve à leur proche (question 7, moyenne = 2,37), ainsi que le sentiment que leur proche est dépendant d'eux (question 8, moyenne = 2,03). Selon ces résultats, il est également relativement fréquent que les aidants ressentent que leur proche compte sur eux comme s'ils étaient la seule personne sur qui ils puissent compter (question 14, moyenne = 1,8).

L'item le plus bas est le 13. Il est moins fréquent que les aidants ressentent un malaise à recevoir des amis à cause de leur proche aphasique.

2. Résultats au WHOQOL-BREF

Figure 3. Scores obtenus au WHOQOL-BREF



Les scores obtenus au WHOQOL-BREF mettent en évidence que les scores les plus bas, c'est-à-dire qui affaiblissent la qualité de vie de l'aidant, sont les items 16 (sommeil), 1 (qualité de vie globale) et 14 (loisirs). Ainsi, la plupart des aidants (50 %) rapportent une insatisfaction liée à leur sommeil (moyenne = 2,9). Qualitativement, beaucoup faisaient le lien entre cette perte en qualité de sommeil et leur anxiété concernant leur proche. Les aidants définissent également globalement leur qualité de vie comme étant moyenne depuis l'aphasie de leur proche (moyenne = 3). Enfin, il est intéressant de relever que l'item 14 est également chuté. Ce dernier concerne la pratique de loisirs : les aidants rapportent en moyenne qu'ils n'ont que modérément le temps de pratiquer des loisirs (moyenne = 3,1).

Notons également que 50 % des aidants répondent avoir assez souvent des « sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression » (moyenne = 3,67).

3. Liens entre fardeau et qualité de vie des aidants

Tableau 6. Coefficients de corrélation de Spearman entre la sévérité de l'aphasie, l'intensité de la prise en soin orthophonique, l'échelle du Zarit et la WHOQOL-BREF

	Sévérité aphasie	Nb. séances orthophonie	Score total de Zarit	Qualité de vie globale	Santé générale	Domaine physique	Domaine psychologique	Domaine relations sociales	Domaine env.	Difficultés compréhens°	Difficultés expression
Sévérité aphasie	-	-0,376*	-0,282	0,439*	0,410*	0,363*	0,280	0,102	0,221	-0,536**	-0,510**
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,040	0,131	0,015	0,024	0,049	0,134	0,591	0,241	0,002	0,004
Nb. séances orthophonie	-	-	0,498**	-0,345	-0,183	-0,344	-0,300	-0,345	-0,318	0,306	0,396*
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,005	0,005	0,062	0,333	0,063	0,107	0,062	0,086	0,010	0,030
Score total de Zarit	-	-	-	-0,640**	-0,356	-0,527**	-0,678**	-0,399*	-0,617**	0,374*	0,434*
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,0001	0,0001	0,0001	0,054	0,003	< 0,0001	0,029	0,0003	0,041	0,016
Qualité de vie globale	-	-	-	-	0,600**	0,497**	0,721**	0,349	0,717**	-0,289	-0,451*
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,0005	0,0005	0,0005	0,0005	0,005	< 0,0001	0,058	< 0,0001	0,121	0,012
Santé générale	-	-	-	-	-	0,640**	0,456*	0,114	0,544**	-0,275	-0,412*
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,011	0,547	0,002	0,142	0,023
Domaine physique	-	-	-	-	-	-	0,606**	0,460*	0,540**	-0,198	-0,235
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,0004	0,0004	0,0004	0,0004	0,0004	0,0004	0,010	0,002	0,295	0,212
Domaine psychologique	-	-	-	-	-	-	-	0,598**	0,731**	-0,146	-0,222
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,0005	0,0005	0,0005	0,0005	0,0005	0,0005	0,0005	< 0,0001	0,441	0,238
Domaine relat° sociales	-	-	-	-	-	-	-	-	0,558**	-0,080	-0,003
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,001	0,675	0,986
Domaine env.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,095	-0,251
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,618	0,180	0,635**	0,0002	0,635**	0,0002	0,0002	0,618	0,180	0,180
Difficultés compréhension	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,635**	0,0002	0,635**	0,0002	0,635**	0,0002	0,0002	0,635**	0,0002	0,0002
Difficultés expression	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Coef. de corrélation										
	Sig	0,635**	0,0002	0,635**	0,0002	0,635**	0,0002	0,0002	0,635**	0,0002	0,0002

Comme le montre le tableau 6, les scores du WHOQOL-BREF sont tout à fait corrélés entre eux et au score total du fardeau.

D'abord, on note que les scores obtenus aux quatre domaines du WHOQOL-BREF sont corrélés entre eux. On relève par exemple un lien entre le score du domaine environnemental et celui du domaine physique (ρ de Spearman = 0,540 et $p = 0,002$), ou encore entre celui du domaine psychologique et celui du domaine des relations sociales (ρ de Spearman = 0,598 et $p = 0,0005$).

On relève une corrélation entre les scores obtenus pour la qualité de vie globale de l'aidant et sa santé générale (ρ de Spearman = 0,600 et $p = 0,0001$), ainsi qu'entre son score total du fardeau et sa QoL globale (ρ de Spearman = -0,640 et $p = 0,0001$).

Le score total du fardeau est également corrélé au score du domaine physique (ρ de Spearman = -0,527 et $p = 0,0028$), du domaine psychologique (ρ de Spearman = -0,678 et $p < 0,0001$), du domaine des relations sociales (ρ de Spearman = -0,399 et $p = 0,029$) et du domaine environnemental (ρ de Spearman = -0,617 et $p = 0,0003$).

C. Autres facteurs influençant le fardeau et la qualité de vie des aidants

Il est intéressant de relever que le score de sévérité de l'aphasie est notamment corrélé à la qualité de vie globale de l'aidant (ρ de Spearman = 0,439 et $p = 0,015$). Plus précisément, la qualité de vie globale de l'aidant est liée aux difficultés expressives de son proche aphasique (ρ de Spearman = -0,451 et $p = 0,012$).

La sensation de fardeau est quant à elle également corrélée à l'intensité du suivi orthophonique (ρ de Spearman = -0,498 et $p = 0,0001$), ainsi qu'aux difficultés de compréhension (ρ de Spearman = 0,374 et $p = 0,041$) et d'expression (ρ de Spearman = 0,434 et $p = 0,016$) du proche aphasique.

Grâce au test statistique de Mann-Whitney, nous observons aussi que le sexe féminin de l'aidant influence de manière significative son score total du fardeau ($p = 0,001$).

Cependant, aucun lien n'est mis en évidence dans cette étude entre l'âge de l'aidant, le lien entretenu avec le proche (conjoint, parent, enfant ou autre) ou le fait de cohabiter avec lui et la qualité de vie ou le ressenti du fardeau de l'aidant.

I. Rappel des points essentiels de l'étude

Ce travail avait pour objectif de dresser un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques en phase chronique, afin de dégager les facteurs l'impactant de manière significative. L'hypothèse était que cette QoL serait impactée chez les aidants des personnes aphasiques chroniques, notamment par la sévérité de l'aphasie, par le statut de l'aidant, par sa cohabitation avec son proche aphasique, par l'intensité de la prise en charge orthophonique, ou encore par la sensation de fardeau de l'aidant.

Les résultats montrent principalement que, chez les 30 aidants interrogés, la sensation de fardeau est faible et la qualité de vie est moyenne, ces résultats étant corrélés entre eux. On retrouve également d'autres facteurs influençant cette qualité de vie, à savoir la sévérité de l'aphasie et les difficultés expressives et réceptives - dans une moindre mesure - du proche aphasique, l'intensité du suivi orthophonique et le sexe de l'aidant.

II. Interprétation générale des résultats

De nombreuses corrélations ont été retrouvées dans cette étude. D'abord, les différents domaines interrogés par le WHOQOL-BREF s'influencent mutuellement : l'environnement de l'aidant, ses relations sociales et sa santé physique et psychologique ont des répercussions les uns sur les autres. Ces mêmes domaines sont également corrélés à la qualité de vie globale de l'aidant, ainsi qu'à sa sensation de fardeau.

Cela semble cohérent : si l'aidant n'a plus le temps pour ses propres loisirs, qu'il a un niveau d'énergie très bas, un sommeil de mauvaise qualité, un manque de soutien social ou des ressources financières limitées depuis l'accident de son proche, alors sa sensation de charge sera plus élevée et sa qualité de vie globale sera amoindrie.

Les résultats révèlent un ressenti global chez l'aidant de manque d'information et de formation quant à l'aphasie de leur proche. Cela rejoint les résultats de l'étude menée en 2011 par

Manders qui recensait déjà le réel besoin chez les proches d'une personne aphasique de recevoir des informations ainsi qu'une formation pratique sur l'aphasie. Dans notre étude, la grande majorité s'estime peu informée et très peu voire non formée pour accompagner leur proche désormais aphasique. D'un point de vue qualitatif, nombreux sont les aidants au téléphone qui nous ont expliqué s'être informés seuls en recueillant des informations sur internet par exemple, et s'être formés de manière intuitive auprès de leur proche aphasique. Ils ont ainsi souvent verbalisé le sentiment de n'avoir pas été suffisamment accompagnés dans les premiers temps, et manquer encore cruellement d'accompagnement dans la phase chronique.

Des informations sont pourtant transmises lors de l'hospitalisation. Des conseils pratiques sont pourtant prodigués dans les suites de l'hospitalisation. Cela traduit alors sans doute un manque d'adaptation du personnel soignant dans l'accompagnement de l'aidant : il est primordial de partir de sa demande, de respecter le stade auquel il en est et ainsi de donner ou redonner les informations et conseils de formation en conséquence. S'ils sont donnés à un moment où ils ne peuvent être reçus, ils ne seront pas entendus. Il est donc fondamental d'être au plus près de la demande, qui peut être évolutive, de l'aidant. De plus, la nécessité d'information et le contenu des informations nécessaires pour les aidants évoluent en fonction du stade de la maladie (Rose et al., 2019). Ainsi, si l'information est essentiellement donnée à la phase aiguë ou subaiguë, les éléments pertinents pour la phase chronique ne sont pas forcément apportés à ces moments-là.

Il est également intéressant de noter que les résultats n'ont pas mis en évidence d'impact de l'âge sur la qualité de vie globale de l'aidant. Pourtant, accompagner un proche aphasique à 57 ans ou à 80 ans n'a sans doute pas le même impact physique ou psychologique sur l'aidant. Cette absence de différence de qualité de vie selon l'âge dans cette étude peut témoigner de l'importance de la communication quel que soit l'âge, particulièrement dans nos sociétés modernes.

Dans leur revue de la littérature conduite en 2015, Chiao et ses collaborateurs rapportent que la sensation de fardeau selon l'âge de l'aidant d'un proche avec une démence fluctue selon les études. Dans certaines, les aidants les plus jeunes ont une sensation de charge plus importante, ce qui peut s'expliquer par leur manque d'expérience dans l'aide d'un proche ou dans la restriction des liens sociaux que cela engendre. Dans d'autres, ce sont les aidants les plus âgés qui ont une sensation de fardeau plus élevée, à cause d'une moindre santé psychologique et physique. De plus, l'association de l'âge et de la sensation de fardeau n'est pas forcément linéaire : il y a un ajustement des aidants dans le temps, et l'aide d'un proche aphasique est prise dans une dynamique toujours évolutive.

Enfin, il est ressorti de manière qualitative au cours des entretiens téléphoniques que se relayer auprès du proche aphasique améliore la qualité de vie de leurs aidants. Cela avait d'ailleurs été mis en évidence dans l'étude de Le Dorze et Signori de 2010. Ceux ayant la possibilité de s'organiser des temps de répit afin de sortir de leur rôle d'aidant en rapportent le grand bénéfice. Si les temps d'échanges plus libres avec les aidants ont mis en évidence qu'à la phase chronique les temps de pauses sont avidement recherchés, beaucoup verbalisent qu'ils ne voudraient pas pour autant laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre. Finalement, avoir un temps, un endroit, un moment où déposer leur charge a souvent été évoqué.

Cela ouvre des perspectives vers les groupes de parole pour les aidants, animés par un binôme où l'orthophoniste peut être accompagné par un autre professionnel pouvant être un psychologue ou un psychomotricien par exemple. Cela rappelle également l'importance d'informer les aidants sur l'existence de structures permettant de le soulager. Dans certaines situations, un accompagnement par une structure extérieure adaptée peut être utile, comme avoir recours à un accueil de jour, un séjour de répit ou encore une maison de retraite par exemple.

III. Validation et discussion des hypothèses

A. L'influence de la sensation de fardeau sur la qualité de vie

Plus la sensation de fardeau de l'aidant est lourde, moins bonne est sa qualité de vie. Ainsi, tous les résultats induisant un fardeau plus lourd ont indirectement un impact sur la qualité de vie de l'aidant. **Notre hypothèse concernant l'influence de la sensation de fardeau sur la qualité de vie de l'aidant est statistiquement validée dans cette étude.**

La sensation de fardeau est sensible à la qualité de vie de globale, et plus précisément à la santé physique et psychologique, à l'environnement et aux relations sociales de l'aidant. Cela implique d'encourager l'aidant à maintenir ses loisirs et ses relations sociales, à être attentif à ses capacités de concentration qui peuvent témoigner d'une baisse de l'état général, et à veiller à l'informer au mieux sur l'aphasie de son proche.

D'ailleurs, certains aidants ont su verbaliser ces difficultés nouvelles lors des entretiens téléphoniques : « Je ne donne plus à mes amis ce que je pouvais donner avant », ou encore

concernant la sensation de perte de contrôle de sa vie qui induit une charge psychologique plus importante : « C'est [la sensation de perte de contrôle sur sa vie] la sensation qui prime ».

Cette sensation de charge est également à mettre en lien avec les difficultés expressives et de compréhension du proche aphasique : plus les difficultés communicationnelles sont importantes, plus le fardeau de l'aidant est lourd et plus faible est sa qualité de vie. D'où l'importance de la prise en charge orthophonique que nous discuterons ci-dessous et de l'implication de l'aidant dans les stratégies de compensation.

Ainsi, la sensation de fardeau n'est pas à négliger chez l'aidant de la personne aphasique chronique car elle influence qualitativement sa vie. En tant qu'orthophoniste notamment, il est important de garder à l'esprit d'informer les aidants sur l'existence d'associations pour les aidants et les personnes aphasiques, et de les orienter si nécessaire vers un suivi psychologique. « Etre entendu, pouvoir déposer sa charge quelque part... C'est ma soupape de prévention », parole d'aidant interrogé au cours de cette étude.

B. L'influence de la sévérité de l'aphasie sur la qualité de vie

Plus l'aphasie est sévère, et plus le proche aphasique a des difficultés d'expression et/ou de compréhension, moins bonne est la qualité de vie de son aidant. **Notre hypothèse concernant l'influence de la sévérité de l'aphasie sur la qualité de vie est statistiquement validée.**

Cela semble cohérent avec les éléments apportés dans la partie théorique et avec les conclusions de Daviet et ses collaborateurs en 2012 : l'aidant se retrouve pris dans le handicap communicationnel de son proche aphasique. Plus ce handicap est important, plus la répercussion sur la relation est importante, et moins bonne est la qualité de vie globale de l'aidant.

C'est pourquoi il est fondamental en tant qu'orthophoniste d'entraîner l'aidant à pallier les difficultés communicationnelles de son proche et de lui apporter des stratégies de compensation lorsque cela est possible. Les techniques telles que l'analyse conversationnelle, la PACE, ou encore l'ETP trouvent ici toute leur place, ainsi que les supports palliatifs comme les classeurs de communication pour étayer et soulager les échanges. Concernant par exemple l'analyse conversationnelle, elle permet à l'orthophoniste d'assister au déroulement d'un échange entre l'aidant et son proche aphasique, à l'enregistrer et à faire un feedback sur images. Cela permet de

donner des informations pertinentes basées sur les capacités conversationnelles du couple aphasique.

Il est intéressant de noter que si les difficultés expressives alourdissent la sensation de charge pour l'aidant et détériorent sa qualité de vie globale, les difficultés de compréhension du proche ne sont pas pour autant corrélées, elles, à une détérioration directe de la qualité de vie globale bien qu'elles alourdissent la sensation de fardeau. Cela est peut-être à mettre en lien avec la difficulté de prendre conscience pour l'aidant du niveau de compréhension réel de son proche aphasique. L'illusion d'une compréhension correcte chez le proche est délétère dans la communication et dans leur relation parce que la personne aphasique ne signale pas quand elle ne comprend pas. Or, si l'aidant base sa communication sur les codes antérieurs, alors une absence de signal en cas d'incompréhension signifie que son proche a compris. Ainsi, cette absence d'influence des difficultés de compréhension relevée dans cette étude révèle peut-être plutôt que ces difficultés ne sont pas identifiées par l'aidant à leur juste mesure.

C. L'influence de l'intensité de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie

Plus la prise en charge orthophonique est intense, c'est-à-dire plus le patient aphasique est vu par l'orthophoniste dans la semaine, meilleure est la qualité de vie de l'aidant. **Notre hypothèse concernant l'influence du suivi orthophonique sur la qualité de vie est statistiquement validée.**

Cela rejoint le paragraphe précédent et la sévérité de l'aphasie, qui est elle aussi liée à l'intensité de la prise en charge orthophonique. La démarche rééducative doit d'ailleurs être négociée avec le patient et son entourage, et réajustée par l'orthophoniste tout au long de l'accompagnement.

A noter que l'orthophoniste a également un rôle d'information sur les formations ayant lieu pour les aidants de personnes aphasiques, par exemple pour la formation proposée par la FNAF sur « Mieux communiquer », mais aussi sur le volet psychologique « Mieux vivre » fait parallèlement par des psychologues dans le cadre de cette même formation. Ce rôle d'information dépasse le cadre de ces sessions proposées et se retrouve certainement au quotidien, les professionnels de la rééducation prenant en charge des patients étant nécessairement aussi en interaction avec l'entourage.

D. L'influence du sexe de l'aidant sur sa qualité de vie

Le fait d'être une femme aidant une personne aphasique chronique implique un fardeau plus lourd et donc une qualité de vie plus faible. **Notre hypothèse indiquant que le sexe de l'aidant influe sur sa qualité de vie est statistiquement confirmée.**

De manière qualitative, lors des entretiens, cette différence d'appréhension du rôle d'aidant était parfois sous-jacente. Par exemple, parole de conjoint masculin : « Je suis bien dans ma peau, mais malheureux pour ma femme, [...] je suis de tout coeur avec elle ». Ces propos dans l'entretien traduisaient un positionnement différent par rapport à la situation de son proche aphasique, discours que nous n'avons pas retrouvé lors des conversations téléphoniques avec les aidantes auprès de qui nous avons par exemple entendu « [Aujourd'hui] Je suis presque sa mère », ou encore « On est enfermé dans son rôle d'aidant », « Ce n'est pas ma vie, j'ai perdu ma vie, et comment faire pour la retrouver ? ». Le conjoint femme a plus tendance à « entrer en aphasie » avec son proche.

Cela se retrouve dans d'autres études. Par exemple, en 2019, Pudelewicz et ses collaborateurs ont également mis en évidence l'influence du sexe dans la sensation de fardeau d'aidants de patients avec la maladie d'Alzheimer. Là encore, celle des femmes est plus élevée, et encore plus en fonction du temps écoulé depuis la maladie. Ce sentiment exacerbé de charge chez les aidants femmes n'est pas à négliger : il serait intéressant d'aller investiguer les causes exactes de cette différence selon le sexe, afin d'apporter des solutions ciblées.

E. L'influence du lien et de la cohabitation entre aidant et proche aphasique sur la qualité de vie

Les résultats ne mettent pas en évidence d'influence du statut de l'aidant sur sa qualité de vie, à savoir son lien entretenu avec son proche aphasique (conjoint, parent, enfant, ou encore ami), ni du fait de cohabiter ou non avec le proche aphasique. **Nos hypothèses concernant l'influence du lien ou de la cohabitation entre l'aidant et son proche aphasique et sa qualité de vie ne sont pas validées statistiquement dans cette étude.**

Pourtant, dans la revue de littérature menée par Schumann et ses collaborateurs en 2019 dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les aidants avaient une sensation de fardeau plus élevée

s'ils cohabitaient avec leur proche malade. On aurait pu s'attendre à observer cette même différence chez les aidants d'aphasiques chroniques.

Quant au lien entretenu avec le proche aphasique, Chiao et ses collaborateurs relèvent un point intéressant dans leur revue de la littérature de 2015. Selon les études, la sensation de fardeau est plus élevée pour les conjoints ou pour les enfants aidants de personnes démentes. Ainsi, les enfants peuvent se trouver bien démunis face à un parent dépendant et face aux déficits langagiers nouveaux, et éprouver d'autant plus de difficultés d'acceptation et de lâcher prise. Pour autant, le conjoint peut lui aussi se retrouver très démuni face à cette soudaine déstabilisation de son couple par l'aphasie. Une différence de vécu entre conjoint et enfant ne transparait pas clairement dans cette étude, il serait intéressant de l'investiguer plus précisément.

IV. Biais et limites

A. Taille et hétérogénéité de l'échantillon

Ce travail exploratoire présente plusieurs limites. D'abord, notre échantillon n'est pas très important (n=30), ce qui induit un manque de puissance de cette étude. Avec une population plus importante, il aurait été intéressant d'étudier les données en sous-groupes afin d'observer la présence ou non de différences de réponses entre les conjoints, parents ou enfants, ou encore de manière plus précise entre les hommes et les femmes. D'ailleurs, il est nécessaire de souligner le biais de représentativité hommes/femmes de cette étude, puisque l'échantillon est inégalement composé (21 femmes vs. 9 hommes aidants).

De plus, nos résultats n'ont pas mis en évidence de corrélations entre toutes nos différentes variables. Il se peut que l'absence de résultats significatifs soit aussi due à la taille réduite de l'échantillon et à l'hétérogénéité des profils de participants, qui étaient de tous âges, des deux sexes et avec des liens très différents entretenus avec le proche aphasique.

L'hétérogénéité des participants se retrouve également sur le plan psychologique ; il aurait été intéressant de prendre en compte le profil psychologique de chaque aidant. En effet, la résilience notamment varie selon le profil des participants, et cela impacte sans doute la sensation de fardeau et donc la qualité de vie. D'ailleurs, dans leur revue de la littérature menée en 2015, Chiao et ses

collaborateurs ont effectivement mis en évidence le lien entre structure psychologique de l'aidant et ressenti du fardeau.

Enfin, une limite de cette étude concernant l'échantillon est celle relative aux critères de non inclusion. Nous avons écarté de la cohorte les personnes aphasiques présentant des troubles moteurs, cognitifs ou psychiatriques associés en nous fondant sur les dires des aidants ou sur les dossiers de l'hôpital, sans avoir utilisé d'échelle d'évaluation spécifique de ces troubles.

B. Le questionnaire de qualité de vie

Le questionnaire de qualité de vie du WHOQOL-BREF présente également des limites par rapport à cette étude. D'abord, la qualité de vie est une notion très personnelle à aborder qui dépend d'une multiplicité de facteurs inhérents à la personne, et nous n'avions pas la référence de la qualité de vie de l'aidant avant l'aphasie de son proche. Concernant le questionnaire du WHOQOL-BREF choisi dans cette étude, il s'agit d'un questionnaire générique de qualité de vie qui consiste en une auto-évaluation subjective. D'une part, le fait d'avoir proposé ce questionnaire par entretien téléphonique a peut-être parfois biaisé certaines réponses puisque ces dernières n'étaient pas anonymes. De plus, certaines questions du WHOQOL-BREF sont très génériques, et donc peu adaptées à la situation de l'aidant d'une personne aphasique chronique.

Une échelle plus individuelle telle que la SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) aurait été intéressante dans cette étude. Cet instrument développé par O'Boyle dans les années 1990 prend le sujet comme sa propre référence. Il peut ainsi définir lui-même les domaines de sa vie qu'il considère comme étant déterminants dans sa qualité de vie, l'échelle est co-construite avec lui et est sans doute plus représentative des priorités qu'il se donne dans la vie, et donc de sa qualité de vie. Malheureusement, les conditions sanitaires de cette année universitaire 2020-2021 n'ont pas permis la mise en place de ces entretiens nécessairement en présentiel (entretien semi-dirigé avec pour objectif la co-construction d'une roue représentant l'importance accordée à chaque domaine de vie).

C. La crise sanitaire

Enfin, comme cité précédemment, un biais de cette étude est la crise sanitaire liée au COVID-19. En effet, beaucoup de personnes aphasiques dont nous avons interrogé les aidants ont été hospitalisées durant le confinement de mars-avril 2020. Cela implique que les aidants n'ont pas toujours pu se rendre à l'hôpital pour voir leur proche et rencontrer le personnel de santé, et ont ainsi le sentiment de ne pas avoir été suffisamment informés et formés dans la phase aiguë. De plus, les restrictions sociales induites par ces conditions sanitaires particulières jouent aussi sur leur qualité de vie, notamment au niveau psychologique et au niveau des relations sociales.

V. Apports pour la pratique professionnelle orthophonique

A. La place grandissante de l'aidant à toujours mieux intégrer pour l'orthophoniste

« Etre aidant est un retour aux sources, comme nos ancêtres qui prenaient soin de leurs parents jusqu'à la fin. L'aidant va prendre de plus en plus de place par la force des choses : il nous faut une réelle aide », parole d'aidant interrogé lors de cette étude.

Les séjours à l'hôpital se veulent de plus en plus courts, avec un retour à domicile se faisant dès que possible. De la même façon, l'hospitalisation à domicile risque de se généraliser avec le temps, donnant à l'aidant une place grandissante. Comment les soutenir en tant que professionnel de la santé ?

Cette étude a pour objectif de mieux connaître la réalité et le ressenti de la situation de l'aidant afin de mieux le soutenir et d'ainsi mieux encadrer le patient. Cet accompagnement de l'aidant peut présenter des difficultés : certaines familles ne veulent pas, ne peuvent pas, ou pas encore. L'accompagnement doit donc être respectueux de chaque individu. Il faut rester attentif à ses besoins dans le cadre de notre prise en charge du patient aphasique, et notamment si l'aphasie est très sévère. Des propositions orthophoniques existent pourtant pour aider l'aidant, mais encore faut-il qu'elles soient proposées en adéquation avec la demande de l'aidant, et qu'elles soient proposées à un moment où il peut entendre ce qu'on cherche à lui apporter. Quelle est la demande, quel est le bon moment ? sont des questions qu'il est important de se poser en tant que professionnel de la santé. Par exemple, si on propose un support de communication, celui-ci ne prendra sens que

si on forme l'aidant au pilotage de la communication, et comment le former sans écouter sa propre demande ? Cela va dans le sens d'une prise en soin toujours plus écologique, au plus près de la vie du patient. Pour cela, un partenariat actif avec son aidant est fondamental, partenariat qui n'aura de sens que si du temps est pris pour l'écouter.

B. Parallèle avec l'aphasie en phase subaiguë

Une étude concernant la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques à la phase subaiguë a été parallèlement menée par Lucie Garbage cette année. La même méthodologie a été employée pour recueillir les données auprès de 32 aidants.

Son état des lieux montre une charge légère à modérée pour les aidants ainsi qu'une qualité de vie moyenne à bonne. Ses résultats montrent qu'en période subaiguë, c'est-à-dire dans les 6 mois suivant l'AVC, certains mêmes facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant sont retrouvés : la sensation de fardeau, la sévérité de l'aphasie, les difficultés d'expression et/ou de compréhension du patient ainsi que l'intensité du suivi orthophonique sont reconnus comme influençant la qualité de vie.

Est retrouvé, en plus de ces facteurs, le niveau d'information à propos de l'aphasie. Cela rejoint l'idée développée dans la partie théorique concernant la dynamique évolutive dans laquelle sont pris les aidants. Cela implique que notre rôle en tant qu'orthophoniste auprès des aidants évolue lui aussi : lors de cette phase subaiguë, ces résultats rappellent l'importance de prendre le temps d'accompagner l'aidant dans l'assimilation de toutes ces informations nouvelles, de ses questionnements, besoins et demandes - qui évoluent avec le temps -, ce qui l'aidera à son tour à être adapté au mieux aux besoins de son proche aphasique.

Cela apporte aussi des perspectives à ces études : une étude longitudinale sur les facteurs prédictifs et l'évolution de la qualité de vie serait intéressante.

VI. Perspectives de l'étude

Dans la suite de cette étude, il serait intéressant d'approfondir la recherche concernant certains résultats, notamment d'investiguer s'il y a un réel impact des liens entretenus avec la personne aphasique chronique et de la cohabitation avec le proche aphasique.

Il serait également intéressant d'aller investiguer plus précisément le rôle de l'orthophoniste auprès des aidants : y a-t-il un décalage entre la vision de l'orthophoniste dans son rôle d'accompagnement et le ressenti des aidants ? Une étude auprès des orthophonistes en France permettrait d'explorer leur sentiment de répondre aux besoins des aidants, et éventuellement de réajuster leur posture en étant toujours plus près de leurs attentes, favorisant ainsi l'alliance thérapeutique du trio orthophoniste-patient-aidant.

Enfin, mesurer la qualité de vie des aidants avant et après la formation de la FNAF proposée par des orthophonistes sur « Mieux communiquer » serait utile. Une telle formation suivant un protocole précis est-elle une aide réelle pour l'aidant d'une personne aphasique ? De plus, quel impact psychologique une telle formation de l'aidant peut-elle avoir sur le proche aphasique ? Cela permettrait par la suite de comparer deux groupes : une fois l'aidant formé, les aphasiques semblent-ils avoir une meilleure récupération ?

CONCLUSION

Face à une littérature lacunaire et un réel besoin d'accompagnement des aidants de personnes aphasiques chroniques, l'objet de cette étude était de faire un état des lieux de leur qualité de vie. Pour ce faire, nous avons contacté par téléphone des aidants de proches aphasiques chroniques, et leur avons fait passer trois questionnaires : un questionnaire d'informations général, le questionnaire de qualité de vie du WHOQOL-BREF et l'échelle du fardeau de Zarit.

Les résultats révèlent une sensation de fardeau globalement faible pour les aidants ainsi qu'une qualité de vie moyenne. Les scores mettent en évidence une corrélation entre ces deux paramètres : plus la sensation fardeau est lourde pour l'aidant, moins bonne sera sa qualité de vie. Plus précisément, cette étude démontre que la sévérité de l'aphasie, des troubles de l'expression et/ou de la compréhension - dans une moindre mesure -, l'intensité du suivi orthophonique et le sexe de l'aidant influencent significativement la qualité de vie des aidants.

Cet état des lieux répond au besoin de s'intéresser plus précisément aux aidants de personnes aphasiques chroniques en tant que professionnel de la santé, mais nécessite une exploration plus approfondie. Les résultats mettent l'accent sur le besoin de guidance, d'information, de formation, d'écoute des aidants. Ils sont touchés par la pathologie et très en demande d'accompagnement. Cette demande mérite d'être entendue et prise en compte. Il serait ainsi pertinent de poursuivre cette investigation afin de mieux définir la construction de cet accompagnement : il faut continuer d'approfondir et de cerner les attentes des aidants, et comprendre comment imbriquer au mieux l'orthophoniste dans l'accompagnement de l'aidant et son proche aphasique.

BIBLIOGRAPHIE

Abbasi-Ghahramanloo, A., Soltani-Kermanshahi, M., Mansori, K., Khazaei-Pool, M., Sohrabi, M., Baradaran, H. R., Talebloo, Z., & Gholami, A. (2020). Comparison of SF-36 and WHOQoL-BREF in Measuring Quality of Life in Patients with Type 2 Diabetes. *International journal of general medicine*, 13, 497–506.

Accident vasculaire cérébral (AVC). (2019, 13 mai). Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

Amarenco, G., Bayle, B., Lagauche, D., Lapeyre, E., & Ismael, S. S. (2000). Construction et validation des échelles de qualité de vie. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 43(6), 263–269.

Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles : Temps, chaos, processus (Relations) (French Edition)*. Editions Erès.

Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Exploring speech-language pathologists' perspectives about living successfully with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 46(3), 300–311.

Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). Chapitre 2 L'aidant et son fardeau in *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer (Psychothérapies) (French Edition)*. DUNOD.

Charte européenne de l'aidant familial (COFACE). (2009). <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Chen, Y., Lu, J., Wong, K. S., Mok, V. C., Ungvari, G. S., & Tang, W. K. (2010). Health-related quality of life in the family caregivers of stroke survivors. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 33(3), 232–237.

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340–350.

Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation (Orthophonie) (French Edition)* (ELSEVIER-MASSON éd.). MASSON.

Christensen, J. M., & Anderson, J. D. (1989). Spouse adjustment to stroke: aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of communication disorders*, 22(4), 225–231.

Code de l'action sociale et des familles 2020, *annoté & commenté - 16e ed. (Codes Dalloz Professionnels) (French Edition)*, article R245-7. (2020). DALLOZ.

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.

Engelhardt, M., Pélage, F., et Gonzalez, I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : la PACE et les prises en charge de groupe. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, et V. Brun. *Communiquer malgré l'aphasie* (pp. 98-108). Montpellier: Sauramps Medical.

FNAF (2021). *Aphasie – APHASIE-FNAF*. (2021). FNAF. <https://aphasie.fr/aphasie/>

FNAF (2021). *Plan de Formation des Aidants – APHASIE-FNAF*. (2021).

Garbage, L. (2021). La qualité de vie des aidants de personnes aphasiques : évaluation à la phase subaiguë. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, inédit. Université de Paris Sorbonne.

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013). Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 35(16), 1324–1341.

Grice, P.H. (1979). Logique et conversation. *Communications*, 30, 57-72

Haute Autorité de Santé (2007). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. HAS, Saint-Denis-La-Plaine.

Hickey, J. V. (2001). *The clinical practice of neurological and neurosurgical nursing*. New York: J. B. Lippincott Company.

Hilton, R., Leenhouts, S., Webster, J., & Morris, J. (2014). Information, support and training needs of relatives of people with aphasia : Evidence from the literature. *Aphasiology*, 28(7), 797–822.

Jönsson, A. C., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36(4), 803–808.

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference ?. *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645–649.

Kagan A. : "Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge of health professionals ». *Topics in stroke rehabilitation* 1995,15-28.

King, R. B., & Shade-Zeldow, Y. (1995). Adaptation to stroke: Comparison of spouses of stroke survivors with and without aphasia. *Topics in stroke rehabilitation*, 2(3), 20–32.

Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J. M., & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 26(1), 45–54.

Lam, J. M., & 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.

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.

Magnus, B. H., Dias, R. F., & Beber, B. C. (2019). Effects of a short educational program about aphasia (SEPA) on the burden and quality of life of family caregivers of people with aphasia. *CoDAS*, *31*(4), e20180218.

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.

Masterson-Algar, P., Williams, S., Burton, C., Hoare, Z., Morrison, V., Radford, K., et al. (2018). Getting back to life after stroke: co-designing a peer-led coaching intervention to enable stroke survivors to rebuild a meaningful life after stroke. *Disabil. Rehabil.* *42*, 1359–1372.

Mazaux J-M, Prada-Diehl P., Brun V. (2007). Vie Familiale, le Conjoint, la Souffrance de l'aidant, les loisirs in *Aphasies et aphasiques*. Amsterdam: Elsevier Masson, 290–296

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, *36*(10), 2181–2186.

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.

Michallet, B., Tetreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people : A description of the adaptation process. *Aphasiology*, *17*(9), 835–859.

Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., and Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clin. Rehabil.* *30*, 811–831.

OMS, World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d' un groupe de travail de l' OMS. Copenhage : OMS. Bureau régional de l' Europe.

- 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.
- Patrício, B., Jesus, L.M., & Cruice, M. (2013). Quality of life of the caregivers of people with aphasia. A systematic review.
- Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., & Joannette, Y. (1991). *L'Aphasique*. Edisem.
- Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 336–341.
- Rasmus, A., & Orłowska, E. (2020). Marriage and Post-stroke Aphasia: The Long-Time Effects of Group Therapy of Fluent and Non-fluent Aphasic Patients and Their Spouses. *Frontiers in psychology*, 11, 1574.
- Rigby, H., Gubitz, G., Eskes, G., Reidy, Y., Christian, C., Grover, V., & Phillips, S. (2009). Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *International journal of stroke : official journal of the International Stroke Society*, 4(3), 152–158.
- 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 : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 31(5), 199–209.
- Rombough, R. E., Howse, E. L., Bagg, S. D., & Bartfay, W. J. (2007). A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: a systematic review of the literature. *Topics in stroke rehabilitation*, 14(3), 69–79.
- 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.

Schegloff, E., Jefferson, G., & Sacks, H. (1977). The Preference for Self-Correction in the Organization of Repair in Conversation. *Language*, 53(2), 361-382.

Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D., & Davidson, B. (2011). "Well it has to be language-related": speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International journal of speech-language pathology*, 13(4), 317–328.

Schumann, C., Alexopoulos, P., & Pernecky, R. (2019). Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(10), 1378–1385.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409.

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1972). *Une logique de la communication* (Points essais éd.). Seuil.

Webster, E., and Newho , M. (1981). “Intervention with families of communicatevily impaired adults,” in *Aging Communication Process and Disorders*, eds D. S. Beasley, and G. A. David (New York, NY: University of Michigan), 229–240.

White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in nursing & health*, 26(3), 177–189.

World Health Organization. (2001a). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (French Edition)* (Illustrated éd.). World Health Organization, p.8.

Worrall, L., Ryan, B., Hudson, K., Kneebone, I., Simmons-Mackie, N., Khan, A., Hoffmann, T., Power, E., Togher, L., & Rose, M. (2016). Reducing the psychosocial impact of aphasia on mood and quality of life in people with aphasia and the impact of caregiving in family members through the Aphasia Action Success Knowledge (Aphasia ASK) program: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17, 153.

ANNEXES

Tableau 3. Description des données par participant

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24	P25	P26	P27	P28	P29	P30	M
Age aidant	79	87	65	76	79	68	51	68	70	33	61	63	34	70	72	50	30	45	46	37	57	54	74	62	49	69	40	42	60	65	58, 53
Sexe aidant	F	F	F	H	F	H	F	F	F	F	H	H	F	H	F	F	H	F	F	H	F	F	F	F	H	F	F	H	F	F	-
Lien avec PWA	C	C	E	C	C	C	C	C	PA	E	E	E	E	C	C	E	E	E	C	E	C	PA	E	E	E	C	E	E	C	C	-
Lieu de vie	R	U	SR	SR	U	R	U	U	U	U	R	R	R	R	SR	R	SR	U	U	U	SR	SR	U	R	R	R	U	SR	U	U	-
Cohabitation	oui	non	oui	oui	non	non	non	non	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	non	non	oui	oui	-											
Information*	5	7	7	0	3	8	0	4	0	9	0	5	5	5	8	3	3	4	7	0	8	0	0	2	5	2	2	5	5	9	4, 03
Formation*	1	7	6	0	0	5	0	0	0	0	5	5	0	2	7	0	0	3	0	0	8	0	0	2	5	2	0	5	0	3	2, 20
Age PWA	83	94	88	73	84	65	58	76	51	65	80	84	70	66	86	73	66	73	49	71	57	60	53	84	80	70	73	73	69	65	71, 30
Sexe PWA	H	H	F	F	H	F	F	H	H	H	F	F	H	F	H	F	H	H	H	H	H	H	H	H	F	H	H	H	H	H	-
Sévérité aphasie**	1	5	4	4	1	4	5	2	4	2	1	2	1	5	5	3	4	1	3	3	5	2	2	1	1	1	1	1	2	2	57
Temps écoulé depuis l'aphasie (en mois)	14	17	11	13	13	12	14	14	10	11	11	13	8	9	11	14	10	13	9	11	9	11	15	13	11	8	13	13	10	11	11, 70
Suivi orthophonique (nombre de séances / semaine)	2	0	2	2	2	3	0	4	2	2	0	0	3	0	0	2	1	3	2	1	1	2	4	2	0	3	3	0	2	2	1, 70

Légende : P = participant ; M = moyenne ; H = homme ; F = femme ; PWA = personne aphasique ; C = conjoint ; E = enfant ; PA = parent ; R = rural ; U = urbain ; SR = semi-rural
 *à propos de l'aphasie (de 0(-) à 10(+))

**Sévérité de l'aphasie déterminée avec le score ASPRS de la BDAE de 0(+) à 5(-)

Tableau 4. Résultats par participant aux WHOQOL-BREF et Zarit

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24	P25	P26	P27	P28	P29	P30	M	
<i>WHOQOL-BREF</i>																																
Qualité de vie globale	3	4	1	4	1	3	3	2	3	4	4	4	3	4	4	5	4	1	2	3	4	2	4	4	3	3	1	3	1	4	4	-
Santé générale	3	5	3	4	2	2	3	4	2	5	3	4	3	4	4	5	5	1	2	4	4	4	4	1	2	4	2	4	3	2	-	
Domaine physique	60,71	71,43	75,00	78,57	60,71	46,43	85,71	60,71	67,86	92,86	82,14	82,14	89,29	75,00	71,43	96,43	96,43	42,86	57,14	82,14	75,00	85,71	50,00	28,57	46,43	71,43	50,00	60,71	60,71	75,00	69,29	
Domaine psychologique	62,70	83,17	54,17	54,17	66,67	70,83	45,83	16,67	66,67	70,83	91,67	83,33	79,17	66,67	79,17	83,33	87,50	33,83	45,83	70,83	70,83	50,00	62,50	50,00	41,67	66,67	33,33	62,50	41,67	70,83	61,67	
Domaine des relations sociales	75,00	00,00	75,00	58,33	83,33	66,67	75,00	58,33	41,67	75,00	100,00	66,67	100,00	83,33	75,00	75,00	75,00	66,67	16,67	75,00	83,33	41,67	33,33	75,00	41,67	66,67	41,67	66,67	66,67	91,67	67,50	
Domaine environnemental	71,88	71,88	56,25	68,75	68,75	53,13	53,13	75,00	46,88	93,75	84,38	81,25	75,00	84,38	81,25	84,38	87,50	53,13	43,75	78,13	81,25	68,75	68,75	62,50	71,88	62,50	65,63	65,63	84,38	70,73		
<i>Echelle de Zarit</i>																																
Score total	19	23	43	10	24	13	14	28	12	28	2	6	11	3	5	0	2	57	48	8	17	37	51	34	5	12	59	21	31	17	21,33	

Légende : P = participant ; M = moyenne

Le questionnaire aux aidants

Informations vous concernant

Nom :

Prénom :

Âge :

Sexe : homme femme

Profession :

Lieu de résidence : rural semi-rural urbain

Vous êtes un aidant familial, préciser votre lien avec la personne aphasique :

conjoint enfant autre membre de la famille autre : _____

Renseignements sur votre proche

Son âge :

Son sexe : homme femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ? _____

Vous a-t-on énoncé le diagnostic d'aphasie pour votre proche ? oui non

Si oui qui : le médecin généraliste le neurologue l'orthophoniste autres ?

Avez-vous bénéficié d'un rendez-vous avec l'orthophoniste pour vous expliquer, suite au bilan, les difficultés de votre proche ? oui non

(Réservé à l'orthophoniste : ASRS / 5)

Votre proche est-il actuellement suivi en orthophonie ? oui non

Si « oui », à quelle fréquence (nombre de séances par semaine) ? _____

Votre proche a-t-il été suivi en orthophonie ? oui non

Si « oui », quelle a été la durée du suivi ? : _____

Votre proche fait-il partie d'une association de personnes aphasiques ? oui non

Si votre proche avait une activité professionnelle, a-t-il pu la reprendre ? oui non

Si oui, à l'identique ? oui non

Vos connaissances sur l'aphasie

Q1a – Vous estimez-vous suffisamment informé.e en tant qu'aidant d'un proche aphasique ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait ;

Avez-vous un commentaire à faire à ce propos ?

Q1b – Vous estimez-vous suffisamment formé.e en tant qu'aidant d'un proche aphasique (apprentissage de moyens de compensation) par l'orthophoniste de votre proche ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Avez-vous un commentaire à faire à ce propos ?

Q2 - Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre par la personne aphasique ?

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Un maximum

Avez-vous un commentaire à faire à ce propos ?

Q3 - Avez-vous des difficultés à comprendre la personne aphasique ?

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Un maximum

Avez-vous un commentaire à faire à ce propos ?

Acceptez-vous que les données figurant dans ce questionnaire puissent être utilisées après anonymisation, dans le cadre d'une étude nationale : oui non

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle. Merci de cocher 1 seule réponse par question

	Très faible	faible	ni faible ni bonne	bonne	très bonne
1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	<input type="checkbox"/>				

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
3 La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	<input type="checkbox"/>				
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>				
5 Aimez-vous votre vie ?	<input type="checkbox"/>				
6 Estimez-vous que votre vie a du sens ?	<input type="checkbox"/>				
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>				
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>				
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>				
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>				
13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
14 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	<input type="checkbox"/>				

15	Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	très difficilement <input type="checkbox"/>	difficilement <input type="checkbox"/>	assez facilement <input type="checkbox"/>	facilement <input type="checkbox"/>	très facilement <input type="checkbox"/>
16	Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
17	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Etes-vous satisfait(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	jamais <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	assez souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	tout le temps <input type="checkbox"/>

Vérifiez s'il vous plaît que vous avez répondu à toutes les questions

Merci de votre participation

Le Zarit complet

Nom :

Prénom :

Date :

Veillez cocher la case correspondant à votre ressenti. Une seule croix dans une seule case pour chaque question.

A quelle fréquence vous arrive t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre proche vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre proche et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre proche?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre proche?					
6. Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre proche?					
8. Sentir que votre proche est dépendant de vous?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre proche?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche?					

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre proche?					
14. Sentir que votre proche semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre proche encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre proche encore bien longtemps?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre proche à quelqu'un d'autre?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau?					

Merci pour votre participation.

Echelle de gravité de l'ASRS

D - Echelle de gravité de l'aphasie

Apprécier la gravité de l'aphasie d'après l'épreuve de conversation et langage spontané selon les critères suivants :

- 0 Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.
- 1 Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.
- 2 Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.
- 3 Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.
- 4 Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression ou de la communication.
- 5 Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver.

RESUMÉ

Titre : Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?

L'objet de cette étude est un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques chroniques, et la recherche de facteurs pouvant influencer celle-ci.

30 aidants de personnes aphasiques ont été inclus pour ce travail exploratoire. Les échelles du WHOQOL-BREF et de Zarit ont permis d'évaluer respectivement la qualité de vie de l'aidant et sa sensation de fardeau. Pour faire le parallèle avec ces résultats, les données socio-démographiques concernant l'aidant et le proche aphasique ont été prises en compte.

L'état des lieux montre une sensation de fardeau faible pour les aidants ainsi qu'une qualité de vie moyenne. Ainsi, les scores de qualité de vie et de fardeau sont corrélés. La sévérité de l'aphasie, des troubles de l'expression et/ou de la compréhension, l'intensité du suivi orthophonique et le sexe de l'aidant influencent significativement la qualité de vie des aidants.

Pour conclure, cette étude fournit un état des lieux de la qualité de vie des aidants de personnes aphasiques chroniques, et une ébauche des facteurs participant à une meilleure qualité de vie dont l'exploration est à poursuivre.

Mots clés : aidants, qualité de vie, fardeau, aphasie chronique

ABSTRACT

Title : Living with someone with chronic aphasia : what impacts on the quality of life ?

The aim of this study is to evaluate the state of caregivers' quality of life while taking care of a person with chronic aphasia, as well as to determine factors that might influence this.

30 caregivers of people with aphasia were included in this exploratory study. Caregiver burden and quality of life were respectively measured by the Zarit and the WHOQOL-BREF interview scales. These results were put in perspective with sociodemographic data concerning the aphasic patient and his caregiver.

Results show low caregiver burden and a moderate quality of life. Thus, quality of life and burden scores show a correlation. Severity of aphasia, expressive or comprehensive impairment, speech therapy intensity and caregivers' sex significantly influence their quality of life.

In conclusion, this study provides an overview of the quality of life of caregivers of people with aphasia, and an outline of factors contributing to a better quality of life. This exploration is to be further investigated.

Key words : caregivers, quality of life, burden, chronic aphasia
