

Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé Toulouse
Enseignement des techniques de réadaptation



Validation d'une grille d'Évaluation de la Constitution des Cercles Sociaux (ECCS) auprès de sujets aphasiques non fluents

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

Anaïs Cance

Sous la direction de

Mathieu Balaguer, Orthophoniste, PhD (Institut de Recherche en Informatique de Toulouse UMR 5505 - Équipe SAMoVA - Université Paul Sabatier Toulouse III - Hôpitaux de Toulouse)

JUIN 2022

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier mon encadrant de mémoire – Mathieu Balaguer – pour la confiance accordée pour tenir ce projet. Merci par ailleurs pour votre accompagnement, votre soutien et votre bienveillance pour ce travail réalisé tout au long de ce mémoire.

Merci à mes deux CFUO : celui de Nice qui m'a donné la chance d'être orthophoniste et celui de Toulouse qui m'a appris à devenir orthophoniste. Je tiens également à remercier tous mes professeurs et maîtres de stage qui m'ont prodigué tout le savoir nécessaire pour mon métier.

Merci à tous les participants de cette étude sans qui rien n'aurait été possible. Merci à toutes les orthophonistes qui m'ont aidé à recueillir ces précieuses données.

Merci à Léa Simon et Elodie Guillouët pour la lecture et correction de ma partie théorique et merci à Sophie Enal pour l'analyse apportée à ma partie discussion.

Au niveau personnel, je tiens à remercier tout spécialement mes parents. Vous avez toute ma gratitude, ma reconnaissance éternelle pour avoir cru en moi jusqu'au bout. Sans vous, ce métier n'aurait été qu'un rêve, mais grâce à vous, c'est devenu ma réalité.

Merci à mon frère Benoît, ma belle-sœur Amélie & mes neveux Adrien, Jules et Raphaël de m'avoir soutenue.

Merci à ma famille & à mes amis. Mention spéciale à mes deux sœurs de cœur Audrey et Cécile pour leur amitié qui m'est très chère.

Merci aussi à mon équipe de choc pour m'avoir aidée et soutenue dans cette dernière ligne droite.

Merci à mes deux tontons François & Jean-Pierre - qui même s'ils ne sont plus là - ont toujours été présents à mes côtés et, d'une certaine façon, participé au façonnement de la femme et l'orthophoniste que je suis.

Et un merci très particulier à la femme sans qui je n'aurais pas pu entreprendre tout ce parcours avec autant de détermination et de force. A toi, ma mamie qui malgré ton absence, a continué à me guider & à me transmettre toutes tes valeurs ; celles qu'on apprend dans aucun livre : celles du cœur. J'aurais tant aimé t'avoir à mes côtés pour que tu voies la personne que je suis devenue mais je sais que tu es là d'une certaine façon. Je te dédie cette citation de Victor Hugo « tu n'es plus là où tu étais mais tu es partout où je suis. »

TABLE DES MATIERES

LISTE DES FIGURES	5
LISTE DES TABLEAUX	7
INTRODUCTION	8
<u>1. APPORTS THEORIQUES</u>	<u>10</u>
1.1. LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES APHASIQUES NON FLUENTES.....	10
1.1.1 LA COMMUNICATION, UN POUVOIR D'INTERACTION SOCIALE	10
1.1.2 PLACE DE LA COMMUNICATION DANS LES MODELES FONCTIONNELS ET DE QUALITE DE VIE	11
1.2 LE CAS DE L'APHASIE NON FLUENTE	13
1.2.1 SYMPTOMATOLOGIE.....	13
1.2.2 ALTERATION DES CAPACITES DE COMMUNICATION ET IMPACT FONCTIONNEL SUR LA QUALITE DE VIE	14
1.2.3 MODIFICATION DE LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX	15
1.3 ÉVALUATION CLINIQUE PSYCHOSOCIALE, COMMUNICATION ET IMPORTANCE DES FACTEURS ASSOCIES DONT LES CERCLES SOCIAUX	18
1.3.1 PRISE EN COMPTE DES CERCLES SOCIAUX EN CLINIQUE.....	18
1.3.2 INTERET DE VALIDER L'ÉVALUATION DE LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX EN APHASIOLOGIE	19
<u>2. PROBLEMATIQUE.....</u>	<u>20</u>
2.1 HYPOTHESES	20
2.1.1 OBJECTIF PRINCIPAL DE LA RECHERCHE	20
2.1.2 LES OBJECTIFS SECONDAIRES	20
<u>3. METHODOLOGIE.....</u>	<u>21</u>
3.1 PRESENTATION DE LA GRILLE.....	21
3.1.1 DEFINITION DES CERCLES SOCIAUX.....	21
3.1.2 CHOIX DES CRITERES DE L'ECCS.....	22
3.1.3 PROCEDURES DE NOTATION POUR LES CRITERES DE L'ECCS	22
3.2 VALIDATION DE LA GRILLE DANS LE DOMAINE DE LA NEUROLOGIE.....	23
3.2.1 CRITERES DE PARTICIPATION A L'ÉTUDE	23
3.2.2 DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE	25
3.2.3. VALIDATION DE LA GRILLE.....	26
<u>4. RESULTATS</u>	<u>29</u>
4.1 PARTICIPANTS	29
4.2 VALIDATION DE L'ECCS AUPRES D'UNE POPULATION D'APHASIQUES NON FLUENTS	30

4.2.1 VALIDITE CLINIQUE.....	30
4.2.2 VALIDITE DE CRITERE (CONCOURANTE).....	32
4.2.3 FIABILITE TEMPORELLE DE L'OUTIL	34
4.3 VALIDATION DE L'ECCS AUPRES D'UNE POPULATION D'AIDANTS DE SUJETS	
APHASIQUES NON FLUENTS	34
4.3.1 VALIDITE CLINIQUE.....	34
4.3.2 VALIDITE DE CRITERE (CONCOURANTE).....	36
4.3.3 FIABILITE TEMPORELLE	37
4.4 COMPARAISON DES SCORES ENTRE LES PATIENTS APHASIQUES ET LEURS AIDANTS.....	37
<u>5. DISCUSSION</u>	<u>40</u>
5.1 DEVELOPPEMENT DE L'ECCS.....	40
5.1.1 VALIDATION DE L'OUTIL AU NIVEAU DES PATIENTS.....	40
5.1.2 VALIDITE DE L'OUTIL AUPRES DE L'AIDANT.....	42
5.1.3 LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX AU SEIN DES DYADES	43
5.2 LIMITES ET PERSPECTIVES.....	44
5.2.1 LES LIMITES DE L'ETUDE	44
5.2.2 LES PERSPECTIVES DE CETTE ETUDE	45
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>48</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>49</u>
LES QUESTIONNAIRES DIFFUSES.....	53
LA NOTICE D'INFORMATION AU RECRUTEMENT	60
LE RECUEIL DES METADONNEES	61
<u>RESUME.....</u>	<u>69</u>
<u>ABSTRACT</u>	<u>70</u>

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Fonctions du Langage – (Jakobson, 1963)

Figure 2 : Représentation graphique du cadre théorique de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (adapté de World Health Organization, 2001)

Figure 3 : Modèle conceptuel de qualité de vie globale, et relations entre les différents niveaux de mesure qui le constituent (Wilson & Paul, 1995)

Figure 4 : Les catégories détaillées du modèle A-FROM (Kagan et al. 2007)

Figure 5 : Structure du corpus, et mise en lien avec les modélisations conceptuelles d'après Wilson et Cleary, 1995

Figure 6 : La moyenne d'âge dans chaque groupe de participants

Figure 7 : Ratio sexe dans chaque groupe de participants

Figure 8 : Comparaison du nombre moyen de personnes composant les cercles « privé », « famille » et « amis » entre les sujets patients et les sujets contrôles

Figure 9 : Comparaison de la régularité des contacts avec les cercles « connaissances » et « inconnus » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

Figure 10 : Comparaison de la satisfaction de la fréquence avec le cercle « aidants-communauté » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

Figure 11 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles « privé », « famille », « amis » et « connaissances » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

Figure 12 : Validité de critère auprès des sujets patients avec comparaison entre les scores des items de l'ECCS concernant la régularité des échanges, la satisfaction de la fréquence et la satisfaction des échanges et les items du QFS concernant la fréquence et la satisfaction de la fréquence.

Figure 13 : Comparaison du nombre moyen de personnes composant le cercle familial entre les sujets aidants et les sujets contrôles

Figure 14 : Comparaison de la régularité des contacts avec le cercle familial entre les sujets aidants et les sujets contrôles

Figure 15 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles « privé », « famille », « amis » et « connaissances » entre les sujets aidants et les sujets contrôles

Figure 16 : Validité de critère auprès des sujets aidants avec comparaison entre les scores des items de l'ECCS concernant la régularité des échanges, la satisfaction de la fréquence et la satisfaction des échanges et les items du QFS concernant la fréquence et la satisfaction de la fréquence.

Figure 17 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles privé, familial et amical entre les sujets aphasiques et les sujets aidants

Figure 18 : Comparaison du nombre moyen de personnes composant les cercles privé, famille et amis entre les sujets aphasiques et les sujets aidants

Figure 19 : Comparaison de la régularité des contacts avec le cercle des connaissances et le cercle des inconnus

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux se trouvant dans le manuscrit :

Tableau 1 : Détail des critères d'inclusion et de non-inclusion des participants « patients »

Tableau 2 : Détail des critères d'inclusion et de non-inclusion des participants « aidants »

Tableaux se trouvant en annexe :

Tableau I : Caractéristiques des sujets inclus dans chaque groupe (patients et témoins)

Tableau II : Détails des scores ECCS pour le groupe de patients et le groupe témoins, et valeur p (test de Mann-Whitney) pour l'analyse de la validité clinique

Tableau III : Corrélations entre les items ECCS et QFS pour l'analyse de la validité des critères chez les sujets patients

Tableau IV : Fiabilité temporelle de la grille à J0 et J14 chez les sujets patients

Tableau V : Détails des scores de l'ECCS pour le groupe aidants et le groupe témoins de la validité clinique

Tableau VI : Corrélations entre les items ECSC et du QFS pour l'analyse de la validité des critères chez les sujets aidants

Tableau VII : Fiabilité temporelle de la grille à J0 et J14 chez les sujets aidants

Tableau VIII : Détails des comparaisons des scores A, B, C et D entre le groupe des sujets patients et le groupe des sujets aidants

INTRODUCTION

En France, par an, 130 000 personnes sont victimes d'un AVC. Une des conséquences de l'AVC peut être la survenue d'une aphasie. En effet, 30 000 personnes chaque année deviennent aphasiques. Aussi, pour rappel, l'aphasie est un trouble acquis du langage qui altère significativement le quotidien des patients en modifiant ainsi leur propre communication et leur communication interrelationnelle. Les patients aphasiques se retrouvent souvent privés de lien social puisque leur déficience langagière génère systématiquement une limitation d'activité et une restriction de participation sociale (OMS, CIF, 2001). Ces répercussions peuvent également avoir un impact sur leurs proches. Aussi comme indiqué dans la littérature, *« l'aphasie est un trouble acquis du langage qui affecte significativement la vie quotidienne des survivants et des membres de leur famille, créant des conséquences négatives pour les activités sociales, professionnelles et récréatives, et conduisant souvent à l'isolement social, à la solitude, à la perte d'autonomie, à des activités restreintes, les changements de rôle et la stigmatisation. »* (Simmons-Mackie et al. 2010).

De fait, l'importance d'un maintien social avec un trouble aussi pénalisant semble être de plus en plus questionnée. En orthophonie, depuis quelques années, l'émergence et la favorisation d'une rééducation davantage tournée sur l'aspect fonctionnel devient de plus en plus manifeste. Certes, l'aphasie doit être considéré comme un trouble comportant des déficiences langagières mais ses manifestations et ses répercussions doivent être soutenues par le rééducateur. Effectivement, l'aphasie peut conduire le patient à se restreindre dans sa dynamique sociale voire le conduire vers un isolement progressif. C'est ainsi qu'il serait pertinent de mettre en place un outil permettant de mesurer l'impact d'un trouble du langage sur la vie sociale du patient. Ainsi, la grille d'Evaluation de Constitution des Cercles Sociaux (ECCS) demeure en ce sens un outil novateur puisque la validation de cette grille peut mettre en exergue les répercussions d'une pathologie sur la vie sociale du patient. Ceci recouvre donc un réel intérêt pour le soin courant autant dans le suivi du patient que dans l'impact de sa maladie sur sa socialisation. Cette grille favorise une meilleure définition des ressources sociales autour des patients de façon précoce et l'optimisation des stratégies thérapeutiques selon la constitution des cercles sociaux de ces derniers. Déjà validée en cancérologie ORL, l'ECCS en aphasiologie semblerait pertinent afin de mesurer les séquelles fonctionnelles du trouble et de prévenir l'isolement possible du patient. Par ailleurs, comme l'aphasie est un trouble impactant la vie quotidienne des patients, il semblerait intéressant de déterminer si le trouble détériore également le tissu social de leur aidant.

C'est pourquoi dans cette étude, il est question de valider cette grille en neurologie. Pour ce faire, il sera réalisé une validation clinique entre un groupe de sujets sains et un groupe de sujets aphasiques non fluents afin de vérifier si la présence d'une aphasie peut avoir des répercussions sur la constitution des cercles sociaux au travers de la satisfaction et de la fréquence des échanges. Il est ainsi concevable que dans certains cercles sociaux, leur constitution en soit dégradée. Ensuite, une validité de critère sera entreprise entre l'ECCS (la grille à valider) et le Questionnaire de

Fonctionnement Social (l'outil de référence sur lequel l'ECCS a été conçue). En comparant les items concernant la fréquence des contacts et la satisfaction de ceux-ci des deux questionnaires, une définition plus précise sur l'accompagnement social des patients et sur le ressenti de ceux-ci face à l'absence ou la présence de contacts réguliers serait apportée. Enfin, la fiabilité temporelle avec un espacement de maximum 14 jours entre deux passations sera réalisée afin de mesurer la fiabilité de l'outil.

Au niveau des aidants, les mêmes comparaisons seront effectuées avec pour retombée la mesure des répercussions d'un trouble phasique sur le proche aidant et la notion de handicap communicationnel partagé. En ce sens, il serait intéressant de se questionner sur l'implication forte des aidants à tel point que leur tissu social en demeurerait altéré également. A terme, la possibilité de l'utilisation de l'ECCS auprès des aidants pour garantir une adaptation de l'accompagnement de ceux-ci dans le parcours de soin.

Enfin, une étude comparative sera faite entre les scores de l'ECCS des sujets aphasiques non fluents et les sujets aidants. Cette comparaison pourra révéler la présence d'un handicap communicationnel partagé sur la constitution des cercles sociaux mais également au sein même de la dyade.

1. APPORTS THEORIQUES

1.1. LA COMMUNICATION CHEZ LES PERSONNES APHASIQUES NON FLUENTES

1.1.1 LA COMMUNICATION, UN POUVOIR D'INTERACTION SOCIALE

D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, communiquer c'est « *faire part de, donner connaissance de quelque chose à quelqu'un, par relation plus ou moins directe avec le destinataire.* » En effet, dans la littérature, la communication est décrite comme un système qui comprend un émetteur et un récepteur entre lesquels circule un message signifiant et intentionnel émis dans un contexte donné (Joanette et al. 2000).

Par ailleurs, le modèle de Jakobson de 1963 (Figure 1) permet de mettre en lumière la définition de la communication non pas comme une compétence langagière seule mais comme un acte social impliquant différentes composantes indispensables à un échange :

- Le « **destinateur** » : personne qui produit le message = « locuteur », « émetteur », « encodeur » ;
- Le « **destinataire** » : personne qui reçoit le message = « interlocuteur », « récepteur », « décodeur » ;
- Le « **message** » : l'objet de la communication, ce qui est dit ;
- Le « **contexte** » : élément de la réalité auquel le message renvoie = « référent » ;
- Le « **code** » : ensemble des règles qui permet la communication = « langue ». Commun à l'émetteur et au récepteur ;
- Le « **contact** » : moyen de transmission = « canal ». Physique : pour la communication verbale : acoustique. Part psychologique : établir, garder, interrompre



Figure 1. Fonctions du Langage – (Jakobson, 1963)

« Une situation de communication est donc avant tout un acte de construction collective où chacun des interlocuteurs est responsable du bon déroulement et de la réussite de l'échange » (Cosnier, Driot, 2009).

En effet, la communication est un acte important dans le quotidien de chaque individu et joue un rôle important dans sa vie quotidienne. De fait, la communication ne se rattache pas seulement à la simple notion de langage mais peut emprunter plusieurs aspects tels que téléphoner, demander son chemin, exprimer ses émotions, partager ses sentiments ou encore échanger avec une personne. La communication est un moyen de rentrer en contact avec des personnes mais en définition, avec le monde. « En ce sens, le langage n'est qu'une composante des fonctions mentales participant à la communication sociale » (Rousseaux et al. 2014). C'est pourquoi la communication et plus spécifiquement la conversation restent un point important dans la vie quotidienne des sujets. De ce fait, en 2001, la communication a été mise en évidence par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) comme une activité de la vie quotidienne soulignant ainsi le rôle important que peut avoir la communication (et plus spécifiquement la conversation) chez un individu quel qu'il soit. En clair, « La CIF a, en effet, placé la communication au centre de la vie de la personne. » (Rousseaux et al. 2014). La communication ne revêt pas seulement un aspect langagier mais principalement un aspect social.

De plus, Hymes (Hymes, 1967) définit la notion de « *compétence communicative* » composée des compétences linguistiques du locuteur (la langue) et du savoir-faire communicationnel de la vie quotidienne en distinguant : les compétences conversationnelles qui régissent le respect des tours de parole et la gérance des thèmes et la gestion des règles conversationnelles comprenant ainsi l'intelligibilité, la fluence ou encore la prosodie couplée à une communication verbale (Austin, 1962 et Colun, 2008 cité par Cosnier et Driot, 2009). Dans la communication, sont donc concernés les domaines verbaux, para-verbaux, non-verbaux et la pragmatique. Aussi, l'importance de la communication demeure un véritable pont social dans toutes les sphères quotidiennes. Il est évident d'admettre également que communiquer inclue différentes dimensions – autant articulatoire que pragmatique – et qu'en ce sens, une atteinte d'une de ces dimensions du langage a des répercussions non négligeables sur la personne (Joanette et Ansaldo, 2000).

1.1.2 PLACE DE LA COMMUNICATION DANS LES MODELES FONCTIONNELS ET DE QUALITE DE VIE

1.1.2.1 Le modèle de la CIF

Le modèle de la CIF (OMS, 2001) (Figure 2) explicite que « l'état de *fonctionnement et de handicap d'une personne n'est que le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes) et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux* »

Aussi, le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus ;
- Les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent ;
- Les facteurs environnementaux influençant leur participation ;
- Les facteurs personnels ;

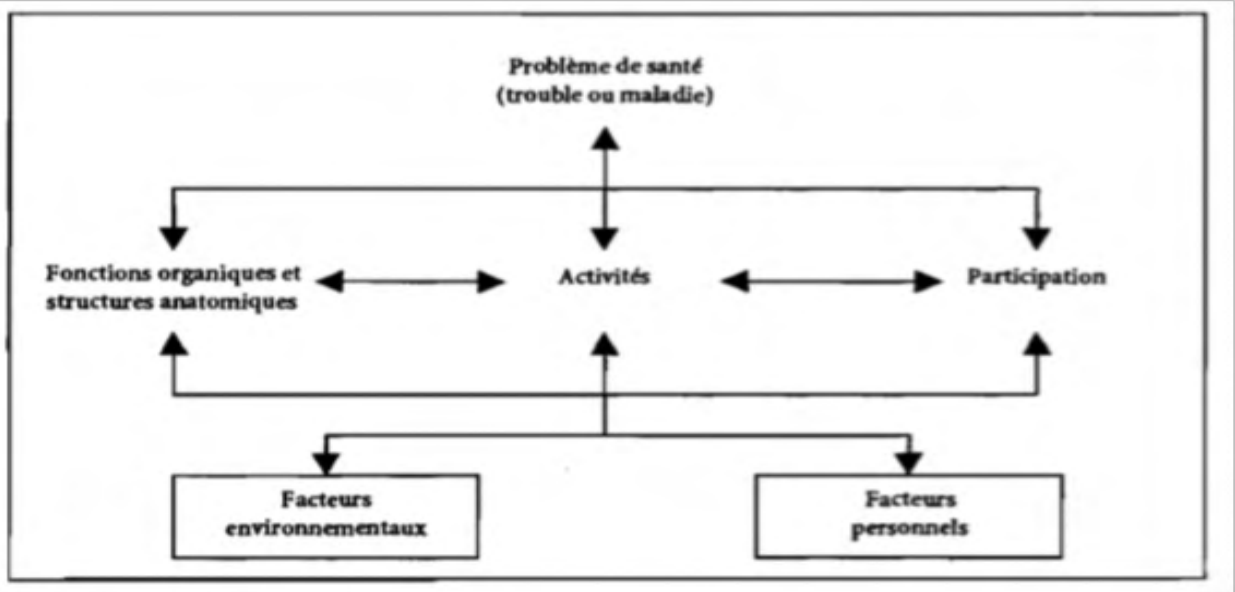


Figure 2 : Représentation graphique du cadre théorique de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (adapté de World Health Organization, 2001 (OMS, 2001)).

La CIF appliquée à la prise en charge en aphasiologie correspond à la compréhension du trouble langagier et des troubles associés mais également de l'impact sur la participation sociale de la personne. De fait, les troubles phasiques demeurent des déficiences langagières (ayant un impact sur l'expression et/ou la compréhension orales et écrites) engendrant ainsi des limitations d'activités de communication comme lire ou encore téléphoner et une restriction de participation sociale telle que des changements dans les rôles familiaux, sociaux ou encore professionnels.

1.1.2.2 Le modèle de Murphy

Le modèle de Murphy (Murphy, 2007) (Figure 3) permet d'avoir un regard plus approfondi sur la qualité de vie de chaque individu en englobant différentes notions (fonctionnelle et psychosociale) mais également en incluant différents facteurs intrinsèques et extrinsèques de chaque personne. Il permet de fait d'établir un lien entre la maladie et ses répercussions impliquant donc les facteurs biologiques et physiologiques, le statut symptomatique, le statut fonctionnel, les perceptions générales de la santé et la qualité de vie globale.

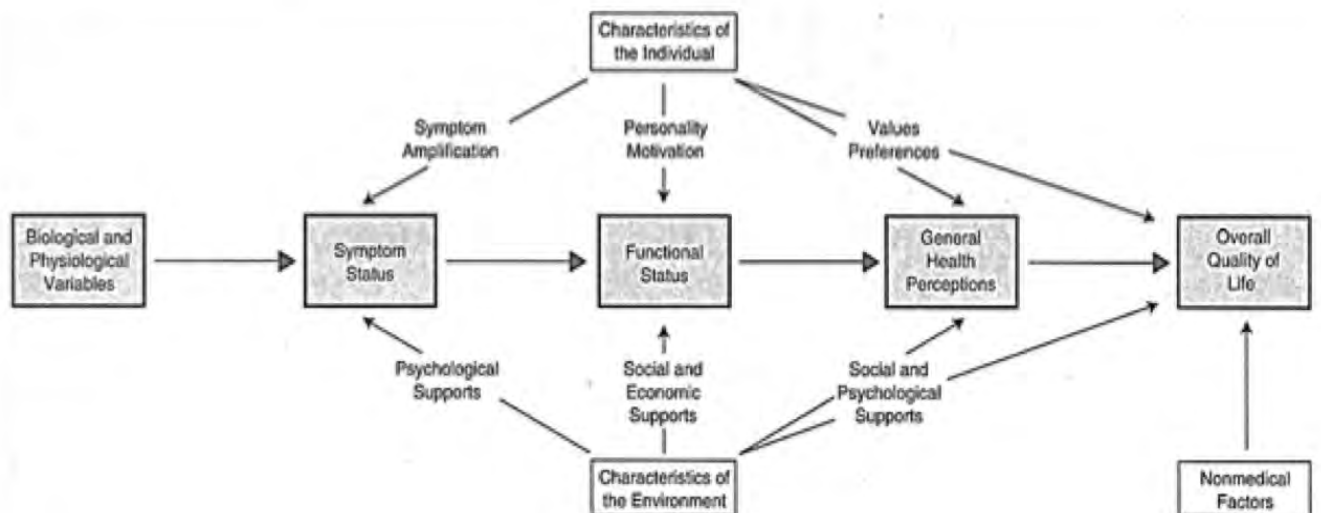


Figure 3 : Modèle conceptuel de qualité de vie globale, et relations entre les différents niveaux de mesure qui le constituent (Murphy, 2007)

1.2 LE CAS DE L'APHASIE NON FLUENTE

1.2.1 SYMPTOMATOLOGIE

D'après le modèle de la CIF, l'aphasie est une déficience langagière engendrant des limitations d'activités et des restrictions de participation.

« Mais l'aphasie est surtout une condition clinique qui interfère profondément avec la capacité de la personne à établir et à soutenir une communication avec autrui. L'aphasie frappe au cœur de ce qui est profondément humain : la capacité de communiquer. » (Joanette et al. 2018).

« Les aphasies sont plurielles » et ne formalisent pas en un tableau clinique bien étiqueté et un catalogue de symptômes. Les symptômes de l'aphasie peuvent se manifester différemment d'une personne à l'autre. Il est même possible de spécifier que pour chaque sujet aphasique, il existe une aphasie spécifique. (Sainson, 2018)

Pour cerner davantage l'aphasie, il est possible de s'appuyer sur le modèle "Living with Aphasia : Framework for Outcome Measurement" (Kagan et al. 2007) (Figure 4) qui essaie justement de décrire les manifestations et les limites engendrées par une aphasie de par sa sévérité, la dynamique sociale et des facteurs propres à chaque individu tels que sa personnalité, ses ressentis ou encore son environnement.

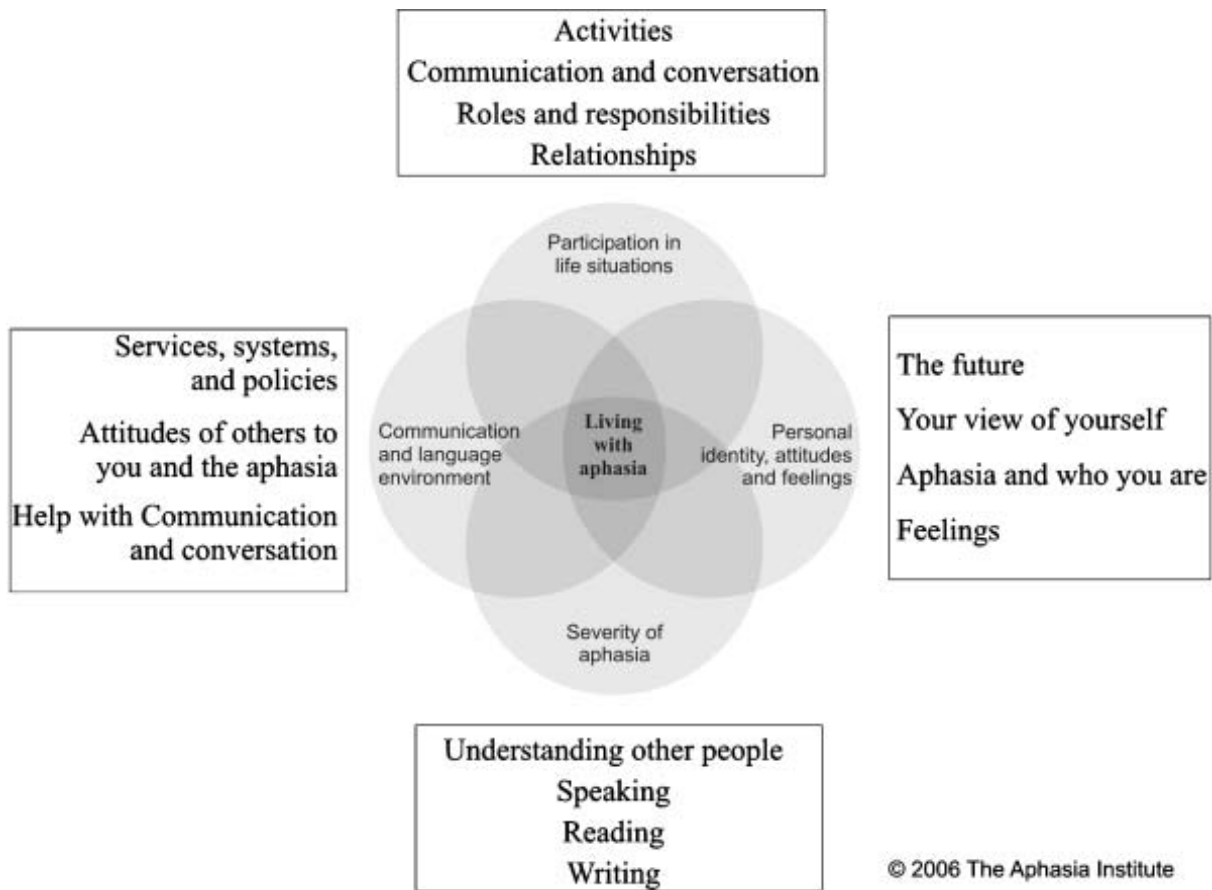


Figure 4 : Les catégories du modèle A-FROM (Kagan et al. 2007)

1.2.2 ALTERATION DES CAPACITES DE COMMUNICATION ET IMPACT FONCTIONNEL SUR LA QUALITE DE VIE

« L'aphasie représente un terrible drame psychologique et socio-familial, qui altère gravement la communication du patient avec ses semblables, entraîne isolement, repli sur soi, frustration et dépression. » (Mazaux, 2007). Dans l'aphasie, un réel impact dans la vie quotidienne est constaté qui ne se définit pas simplement par le spectre symptomatologique avec la présence de troubles arthriques ou sémantiques mais bien par un redynamisme social moindre engendrant une restriction d'activité ressenti par le patient lui-même (Rives, Journet, 2012). L'aphasie peut causer des limitations communicationnelles se répercutant sur l'estime de soi, sur la qualité de vie à tous niveaux (social, psychologique ou même physique) du patient mais de façon plus étendue sur la place qu'il occupe dans la société (Trauchessec, 2018). Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue que « 30% des patients affectés par des AVC présentent de la dépression, de l'anxiété, de la fatigue, de l'apathie mais des troubles de la labilité émotionnelle et des modifications de la personnalité sont également rapportés » selon Hackett (Hackett M., 2014). Les changements opérés par l'aphasie ne se manifestent pas seulement par les symptômes mais par toute une restructuration de la personnalité du patient. De plus, selon Villain (Villain, 2018), les patients aphasiques sont « trois fois plus » sujets à la dépression.

D'ailleurs, les répercussions de l'aphasie ne se limitent pas à un impact sur leur qualité de vie. L'aphasie peut causer un bouleversement des relations interpersonnelles et restreindre la participation sociale du sujet (Le Dorze et Brassard 1995). Ainsi, l'aphasie affecte également les proches d'un sujet aphasique. La communication devient différente voire difficile pouvant ainsi engendrer un changement de rôle de chaque membre de la famille (Croteau et al. 2006). Il arrive souvent même que certaines personnes proches du patient s'éloignent se sentant démunies face à un tel trouble et ne se sentant pas capables de communiquer avec lui (Le Dorze et al. 1995 ; Michallet, et al. 2003).

Michallet et al. (1999) décrivent une perte pour le sujet aphasique de trois dimensions :

- L'isolement de la personne aphasique face à ceux qu'elle aime. Ce sentiment entraîne une séparation psychologique très douloureuse ;
- Une perte de l'estime de soi en acceptant une diminution de son intégrité physique ou psychologique, en particulier sa capacité à communiquer ;
- Une perte des objets symboliquement investis (objets de travail ou de loisirs), dorénavant impossibles à utiliser suite aux incapacités présentes (De Partz, 2008).

1.2.3 MODIFICATION DE LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX

D'après Simmons-Mackie et all. (Simmons-Mackie et all., 2010) « *nous savons que la communication implique l'échange de messages, mais elle est également essentielle pour établir des relations, créer un sentiment de soi ou d'identité, favoriser l'appartenance sociale dans les communautés et promouvoir le bien-être émotionnel. Lorsque la communication faiblit, une constellation de conséquences négatives et déshumanisantes peut en résulter.* » Par ailleurs, tout comme un individu sans trouble du langage ne communique pas seul, il en est de même pour une personne aphasique. Ainsi, il est observé une restriction de la participation sociale chez les aphasiques (Le Dorze et al., 1995). De ce fait, un tissu social plus amoindri est présent chez des personnes atteintes d'aphasie. Il faut noter que même avec la présence d'une rééducation orthophonique intensive et des stratégies compensatoires, des barrières communicationnelles peuvent subsister dans le quotidien des patients se manifestant par des interactions moins riches et plus restreintes.

De plus, les principales répercussions sociales et émotionnelles vécues par le patient sont un sentiment de honte, le repli sur soi, une restructuration identitaire et un impact dans les relations interpersonnelles (Bucki, et al. 2019). Ainsi, il est important de mettre en évidence que l'aphasie occasionne également un retentissement psychosocial important auprès des proches du patient (en particulier auprès de son aidant) engendrant stress, fatigue, isolement social, changements dans les habitudes de vie du couple ou de la famille et parfois des difficultés financières (Le Dorze et al. 2010). De plus, il existe une modification de l'équilibre familial. Tous les changements causés par l'aphasie perturbent l'ensemble des proches du sujet aphasique (Artes et al. 1976).

Comme l'indiquent Croteau et al. (Croteau et al., 2018) « *Il existe donc une diminution de la fluidité nécessaire pour bien interagir les uns et les autres. Il demeure ainsi nécessaire d'apporter un soutien aux proches, une réponse à leurs besoins en termes de communication.* »

1.2.3.1 Au niveau de la dyade patient – aidant

Avant tout propos, il est important de rappeler la définition de l'aidant au sens large : « *un aidant assiste (ou assistait au cours de la dernière année) dans ses actes de la vie quotidienne une personne de son entourage proche qui ne peut pas vivre en totale autonomie, du fait d'un handicap, de son âge avancé, d'une maladie ou d'un accident et ce lien vous engage (engageait) régulièrement et au moins une ou deux fois par mois. Il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant dont ils ont la charge, de l'un de leurs parents ou d'un proche (frère, sœur, oncle, tante, neveu, nièce, cousin, ami, voisin) ou d'une personne avec qui ils vivent ou auprès de qui ils se rendent utile pour les actes de la vie quotidienne* » (Enquête Ipsos / MACIF, 2020).

Ainsi, l'aphasie cause des changements communicationnels flagrants dans les échanges au sein de la dyade. Un deuil de leur communication d'avant est à entreprendre mais il reste difficile à accepter autant pour l'aphasique qui ne communique plus comme avant et de son aidant qui ne peut plus communiquer avec son proche et ne peut que remarquer ses limitations langagières (Michallet et al., 2003).

Pour Joyeux (2014) (Joyeux, 2014), les aspects psychologiques, familiaux, sociaux et économiques du proche aidant sont périlcités, concluant ainsi à une notion de handicap communicationnel partagé. Par ailleurs, elle définit également le duo patient aphasique et aidant comme une dyade mettant ainsi en lumière « *la complémentarité en œuvre entre les partenaires conversationnels* ». De plus, la notion de « partenaire de l'échange » peut se formaliser dans toutes situations communicationnelles impliquant un échange entre la dyade et d'autres individus pouvant constituer un handicap communicationnel partagé (Iché, Rives, 2018).

Comme le notent Iché et Rives en 2018 (Iché et Rives, 2018), « *l'aidant principal reste cependant le premier partenaire et souvent un médiateur incontournable pour favoriser ou permettre les actes de communication avec la personne aphasique* ». Ceci souligne le rôle essentiel que peut avoir le proche aidant dans la réussite communicationnelle à travers son soutien (Nykänen et al. 2013). « *Il y a eu une prise de conscience accrue du fait que le fonctionnement psychosocial des personnes aphasiques et de leurs partenaires est étroitement lié et que l'aphasie peut nécessiter des ajustements psychosociaux pour les deux* » (Nichols et al. 1996).

1.2.3.2 Au niveau des autres cercles

Pour rappel, l'aphasie est un trouble acquis du langage qui affecte significativement la vie quotidienne des survivants et des membres de leur famille engendrant des conséquences négatives pour les

activités sociales, professionnelles et récréatives qui conduit souvent à l'isolement social, à la solitude, à la perte d'autonomie, à des activités restreintes, les changements de rôle et la stigmatisation (Simmons-Mackie et al. 2010).

Aussi, les perturbations fonctionnelles de l'aphasie peuvent subsister durant des années et donc créer un éloignement progressif entre le sujet aphasique et ses proches. En effet, le patient ne parvient plus à communiquer comme avant. Il est essentiel de noter que l'aphasie a un impact sur le sujet en lui-même mais aussi sur sa famille. De fait, ces proches se sentent impuissants face à un tel trouble. L'aphasie dénature donc les échanges entre le sujet aphasique et ses proches, chacun se sentant perclus dans une impossibilité de communiquer (Croteau et al. 2018).

Dans cette même lignée de pensée, Degiovani (Degiovani, 2000) n'hésite pas à définir l'aphasie comme une « *maladie familiale* ». Assurément, l'accompagnement de la personne aphasique et de sa famille reste important dans le parcours de soin. D'une part, la famille peut être un levier dans la rééducation du patient. Leur soutien et leur aide demeurent un socle salvateur pour le patient. D'autre part, la famille peut se sentir également perturbée face à ces changements d'habitude et aux interactions fragilisées. Certains membres peuvent même ressentir le besoin d'optimiser leur moyen de communiquer avec leur proche devenu aphasique en émettant le souhait de participer à la prise en soin orthophonique (Sainson, 2018). Par ailleurs, l'aphasie peut avoir un impact sur l'autonomie du patient. Sa communication étant un véritable frein à la réalisation de certaines tâches quotidiennes, la personne aphasique peut devenir plus dépendante prenant souvent appui sur quelqu'un pour l'aider à communiquer ou directement communiquer à sa place lors de toutes activités extérieures (Martin, 2018). Il est ainsi fort possible que certains membres de la famille deviennent des tuteurs communicationnels pour la personne aphasique, la rendant ainsi moins indépendant.

Par ailleurs, d'autres retentissements psychosociaux interfèrent dans le dynamisme social du patient. Il arrive très souvent que certains proches s'éloignent du sujet aphasique tant les symptômes et la survenue de ce handicap peuvent les décontenancer. Ainsi, toute la constitution des cercles sociaux est bouleversée. Un isolement social peut donc subvenir autant par le repli du patient lui-même que par l'éloignement de certains de ces proches (Martin, 2018).

Les diminutions d'interactions ne peuvent qu'affecter la santé psychologique et émotionnelle du patient aphasique le rendant plus sujet à la dépression (Åström et al. 1992). En outre, les conséquences de l'aphasie peuvent véritablement remodeler tout l'univers d'un sujet puisque certains sujets aphasiques peuvent se retrouver dans l'incapacité d'exercer d'activité professionnelle (García, et al. 2011).

De fait, il est possible de conclure que « *la relation aux autres ait un impact important sur la qualité de vie* » comme le souligne Villain (Villain, 2018) puisqu'on ne communique jamais seul et que l'interaction sociale s'apparente à une notion de groupe et de fait, de cercles sociaux.

1.3 ÉVALUATION CLINIQUE PSYCHOSOCIALE, COMMUNICATION ET IMPORTANCE DES FACTEURS ASSOCIES DONT LES CERCLES SOCIAUX

1.3.1 PRISE EN COMPTE DES CERCLES SOCIAUX EN CLINIQUE

En 2011, d'après Marroquin (Marroquin, 2011), il a déjà été remarqué que l'évaluation de la relation entre relations interpersonnelles et régulation émotionnelle pourrait apporter une meilleure recontextualisation de l'environnement social et réduire l'évolutivité des troubles et leur impact. « Souvent, les sujets atteints d'aphasie se retrouvent exclus des conversations, font l'expérience désagréable d'être confrontés à un interlocuteur qui termine les phrases inachevées à leur place alors qu'ils ont « le mot sur le bout de la langue » (Martin, 2018).

« Une évaluation complète du trouble de parole, prenant à la fois en compte les trois niveaux décrits par la CIF, doit ainsi être multidimensionnelle » (Hilari et al., 2012). Effectivement, l'évaluation de l'aphasie ne doit pas se limiter à une évaluation analytique mais également à une évaluation fonctionnelle. Il demeure essentiel que cette évaluation réussisse à démontrer les restrictions manifestes de ces mêmes troubles du langage sur la qualité de vie du patient et de fait, sur sa participation sociale comme le fait le modèle de Wilson et Cleary de 1995 (Figure 5) (Wilson et Cleary, 1995).

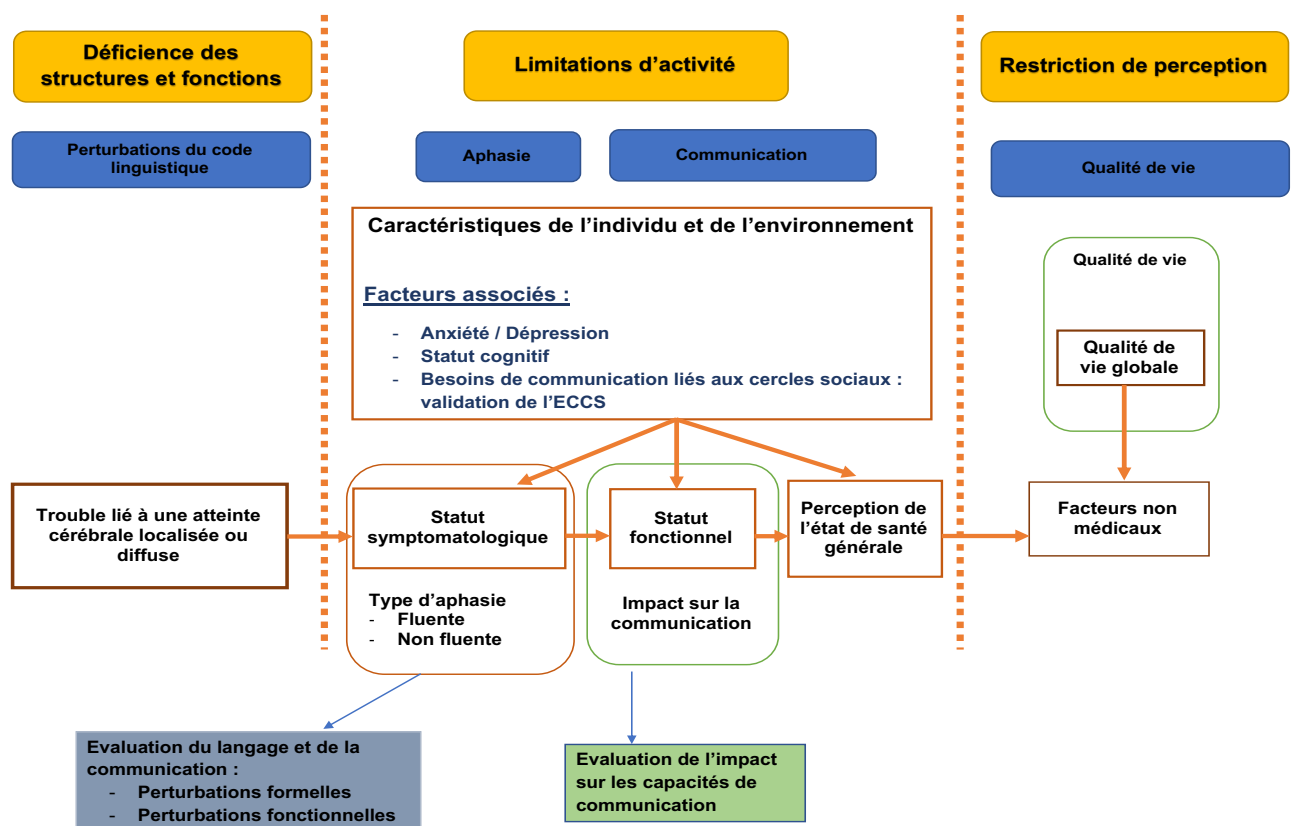


Figure 5 : Structure du corpus, et mise en lien avec les modélisations conceptuelles d'après Wilson et Cleary, 1995

1.3.2 INTERET DE VALIDER L'EVALUATION DE LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX EN APHASIOLOGIE

Cependant, en aphasiologie, il n'existe aucun outil permettant de mesurer la constitution de cercles sociaux et surtout la satisfaction de la fréquence et des échanges. Ces deux critères restent primordiaux dans le soin courant afin de s'assurer que les répercussions fonctionnelles de l'aphasie n'endommagent pas sa participation sociale et prévenir les risques d'isolement social. D'autant plus que d'après Hilari et al. en 2012 (Hilari et al., 2012), « *une revue systématique sur les facteurs associés à la qualité de vie chez la personne aphasique a mis en évidence que le stress émotionnel, la dépression, la sévérité des difficultés de communication, la présence de troubles associés et le niveau d'activité constituaient des prédicteurs de la qualité de vie du patient* ». L'importance des facteurs sociaux comme le maintien des échanges, l'importance de l'interaction sociale ou bien le soutien des proches, a été également rapportée dans différentes études comme celle de Brown, Worrall, Davidson, et Howe, en 2012 (Brown et al ; 2012) ou encore dans celle de Cruice, Hill, Worrall, et Hickson, en 2010 (Cruice et al., 2010) et ne reste donc plus à démontrer.

Par ailleurs, « *Évaluer les besoins des proches reliés au rôle d'aidants et ceux ayant trait à la communication s'avère être une responsabilité qui revient à l'orthophoniste.* » (Croteau et al, 2018). De fait, lors d'un parcours de soin, il faut savoir prendre en compte non seulement le patient mais également son proche aidant, recueillir sa plainte et l'inclure pleinement dans le suivi. L'amélioration des capacités communicationnelles du sujet aphasique se fait au travers d'une rééducation orthophonique avec des axes thérapeutiques ciblés sur ses déficiences mais également les séquelles fonctionnelles.

2. PROBLEMATIQUE

La constitution de cercles sociaux autour des patients aphasiques non fluents a une influence majeure sur les facteurs affectant la qualité de vie mais reste mal évaluée, principalement par manque d'outil. L'objectif de cette étude est de valider la grille d'Evaluation de la Constitution des Cercles Sociaux (annexe) en neurologie et plus spécifiquement auprès d'une population de sujets aphasiques non fluents.

2.1 HYPOTHESES

2.1.1 OBJECTIF PRINCIPAL DE LA RECHERCHE

Valider le questionnaire ECCS en neurologie chez des personnes atteintes d'une aphasie non fluente, au moyen de l'étude de :

- La validité clinique entre groupe de sujets sains (groupe contrôle) et groupe sujets pathologiques neurologiques (aphasiques non fluents) ;
- La validité de critère : comparaison des résultats entre ECCS et QFS (questionnaire de référence en annexe 2) ;
- La fiabilité temporelle : étude des résultats à J0 (1ere passation) et J7 à J14 dans les deux groupes.

2.1.2 LES OBJECTIFS SECONDAIRES

Valider l'ECCS chez des aidants de sujets aphasiques non fluents au moyen de l'étude de :

- La validité clinique complémentaire : groupe d'aidants de sujets pathologiques et sujets sains ;
- La validité de critère : comparaison des résultats entre ECCS et QFS (questionnaire de référence) ;
- La fiabilité temporelle : étude des résultats à J0 (1ere passation) et J7 à J14 dans les deux groupes.

Un second objectif secondaire de ce mémoire porte sur l'étude des différences de scores de l'ECCS entre patients et aidants à propos de la constitution des cercles sociaux.

3. METHODOLOGIE

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale de validation de questionnaire.

Le protocole d'étude a été validé par le Comité de la Protection des Personnes (CPP : Ouest IV, 19/02/2020, référence 11/20_3) dans le cadre du projet ANR RUGBI.

La grille d'Evaluation de la Constitution des Cercles Sociaux a été élaborée dans le cadre du projet RUGBI a été dans un premier temps validée auprès d'une population atteinte de cancer ORL. Lors de ce mémoire, elle sera validée en neurologie auprès d'une population atteinte d'aphasie non-fluente.

3.1 PRESENTATION DE LA GRILLE

En amont de ce travail et afin de vérifier la validité d'apparence un comité d'experts a été formé pour développer l'ECCS, comprenant deux orthophonistes, un phoniatre diplômé en sciences du langage, deux chercheurs en informatique et un chercheur en sciences sociales/psychologie. Les experts ont été sélectionnés en fonction de leurs disciplines académiques qui offrent des perspectives complémentaires sur les aspects sociaux et cliniques des milieux sociaux et sur l'informatique. Tous les experts sont également impliqués dans de multiples projets de recherche liés à la qualité de vie dans leurs domaines d'expertise respectifs.

3.1.1 DEFINITION DES CERCLES SOCIAUX

Selon Bidart et al. (Bidart et al., 2001), « *un cercle social est un ensemble de personnes, avec des liens, des « points communs » et des normes mutuellement reconnues comme partagées* ».

Selon cette définition, six cercles sociaux ont été établis par le comité d'experts et traduits en langue française.

- Trois des cercles définis caractérisent le réseau de proximité du patient :
 - Le cercle privé qui se constitue des personnes avec lesquelles on vit au quotidien ;
 - La famille qui est la famille qu'on ne voit pas forcément au quotidien mais avec qui un contact régulier est maintenu ;
 - Les amis qui sont des personnes aimées, que l'on connaît bien et avec qui on a des contacts réguliers et étroits.

- Les trois autres cercles représentent des groupes de personnes plus éloignés du patient :
 - Les connaissances qui sont des personnes que l'on a rencontrées, avec lesquelles on a des contacts réguliers mais sans relation particulière, ou dont on sait peu de choses ;

- Les aidants et communauté qui demeurent des personnes que l'on connaît, que l'on salue, avec qui l'on partage des intérêts communs mais sans de relation particulière ;
- Des inconnus.

Par ailleurs, ces définitions restent similaires de celles évoquées dans les réseaux sociaux de S. Blackstone (Blackstone, 2003) avec toutefois une certaine nuance ajoutée au cercle familial. Le cercle familial de Blackstone se scinde en deux cercles : la famille avec laquelle on vit et celle qu'on ne voit pas régulièrement (Balaguer, 2022).

3.1.2 CHOIX DES CRITERES DE L'ECCS

Quatre critères d'évaluation basés sur le modèle du Questionnaire de Fonctionnement Social (Zanello A., 2006[55]) en termes de fréquence et d'appréciation de la satisfaction, ont également été définis par le comité d'experts. Le QFS évalue le fonctionnement social dans huit aspects de la vie quotidienne (activités, tâches quotidiennes, loisirs, relations familiales et intimes, relations extrafamiliales, gestion financière et administrative, santé générale et vie communautaire). A chaque aspect, deux questions sont posées à propos de la régularité et de la satisfaction de celle-ci. Chaque question est construite sur une échelle de type Likert, de 5 à 0 (pour la fréquence, 5 = tous les jours à 0 = jamais, pour la satisfaction, 5 = très satisfait à 0 = très insatisfait).

L'objectif était de pouvoir évaluer la taille et la fréquence de contact avec chaque cercle social et déterminer la satisfaction des échanges avec les membres de ces différents cercles.

Quatre critères d'évaluation ont été sélectionnés par les experts : deux liés à la constitution des cercles sociaux (nombre et fréquence), les deux autres liés à la satisfaction des échanges et contacts avec les membres de ces cercles sociaux. Ainsi, le premier critère concerne le nombre de personnes considérées comme faisant partie du cercle (voir colonne A). Le second critère concerne la fréquence des contacts (colonne B). La troisième concerne la satisfaction globale à l'égard de la fréquence des contacts (colonne C). Le dernier critère concerne la satisfaction globale des échanges avec les personnes des différents cercles (colonne D).

3.1.3 PROCEDURES DE NOTATION POUR LES CRITERES DE L'ECCS

Deux des quatre critères d'évaluation ont été mesurés sur une échelle de fréquence (nombre de personnes dans chaque cercle et fréquence des contacts).

Le nombre de personnes dans chaque cercle (colonne A) a été évalué pour les cercles privé, familial et amical. Dans les autres cercles, le nombre de personnes n'a pas été demandé en raison de la difficulté à pouvoir quantifier le nombre de personnes que l'on côtoie dans ces cercles. Pour le cercle privé, quatre réponses étaient proposées : 0, 1, 2 à 4, ou 5 et plus. Pour les cercles familiaux et amicaux, cinq réponses étaient proposées : 0, 1, 2 à 4, 5 à 9, ou 10 et plus. La note attribuée à ce critère correspond à la première valeur de la réponse proposée (c'est-à-dire 0, 1, 2, 5 ou 10).

En revanche, pour les six cercles, la fréquence des contacts (colonne B) a été mesurée. Elle était évaluée sur une échelle en cinq points : tous les jours (scoré par 5), plusieurs fois par semaine (4), plusieurs fois par mois (3), plusieurs fois par an (2), une fois par an ou moins (1).

Les deux autres critères étaient associés à la satisfaction perçue par le patient et ce pour tous les cercles. Ces critères permettaient de mesurer la satisfaction de la fréquence des contacts (colonne C) et la satisfaction des échanges (colonne D).

Ainsi, la satisfaction de la fréquence avec chaque cercle social a été évaluée sur une échelle de Likert en 11 points, allant de -5 (fréquence considérée trop faible), à +5 (fréquence considérée trop élevée), avec 0 traduit comme une valeur neutre. Plus la valeur s'écarte de 0, plus la satisfaction devient faible. La fréquence est trop faible quand elle tend vers le négatif et trop élevée quand elle tend vers le positif.

Le dernier critère, qui est lié à la satisfaction des échanges avec chaque cercle social, a été évalué sur une échelle de Likert en 11 points, de -5 (échanges très peu satisfaisants), à +5 (échanges très satisfaisants), avec 0 pour neutre. La variation de valeur de la satisfaction des échanges reste linéaire inversement à la valeur de la satisfaction de la fréquence.

Pour les deux critères liés à la satisfaction, la note attribuée pour l'évaluation correspond à la valeur de l'item coché par le participant (Balaguer, 2022).

3.2 VALIDATION DE LA GRILLE DANS LE DOMAINE DE LA NEUROLOGIE

3.2.1 CRITERES DE PARTICIPATION A L'ETUDE

Nous avons vu qu'une pathologie chronique peut influencer sur la constitution des cercles sociaux. Si l'ECCS est déjà validé en cancérologie ORL, il semble ainsi pertinent de valider cette grille en neurologie, tant du côté du patient que de son aidant principal.

3.2.1.1 Pour les sujets « patients aphasiques non fluents »

Pour valider la grille dans le cadre d'une pathologie neurologique, les participants devaient présenter une aphasie non fluente avec manque du mot afin d'avoir une population avec une communication verbale très limitée voire nulle. De fait, c'est pourquoi seuls des patients présentant un score pathologique en épreuve de dénomination ont été recrutés. De plus, il fallait une constante dans les symptômes - d'où la sélection d'une population aphasique en phase chronique - ainsi que dans les facteurs environnementaux avec un retour au domicile fixe afin que les patients sentent un possible changement de vie entre leur vie avant leur AVC et leur vie actuelle. C'est pourquoi il a été exclu tout patient étant hospitalisé au moment de la passation puisqu'en période d'hospitalisation, les habitudes de vie diffèrent et de fait, les fréquences de contact sont naturellement restreintes surtout en ces temps de pandémie avec des règles sanitaires. Aussi, les patients ne pouvant pas répondre eux-mêmes aux questionnaires étaient exclus que ce soit par la présence d'un trouble de la

compréhension ou encore de la lecture ou même une limitation dans ces capacités cognitives car il était important que chaque participant patient apporte ses propres réponses et de fait, que les données recueillies devaient refléter pleinement le ressenti des patients. Par ailleurs, ont été inclus dans cette étude seulement des patients francophones natifs afin de limiter les barrières de la langue déjà très contraignantes chez des sujets sains. Aussi, après un AVC, la deuxième langue devenait souvent plus affaiblie voire abolie. Il a été également déterminé de n'inclure que des patients ayant un aidant afin de favoriser ceux qui ont un lien social aussi intime soit-il.

Le détail des critères d'inclusion et de non-inclusion est donné dans le tableau 1.

Tableau 1 : Détail des critères d'inclusion et de non-inclusion des participants « patients »

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Sujets adultes - Patients aphasiques non fluents avec un score pathologique dans une épreuve de dénomination - Ayant eu un AVC vasculaire - En phase chronique (>6 mois) - Vivre au domicile habituel - Patient ayant un aidant - Francophone natif 	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une autre pathologie chronique préexistante à l'AVC - Troubles de la compréhension et/ou de la lecture score pathologique - Patient ayant une plainte mnésique - Patient hospitalisé - Mis sous tutelle

3.2.1.2 Pour les sujets « aidants »

En objectif secondaire, il a été décidé d'inclure également des aidants de patients aphasiques non fluents. L'aphasie est une pathologie familiale et a de répercussions conséquentes sur la qualité de vie du patient mais également sur celle de son aidant principal.

Dans la même dynamique que les patients, la validité de ce questionnaire auprès des aidants principaux avait pour objectif de mettre en lumière la vie sociale de ces derniers avec l'expression de leur propre ressenti. Ont donc été exclues toutes personnes aidantes ayant une pathologie quelconque ou n'importe quel trouble cognitif pouvant avoir un impact sur leur jugement. Le lieu de vie étant également important, les participants ne devaient pas être hospitalisés au moment de leur participation pour quelque raison que ce soit.

Le détail des critères d'inclusion et de non-inclusion est donné dans le tableau

Tableau 2 : Détail des critères d'inclusion et de non-inclusion des participants « aidants »

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
- Être aidant d'un sujet aphasique non fluent	- Présence d'une pathologie chronique - Présence d'un trouble mnésique - Personne hospitalisée - Mise sous tutelle

3.2.1.3 Pour les sujets contrôles

En amont de ce mémoire, j'ai moi-même procédé au recrutement des sujets contrôles lors d'un stage de sensibilisation à la recherche.

Les sujets contrôles devaient être des sujets adultes sains sans trouble ou pathologie quelle qu'ils soient. Les modalités de recrutement étaient similaires à celles des sujets patients et des sujets aidants à l'aide des réseaux sociaux et sur la base du volontariat de février à octobre 2020 (avec une pause durant le premier confinement). En tout, 60 sujets ont été recrutés.

3.2.2 DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE

3.2.2.1 Recrutement des participants

La participation à cette étude a été faite sur la base du volontariat.

Pour ce faire, une annonce a été relayée sur différents réseaux sociaux (annexe la notice d'information) ; celle-ci a été également envoyée à différents syndicats nationaux d'orthophonistes de France, de Belgique, de Suisse et du Québec afin de pouvoir cibler les orthophonistes ayant des patients répondant aux critères énoncés mais également auprès des différentes associations françaises de personnes aphasiques.

Les échanges et l'envoi des questionnaires se sont ensuite déroulés par courriel avec les différents participants et/ou le cas échéant avec des personnes ressources (telles que des orthophonistes) afin de collecter les questionnaires. Par courriel, toute la procédure de passation des questionnaires était détaillée avec pour chaque participant l'attribution d'un code d'anonymisation afin de préserver l'identité des patients. Lorsqu'un candidat patient répondant aux critères acceptait de participer à l'étude, il lui était attribué un code déterminé par son ordre d'apparition dans l'étude. De fait, les patients avaient un code d'authentification commençant par P puis un numéro, les aidants par P-A avec numéro et chaque dyade avait le même numéro. A titre d'exemple, pour une dyade formée, le code du patient était P88 et le code de son aidant P88-A88.

3.2.2.2 Passation des questionnaires

Le temps de recrutement et de passation des questionnaires s'est déroulé entre novembre 2021 et février 2022.

Devant l'absence de recommandations consensuelles sur le nombre minimal de participants requis pour une étude de validation de questionnaire, nous avons choisi d'inclure 30 dyades « patients aphasiques non fluents et de leur aidant principal ». Ce nombre de 30 permet de pouvoir dégager statistiquement des premières tendances.

Afin d'assurer la fiabilité dans le temps de l'ECCS, celui-ci devait être complété deux fois dans un intervalle de temps de 14 jours au plus.

Idéalement, les questionnaires pouvaient être complétés directement sous format numérique. Toutefois, ils pouvaient aussi être imprimés pour être complétés en version papier. Dans ce cas : la version papier originale doit être conservée par le patient lui-même ou à défaut par l'orthophoniste dans son dossier de soins ou les questionnaires devaient ensuite être scannés ou photographiés pour être déposés en ligne sur un lien sécurisé.

Ensuite, après réception des questionnaires, les données ont été recueillies dans une base de données.

3.2.3. VALIDATION DE LA GRILLE

3.2.3.1 Objectif principal de la recherche : validité de la grille en neurologie

Validité clinique de la grille

La validité clinique correspond à la comparaison entre groupe de sujets sains (groupe contrôle) et groupe sujets pathologiques neurologiques (aphasiques non fluents).

Ainsi, nous allons comparer les scores de l'ECCS :

- Régularité moyenne des contacts (B), satisfaction globale de la fréquence (C) et satisfaction globale des échanges (D) pour tous les cercles sociaux (privé, famille, amis, connaissances, aidants-communauté, inconnus) ;
- Et nombre de personnes (A) pour les cercles suivants : privé, famille et amis.

Dans deux échantillons de population :

- Les participants sujets patients ;
- Le groupe contrôle.

Pour ce faire, dans l'analyse statistiques nous utiliserons un test non-paramétrique U de Mann-Whitney.

Validité de critère de la grille

La validité de critère demeure la comparaison des résultats entre ECCS et QFS (questionnaire de référence).

Quatre éléments du questionnaire fonctionnel social (QFS) (Dimension IV. Relations familiales et couple : Fréquence, satisfaction ; Dimension V. Relations extra-familiales : fréquence, satisfaction) ont été comparés aux scores de chaque élément de l'ECCS. Plus les scores QFS sont élevés, plus la fréquence et la satisfaction sont élevées (même changement de score que pour l'ECCS). Le QFS évalue la fréquence et la satisfaction des échanges de deux groupes sociaux (famille / couple qui correspond aux cercles privés et familiaux et extra-familial qui peut correspondre à des amis, à des connaissances, aux aidants et aux cercles communautaires ou à des inconnus). Cette construction du QFS permet une comparaison de tous les éléments de l'ECCS avec le QFS.

De ce fait, nous mesurerons la comparaison des scores chez les patients :

- QFS – section IV <> ECCS régularité des contacts et satisfaction des échanges avec le cercle privé et le cercle familial ;
- QFS – section V <> ECCS régularité des contacts et satisfaction des échanges avec les cercles des amis, des connaissances, des aidants-communauté et des inconnus.

Pour ce faire, dans l'analyse statistique, nous utiliserons le coefficient de corrélation de Spearman.

Fiabilité temporelle de la grille

Pour ce faire, dans l'analyse statistique, nous utiliserons le coefficient de corrélation de Spearman. Pour rappel, nous avons demandé aux participants de compléter le questionnaire deux fois en un intervalle de temps de 14 jours afin de s'assurer de la fiabilité temporelle de la grille. La fiabilité temporelle de la grille est l'étude des résultats à J0 (1ère passation) et à J14 dans le groupe de sujets patients.

Nous utiliserons le test de Wilcoxon en série appariée.

3.2.3.2 Validation de la grille auprès de sujets aidants

Validité clinique complémentaire

Dans le cadre de ce projet, nous voulions étudier également la validité clinique entre le groupe d'aidants de sujets pathologiques et le groupe contrôle constitué de sujets sains afin de constater ou non une différence de constitutions de cercles sociaux. Ainsi, il est possible qu'avec un rôle aussi prenant que peut être le rôle d'aidant, il y ait une diminution de la dynamique sociale.

C'est ce que nous désirons infirmer ou non à l'aide du coefficient de corrélation de Spearman pour évaluer la force de la relation entre les deux scores.

Validité de critère complémentaire

Dans la même dynamique, nous mesurerons la comparaison des scores chez les sujets aidants :

- QFS – section IV <> ECCS régularité des contacts et satisfaction des échanges avec le cercle privé et le cercle familial ;
- QFS – section V <> ECCS régularité des contacts et satisfaction des échanges avec les cercles des amis, des connaissances, des aidants-communauté et des inconnus.

Pour ce faire, on utilisera le coefficient de corrélation de Spearman pour évaluer la force de la relation entre les deux scores.

Fiabilité temporelle de la grille

Même procédure que pour les sujets patients, la complétion de l'ECCS devait se réaliser en deux temps à J0 et à J14.

Nous utiliserons le test de Wilcoxon en série appariée pour mesurer la fiabilité temporelle du questionnaire.

3.2.3.3 Comparaison des scores de l'ECCS entre sujets aphasiques et sujets aidants

Cette fois-ci, nous allons comparer les scores de l'ECCS :

- Régularité moyenne des contacts (B), satisfaction globale de la fréquence (C) et satisfaction globale des échanges (D) pour tous les cercles sociaux (privé, famille, amis, connaissances, aidants-communauté, inconnus) ;
- Et nombre de personnes (A) pour les cercles suivants : privé, famille et amis.

Dans deux échantillons de population :

- Les participants sujets patients
- Les participants aidants

Seront également analysés dans ce mémoire les scores obtenus entre groupes de patients et groupe d'aidants. Il va s'agir d'une comparaison des scores A, B, C et D entre la personne aphasique et l'aidant pour chaque cercle social au moyen d'un Wilcoxon en série appariée.

4. RESULTATS

4.1 PARTICIPANTS

Trente-six patients atteints d'aphasie non fluente ont été inclus dans l'étude (taux de participation : 100% lors des deux passations), majoritairement des hommes (24 sur 36 soit 66% des participants). La moyenne d'âge était de 62,5 ans avec un écart-type de 19,2.

Sur trente-six patients, 22 de leurs aidants ont accepté de participer à l'étude formant ainsi 22 dyades. La grande majorité était des femmes (17 sur 22 soit 77%). La moyenne d'âge était de 58 ans avec un écart-type de 15,7.

Soixante sujets sains ont également été recrutés précédemment dans le cadre de mon stage de sensibilisation à la recherche. La majorité était des hommes (42 sur 60 soit 70%). La moyenne d'âge est de 62,3 ans avec un écart-type de 10,1.

Les résultats sont représentés en Figures 6 et 7.

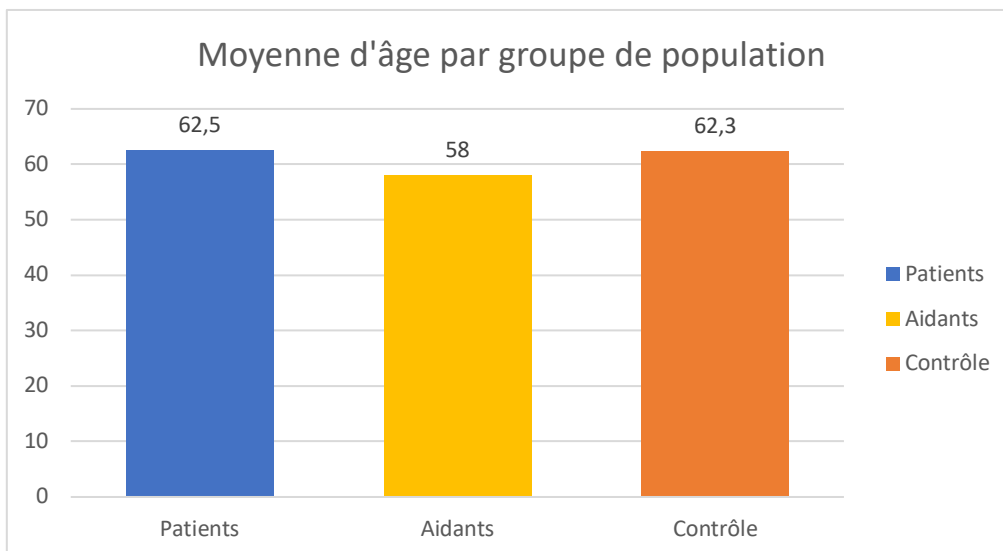


Figure 6 : La moyenne d'âge dans chaque groupe de participants

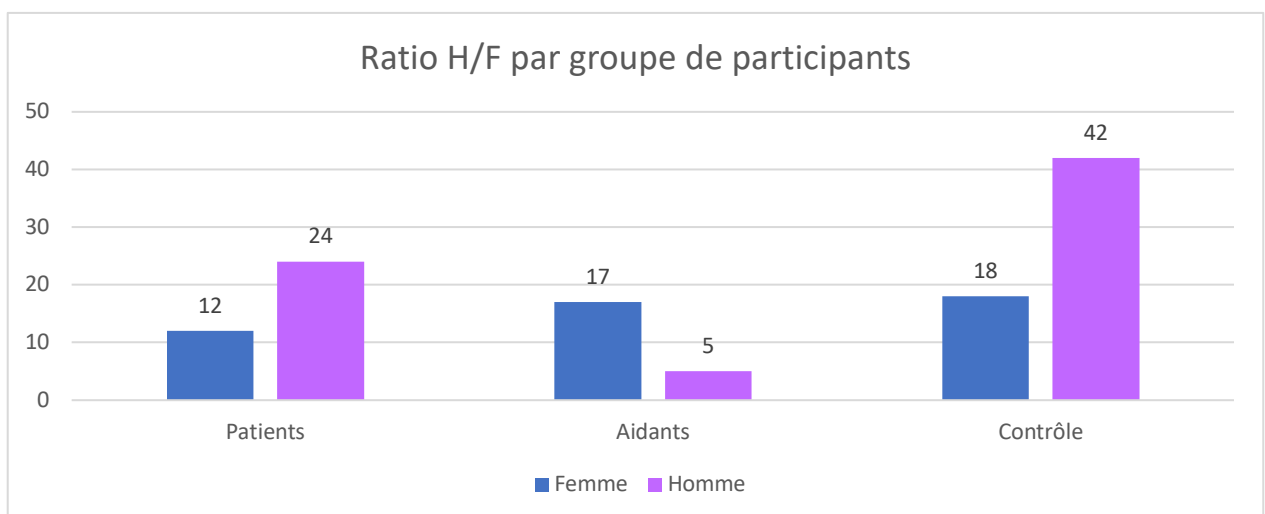


Figure 7 : Ratio sexe dans chaque groupe de participants

Le détail des caractéristiques de la population est à retrouver en annexe, tableau I.

4.2 VALIDATION DE L'ECSS AUPRES D'UNE POPULATION D'APHASIQUES NON FLUENTS

4.2.1 VALIDITE CLINIQUE

La validité clinique a été analysée en testant l'hypothèse selon laquelle la constitution des cercles sociaux des patients atteints d'une aphasie non fluente est plus susceptible d'être altérée que celle des sujets sains.

Les patients ont en moyenne moins de personnes dans leur entourage - nombre de personnes constituant le cercle (A) - : la différence est statistiquement significative (Figure 8). Effectivement, chez les sujets aphasiques, le nombre de personnes dans le cercle privé se compose en moyenne de 1,08 personne alors que dans le groupe de sujets sains la moyenne s'élevait à 2 (p=0,003).

Le nombre de personnes dans le cercle familial est nettement inférieur dans le groupe des sujets aphasiques (moyenne=3,30) que dans le groupe contrôle (moyenne=6,97) avec une p-value s'élevant à 0,001.

Pour finir, dans le cercle amical, cette même tendance est observée avec en moyenne 4,02 personnes composant le cercle chez les sujets aphasiques et 7,30 chez les sujets sains (p=0,001).

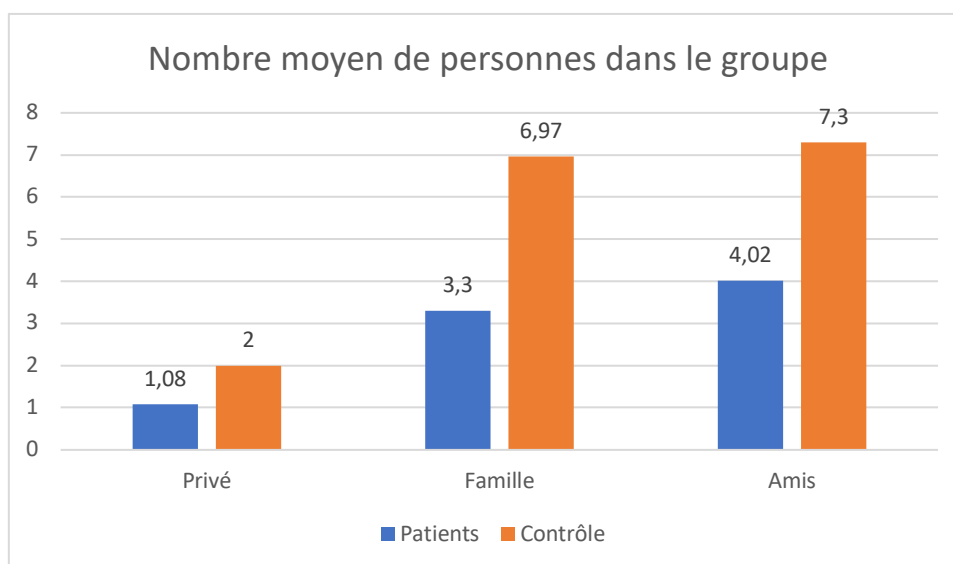


Figure 8 : Comparaison du nombre moyen de personnes composant les cercles « privé », « famille » et « amis » entre les sujets patients et les sujets contrôles

Quant à la régularité des contacts (B), des différences significatives sont observées dans les cercles « connaissances » ($p=0,03$) et « inconnus » ($p<0,001$) (Figure 9). Dans le cercle « connaissances », la moyenne est de 3,10 chez les sujets sains contre 2,60 chez les sujets patients. Dans le cercle « inconnus », la moyenne est de 3,25 chez les sujets sains contre une moyenne 1,77 chez les sujets patients.

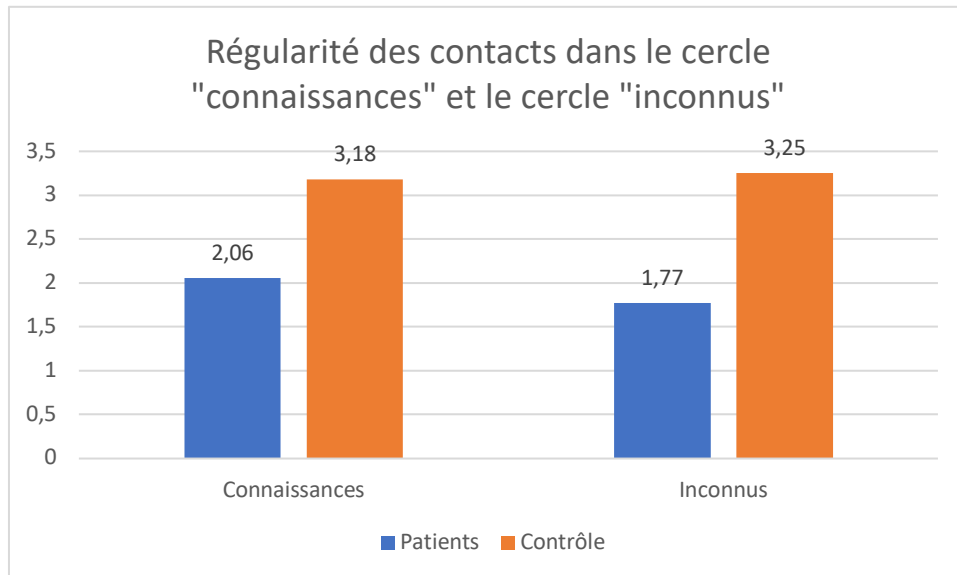


Figure 9 : Comparaison de la régularité des contacts avec les cercles « connaissances » et « inconnus » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

Au niveau de la satisfaction de la fréquence (C), des différences significatives sont présentes dans le cercle « aidants-communauté » ($p=0,009$). En effet, la satisfaction de la fréquence se trouve altérée pour le cercle « aidants-communauté » avec une moyenne de -0,10 dans le groupe contrôle et une moyenne de 1 dans le groupe aphasique.

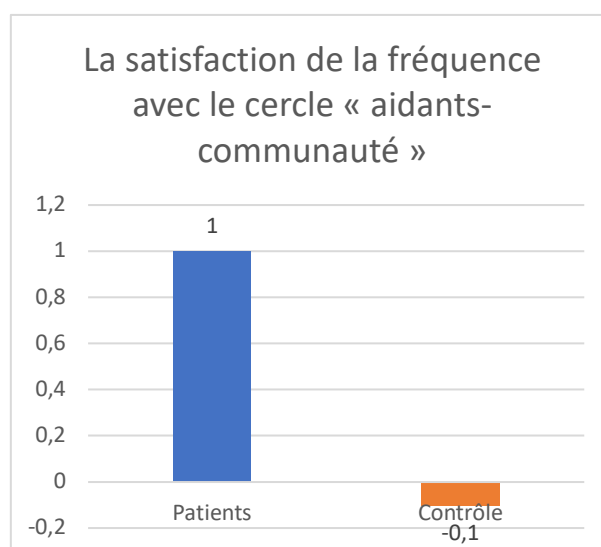


Figure 10 : Comparaison de la satisfaction de la fréquence avec le cercle « aidants-communauté » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

Des différences significatives se retrouvent également au niveau de la satisfaction des échanges (D) que ce soit au niveau des cercles privé ($p < 0,001$), familial ($p < 0,001$) et amical ($p < 0,001$) mais également dans les cercles des connaissances ($p = 0,0050$). Effectivement, dans le groupe contrôle, la satisfaction des échanges s'élève respectivement à une moyenne de 3,20 dans le cercle privé, 2,86 dans le cercle familial, 2,53 dans le cercle amical et à 1,10 pour la satisfaction de la qualité des échanges dans le groupe « connaissance », alors que chez les sujets aphasiques, les moyennes sont de -0,31 (cercle privé), -1,27 (cercle familial), -0,83 (cercle amical) et de -0,02 pour la satisfaction de la qualité des échanges dans le cercle « connaissances ». Globalement, la satisfaction des échanges reste relativement plus faible dans le groupe de patients même quand la différence n'est pas significative (Figure 11).

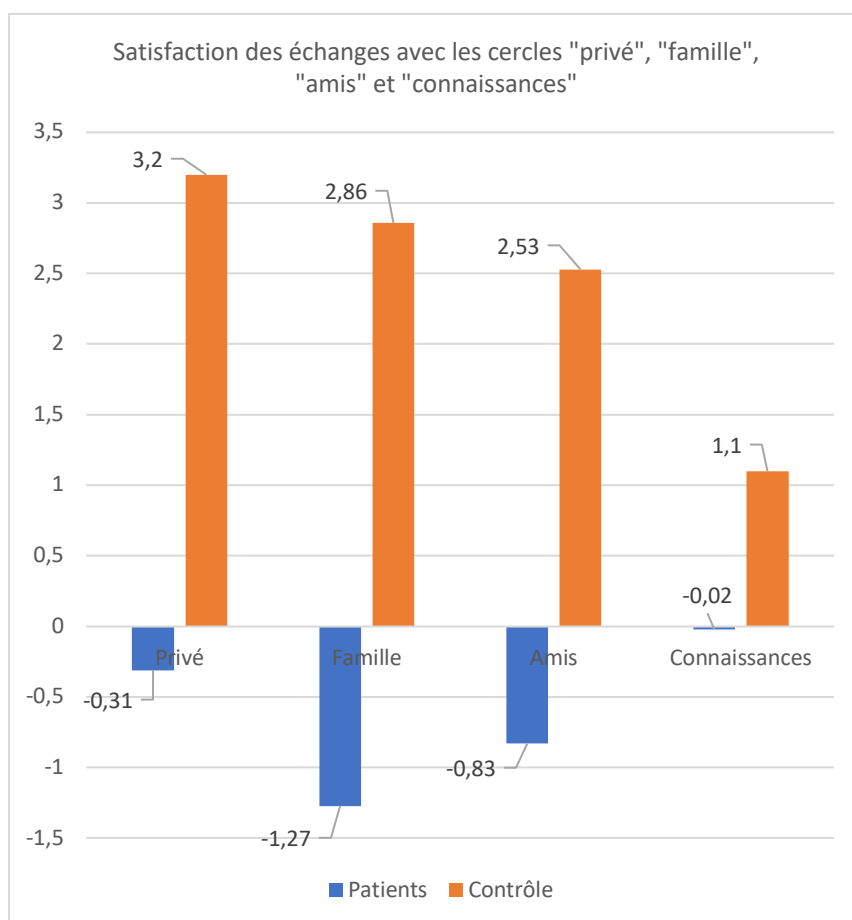


Figure 11 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles « privé », « famille », « amis » et « connaissances » entre les sujets aphasiques et les sujets contrôles

L'ensemble du détail des scores de la validité clinique de l'ECCS se trouve dans le tableau II en annexe.

4.2.2 VALIDITE DE CRITERE (CONCOURANTE)

Dans le cercle privé et familial, il apparaît essentiellement des corrélations négligeables en regard du QFS avec de la fréquence et la satisfaction de la fréquence auprès de membres de la famille. Une

corrélation à $r_s=0,39$ est tout de même à noter entre la satisfaction de la fréquence dans le cercle familial de l'ECCS et la question du QFS portant sur la fréquence des contacts dans la famille et couple. Pour rappel, après linéarisation du score, plus la valeur de la satisfaction de la fréquence est élevée, plus la satisfaction est dégradée. Le QFS s'interprète à l'opposé (plus la valeur est élevée, plus la satisfaction est grande), ce qui explique le sens négatif de la corrélation.

Cependant, on relève une corrélation modérée entre la satisfaction des échanges dans les cercles privé et familial de l'ECCS et la satisfaction de la fréquence dans la section IV du QFS ($r_s=0,63$ et $r_s=0,66$).

Concernant la fréquence de contact et satisfaction quant à la fréquence dans les cercles extrafamiliaux du QFS, une corrélation modérée est remarquée entre la régularité des échanges dans le cercle amical (ECCS) et la fréquence dans le QFS équivalente à $r_s=0,32$.

De plus, une faible corrélation est obtenue entre la satisfaction des échanges et la satisfaction des de la fréquence dans presque tous les cercles (privé : $r_s=0,45$, famille : $r_s=0,47$, connaissances : $r_s=0,46$, aidants-communauté : $r_s=0,32$, inconnus : $r_s=0,35$).

On retrouve également une corrélation modérée entre la satisfaction des échanges dans la sphère amicale et la satisfaction de la fréquence au niveau des relations extrafamiliales dans le QFS ($r_s=0,61$) (Figure 12).

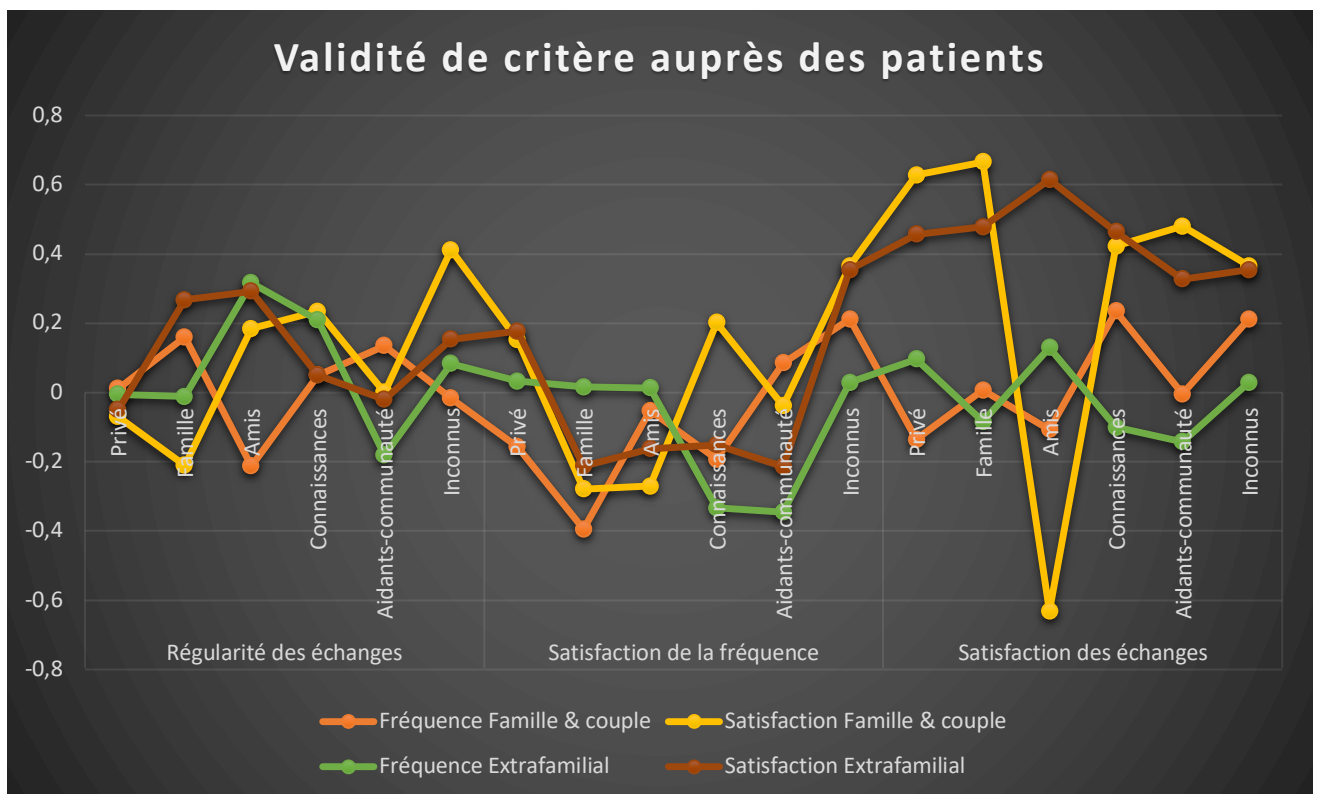


Figure 12 : Validité de critère auprès des sujets patients avec comparaison des scores entre les items de l'ECCS concernant la régularité des échanges, la satisfaction de la fréquence et la satisfaction des échanges et les items du QFS concernant la fréquence et la satisfaction de la fréquence.

L'ensemble du détail des scores de la validité concourante entre l'ECCS et le QFS se trouve dans le tableau III en annexe.

4.2.3 FIABILITE TEMPORELLE DE L'OUTIL

Pour 19 items sur 21 (90%), aucune différence significative n'est retrouvée entre la passation à J1 et la passation à J14. Au regard même de certaines moyennes obtenues, il existe une similarité proche entre la passation à J0 et à J14.

L'ensemble du détail des scores de la fiabilité temporelle de l'ECCS se trouve dans le tableau IV en annexe.

4.3 VALIDATION DE L'ECCS AUPRES D'UNE POPULATION D'AIDANTS DE SUJETS APHASIQUES NON FLUENTS

4.3.1 VALIDITE CLINIQUE

La validité clinique a été analysée en testant l'hypothèse selon laquelle la constitution des cercles sociaux d'aidants des patients atteints d'une aphasie non fluente est plus susceptible d'être altérée que celle de sujets sains sans personne malade à s'occuper.

Dans le cercle privé, une différence significative est observée dans la satisfaction des échanges mise très clairement en lumière par les moyennes obtenues également dans les deux groupes (moyenne groupe contrôle : 3,2 ; moyenne aidants : -0,13 ; $p=0,001$).

Pour le cercle familial, une différence significative est notée pour les critères de nombre, de régularité des contacts et de satisfaction des échanges. Le nombre moyen de personnes composant chaque cercle reste plus élevé chez le groupe de sujets sains avec une moyenne de 6,97 personnes contre 3,63 personnes chez les sujets « aidants » ($p<0,001$) (Figure 13).

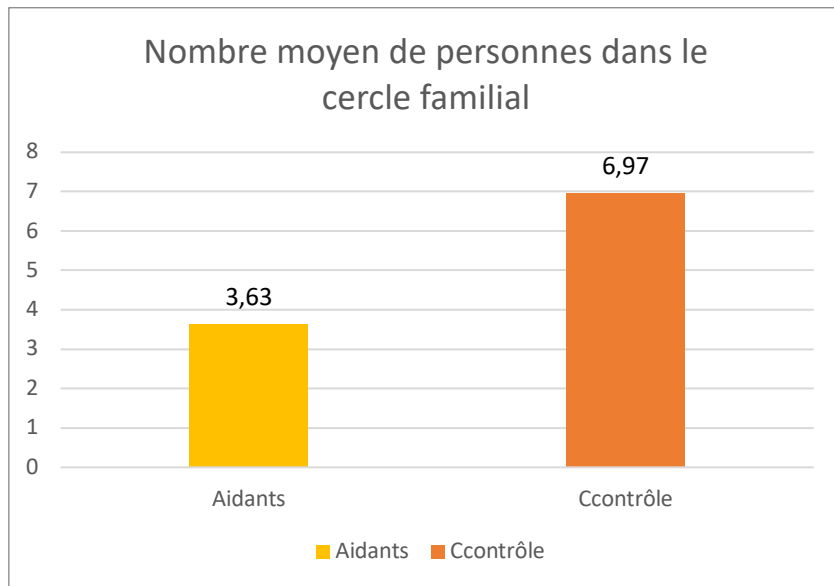


Figure 13 : Comparaison du nombre moyen de personnes du cercle familial entre les sujets aidants et les sujets contrôlés

Cependant, pour la régularité des contacts, une moyenne plus forte est retrouvée chez les sujets aidants qui est de 3,40 contre 2,95 dans le groupe contrôle ($p=0,04$) (Figure 14).

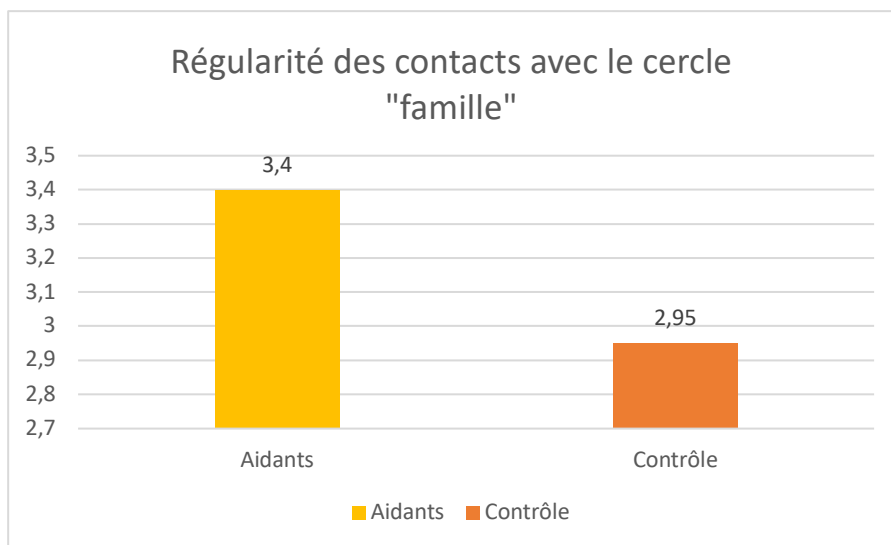


Figure 14 : Comparaison de la régularité des contacts avec le cercle familial entre les sujets aidants et les sujets contrôlés

De manière générale, il existe des différences significatives dans la satisfaction relative aux échanges dans les cercles suivants : privé, famille, amis et connaissances. Chez les sujets « aidants », on observe une satisfaction relative aux échanges inférieure à celle du groupe contrôle dans les cercles privé (Moyenne contrôle : 3,2 ; moyenne aidants : -0,13), famille (Moyenne contrôle : 2,86 ; moyenne aidants : 1,36 ; $p=0,01$), amis (Moyenne contrôle : 2,53 ; moyenne aidants : 1,61 ; $p=0,03$) et connaissances (moyenne contrôle : 1,1 ; moyenne aidants : 0,19 ; $p=0,048$) (Figure 15).

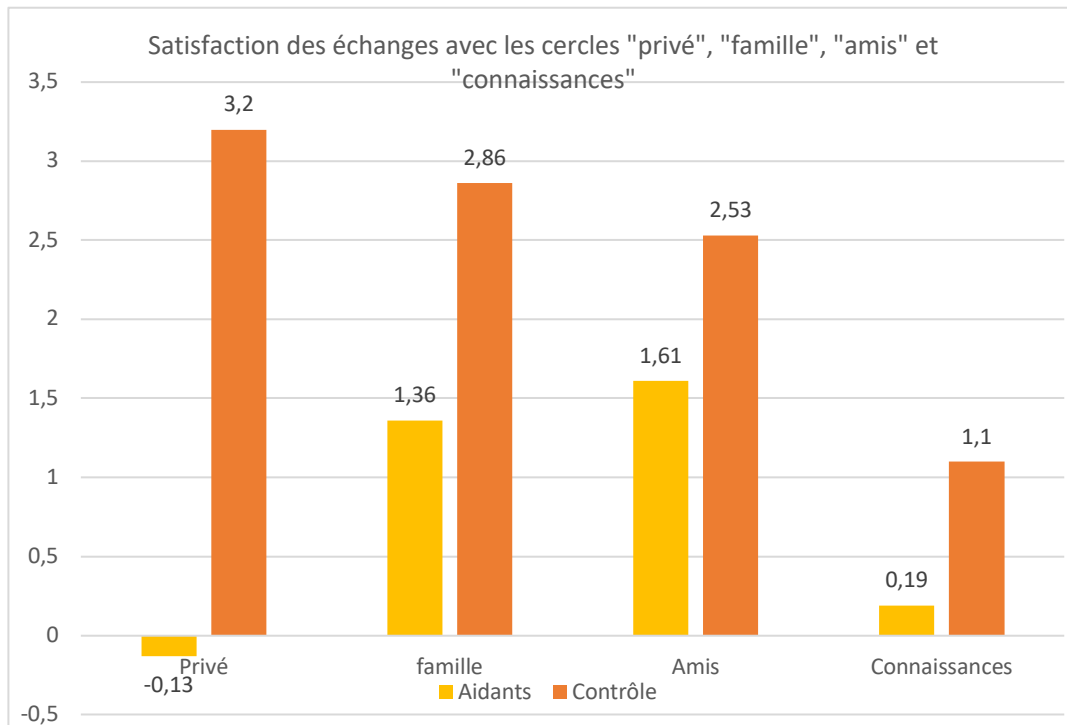


Figure 15 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles « privé », « famille », « amis » et « connaissances » entre les sujets aidants et les sujets contrôles

L'ensemble du détail des scores de l'ECCS se trouve dans le tableau V en annexe.

4.3.2 VALIDITE DE CRITERE (CONCOURANTE)

L'absence de variabilité dans les réponses des participants (tous les participants ayant répondu « tous les jours ») sur la régularité des échanges dans le cercle privé n'a pas permis de calculer de coefficient de corrélation entre les questions du QFS portant sur la fréquence et la satisfaction de fréquence dans les relations familiales et extrafamiliales.

Pour les autres items, on note une corrélation faible entre les questions de la fréquence et de la satisfaction dans les relations « famille » et « couple » et la satisfaction de la fréquence de la sphère privée ($r_s = -0,34$ pour la fréquence et $r_s = -0,36$ pour la satisfaction).

Il existe une corrélation faible entre la question du QFS sur la fréquence des cercles « famille » et « couple » :

- Et la régularité des échanges dans le cercle familial de l'ECCS ($r_s = -0,37$) ;
- Et une corrélation modérée ($r_s = -0,53$) avec la régularité des échanges dans le cercle « aidants-communauté ».

Au niveau de la section V « fréquence et satisfaction dans le cercle extrafamilial » du QFS, on obtient une corrélation faible avec la satisfaction de la fréquence dans le cercle amical ($r_s = 0,32$), le cercle aidants-communauté ($r_s = 0,44$), le cercle « inconnus » ($r_s = 0,43$) de l'ECCS et la satisfaction des

fréquences dans la sphère extrafamiliale. Une corrélation modérée existe entre la satisfaction de la fréquence de l'ECCS dans le cercle connaissance et la satisfaction de la fréquence extrafamiliale du QFS avec un coefficient de corrélation de $r_s=0,62$ (Figure 16).

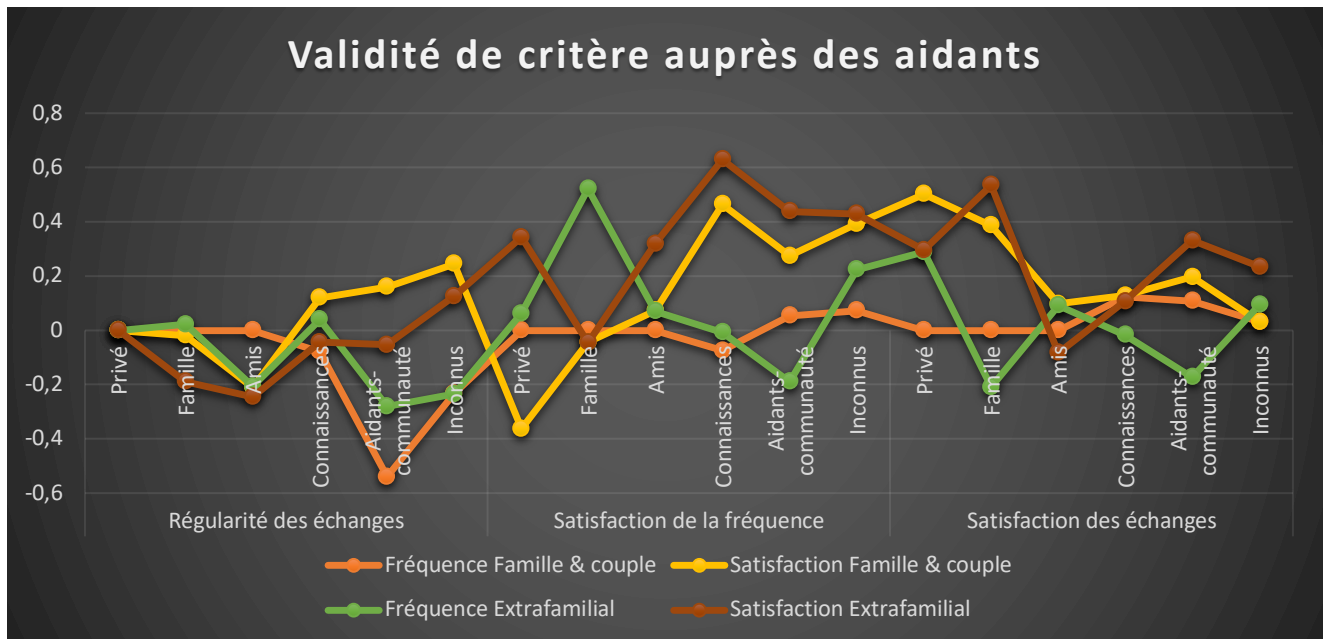


Figure 16 : Validité de critère auprès des sujets aidants avec comparaison des scores entre les items de l'ECCS concernant la régularité des échanges, la satisfaction de la fréquence et la satisfaction des échanges et les items du QFS concernant la fréquence et la satisfaction de la fréquence.

L'ensemble du détail des scores de la validité concourante entre l'ECCS et le QFS se trouve dans le tableau VI en annexe.

4.3.3 FIABILITE TEMPORELLE

Pour 20 items sur 21 (95%), aucune différence significative n'est retrouvée entre les réponses des aidants à J0 et à J714. Au regard même de certaines moyennes obtenues, les scores obtenus obtiennent des similarités proches entre la passation à J0 et à J14.

L'ensemble du détail des scores de la fiabilité temporelle de l'ECCS se trouve dans le tableau VI en annexe.

4.4 COMPARAISON DES SCORES ENTRE LES PATIENTS APHASIQUES ET LEURS AIDANTS

Les différences significatives se retrouvent principalement dans les items évaluant la satisfaction des échanges dans les cercles les plus proches, et donc les cercles privé, familial et amis (Figure 17). Les scores sont plus élevés chez les aidants :

- Privé (moyenne patients : -0,31 ; moyenne aidants : -0,13 ; $p=0,03$) ;
- Famille (moyenne patients : -1,27 ; moyenne aidants : 1,36 ; $p<0,001$) ;

- Amis (moyenne patients : -0,83 ; moyenne aidants : 1,61 ; $p < 0.001$).

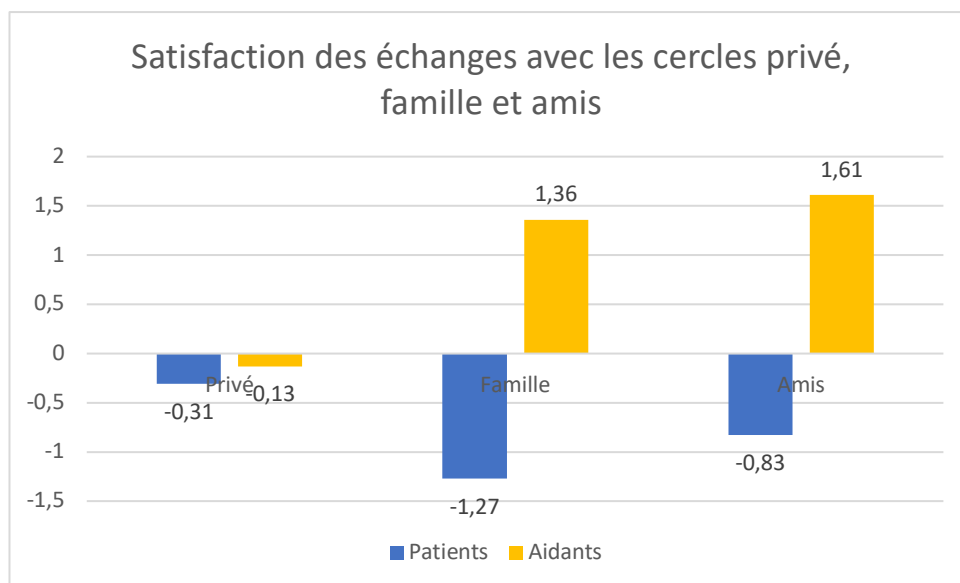


Figure 17 : Comparaison de la satisfaction des échanges avec les cercles privé, familial et amical entre les sujets aphasiques et les sujets aidants

Toutefois, au niveau de la constitution des cercles sociaux et notamment au niveau de personnes constituant chaque cercle, aucune différence significative n'est retrouvée (Figure 18).

- Nombre de personnes dans le cercle privé : 1,08 pour les patients, 1,13 pour les aidants ($p=0,72$) ;
- Nombre de personnes dans le cercle familial : 3,30 pour les patients, 3,63 pour les aidants ($p=0,80$) ;
- Nombre de personnes dans le cercle amical : 4,02 pour les patients, 5,63 pour les aidants ($p=0,53$).

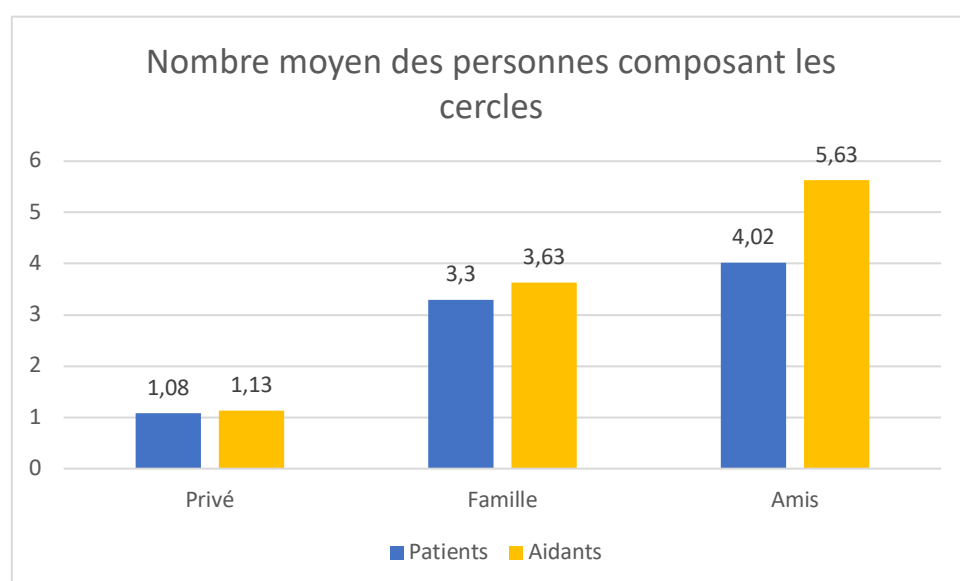


Figure 18 : Comparaison du nombre moyen de personnes composant les cercles privé, famille et amis entre les sujets aphasiques et les sujets aidants

Au niveau de la régularité des contacts, des différences significatives sont à noter avec un meilleur score chez les aidants, au niveau des connaissances ($p=0,01$) et des inconnus ($p=0,002$) (Figure 19).

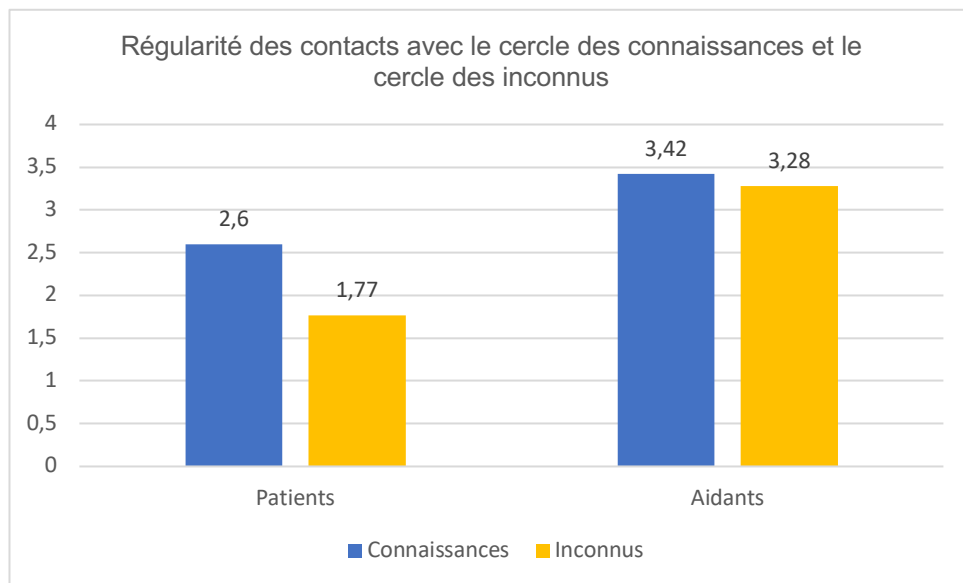


Figure 19 : Comparaison de la régularité des contacts avec le cercle des connaissances et le cercle des inconnus

L'ensemble des scores de comparaison se trouve dans le tableau VIII en annexe.

5. DISCUSSION

5.1 DEVELOPPEMENT DE L'ECSS

La grille d'Evaluation de la Constitution des Cercles Sociaux respecte les propriétés psychométriques évaluées à ce stade chez les patients atteints d'une aphasie non fluente : validité clinique, de critère et fiabilité temporelle.

De la même façon que dans le cadre de l'utilisation de l'ECSS en cancérologie, la notation du critère C – satisfaction de la fréquence a été redéfinie dans le contexte de validation. Dans l'ECSS, la notation se réalise de façon non linéaire avec l'expression d'une fréquence trop faible (statué à -5) jusqu'à une satisfaction trop élevée (soit à +5) et une satisfaction correcte (neutre à 0). Mais pour les besoins de la validation, une adaptation de ce score par linéarisation a été entrepris sur la même lignée que les autres notations des autres critères, allant de 0 (satisfaisant) jusqu'à 5 (insatisfaisant) (Balaguer, 2022).

5.1.1 VALIDATION DE L'OUTIL AU NIVEAU DES PATIENTS

5.1.1.1 Résultats de l'ECSS

Validité clinique

Dans l'interprétation de nos données dans la validité clinique, il existe une différence de constitution de cercles sociaux entre des personnes adultes saines et des personnes atteintes d'aphasie non fluente. Le nombre de personnes constituant le cercle ainsi que la satisfaction des échanges sont à chaque fois inférieurs chez les patients, ce qui peut être expliqué par diverses raisons. L'aphasie étant une pathologie chronique altérant le langage et la communication, les patients ont moins d'aisance à communiquer, à transmettre des messages, à s'exprimer et de fait, leur dynamisme social est moindre. Ils ne sont pas aussi entourés que pourraient l'être des personnes sans pathologie, ce qui peut engendrer un isolement social (Mazaux, 2008).

De plus, comme l'AVC est un véritable cataclysme dans leur existence (« un coup de tonnerre dans un ciel serein »), les répercussions de celui-ci peuvent se concentrer non seulement sur les symptômes des lésions mais également sur la sphère psychologique. Les patients se sentant diminués, moins autonomes, certains même devant cesser leur activité professionnelle, c'est tout un dynamisme social qui est perturbé. Avec des compétences langagières faibles – anomie, difficulté articulatoire, etc., il est possible de s'imaginer que l'estime de soi de ces patients est également amoindrie (Daviet et al. 2007). Notre étude démontre également une tendance à deux niveaux : la satisfaction des échanges est moindre dans les cercles dits « proches » auprès des personnes avec

lesquels ils vivent, auprès de leur famille, auprès de leurs amis par rapport aux autres cercles sociaux « moins » proches. Aussi, est-il possible que l'impact de l'aphasie se ressente davantage auprès des proches. Le patient se sent différent dans sa communication, il ne communique plus comme avant avec leurs proches et leurs proches ne parviennent pas à percevoir leur message. C'est peut-être cette césure, cet « avant-après » qui induit une communication perturbée causant ainsi l'isolement du patient voire le conduire à une dépression (Villain, 2018).

Ces arguments trouvent leur témoignage également dans la régularité des contacts avec les cercles sociaux « secondaires » - connaissances, aidants-communauté, inconnus - avec une régularité des contacts plus faible chez les patients que dans le groupe témoin. Cette régularité des contacts peut être liée à la satisfaction des échanges. Ces patients sont ainsi possiblement moins enclins à échanger avec des personnes non familières voire inconnues parce qu'ils ne sont pas à l'aise avec leur communication. De fait, ils se mettent en recul par un manque d'aisance à communiquer voire une certaine appréhension à exposer leur handicap communicationnel (Mazaux, 2008).

Validité de critère

Pour ce qui est de la validité de critère, même si les items mis en corrélation n'ont obtenu que des scores qualifiés comme « faibles » (Mukaka, 2012), une corrélation modérée est retrouvée principalement entre la satisfaction de la fréquence du QFS et la satisfaction des échanges de l'ECCS – que ce soit au niveau familial ou extrafamilial. Il peut être possible d'induire que ces deux principes s'articulent ensemble, avec une notion d'inclusivité (la satisfaction de la fréquence pouvant être comprise faisant partie de la satisfaction de l'échange, de façon plus globale). Si les patients sont satisfaits par les échanges menés, ils ne peuvent, par voie de conséquence, qu'être satisfaits de la fréquence des contacts. Le patient adapte son rythme de fréquentations en fonction de ses capacités langagières. Il s'isole, s'il se sent moins à l'aise ou moins compris. Ainsi, l'ECCS peut permettre d'optimiser les stratégies thérapeutiques en essayant d'améliorer les échanges et de fait la satisfaction du patient à ses propres échanges, afin de le mener petit à petit à une meilleure satisfaction de la fréquence. Le contact social doit redevenir une notion de plaisir et de spontanéité et non une appréhension, voire l'expression d'une souffrance. Or, si l'échange est perturbé, le champ des contacts en est atténué (Degiovani, 2000). Cet outil doit nous permettre d'avoir un regard sur l'autonomie du patient et sa capacité à se satisfaire de sa communication et de ce fait, la possibilité d'obtenir une qualité de vie idéale. La satisfaction des contacts peut être un levier majeur quant à la régularité et la satisfaction de la fréquence. Plus le patient se sentira à l'aise avec sa communication, plus il s'autorisera à communiquer et à s'ouvrir davantage.

Fiabilité temporelle

Pour rappel, la fiabilité temporelle de l'outil a été démontrée puisque pour 19 items sur 21, aucune différence significative n'est retrouvée entre les deux temps de la passation.

5.1.1.2 Les autres facteurs liés à la constitution des cercles sociaux

Cependant, dans cette étude, seules des personnes ayant un aidant principal ont été incluses, ce qui peut expliquer une régularité des contacts et une satisfaction de la fréquence statistiquement non significative par rapport au groupe témoin. Avoir un aidant principal permet d'avoir un interlocuteur privilégié qui peut pousser le patient à la vie sociale. Effectivement, l'aidant peut s'avérer un véritable soutien dans la vie quotidienne. Aussi, est-il possible de définir qu'avoir un aidant familial garantit une certaine ressource sociale et que, selon le lien avec cet aidant principal, la constitution des cercles sociaux proches peut se maintenir. L'aidant principal ainsi peut être un élément motivateur dans la démarche de soin du patient (Nykänen et al. 2013).

Par ailleurs, dans notre étude, tous les patients avaient un suivi orthophonique. Il serait aussi également intéressant de se questionner sur l'importance d'une rééducation orthophonique. Les patients sans suivi orthophonique seraient potentiellement plus sujets à l'isolement que ceux avec un suivi en cours.

D'autant plus que parmi les facteurs pouvant modifier la constitution des cercles sociaux, l'âge est également à prendre en compte. Il est possible que pendant l'avancée dans l'âge, la dynamique de la constitution des cercles sociaux peut diminuer pour des raisons diverses telles que de décès, de départs à la retraite, un ralentissement cognitif, etc. En outre, cette perte de dynamisme social associée à la vulnérabilité liée à l'âge peut conduire vers un isolement social. Ainsi, il serait intéressant de prendre en considération la causalité du vieillissement dans la constitution des cercles sociaux. Par ailleurs, l'ECCS pourrait permettre de ralentir le ralentissement progressif de la vie sociale des personnes âgées et de prévenir leur isolement social en étant administré de façon systématique et régulière au cours du suivi (Sprecher et al., 2002).

5.1.2 VALIDITE DE L'OUTIL AUPRES DE L'AIDANT

Chez les aidants, la satisfaction des échanges dans le cercle privé reste plus faible que dans le groupe témoin. De ce fait, comme la majorité des participants aidants vivaient avec le patient, une atteinte de la communication au sein de la dyade est observable. L'aidant sent que la communication de son proche est altérée et il doit sûrement faire le deuil de la personne qu'il a connue. Les échanges sont différents. C'est plus qu'un aspect communicationnel qui se traduit dans ces données, c'est également un aspect psychologique voire émotionnel (Bucki et al. 2019).

Au niveau du cercle familial, les aidants ont un nombre plus restreint de personnes dans ce cercle par rapport au groupe témoin, ce qui peut définir un isolement afin de s'occuper pleinement de la personne malade et de toutes les complications que cela peut induire (Michallet et al., 2003). De façon plus générale, il semble exister dans certaines dyades une redéfinition du fonctionnement de cette dyade perturbant ainsi le rôle de chacun.

Aussi, la régularité des contacts est moins élevée chez les aidants mais la satisfaction de la fréquence est meilleure, ce qui peut nous emmener à nous demander si le temps consacré à s'occuper d'une personne malade empiète sur le temps passé auprès des autres proches. Est-ce que ces aidants ont possiblement beaucoup d'activités liées à la personne dont ils doivent s'occuper ? Il est possible que leur quotidien s'articule essentiellement autour de la personne aphasique, car cela nécessite une gestion permanente non seulement de la personne malade – selon son autonomie – mais également de tout l'aspect administratif et émotionnel (McGurk et Kneebone, 2011). Une plus faible régularité des contacts peut aussi être l'expression d'une surcharge mentale et donc un mécanisme de préservation afin de favoriser des personnes de qualité avec lesquelles communiquer (Croteau et al. 2018). Aussi, même si le nombre de personnes composant le cercle d'amis n'est pas significativement différent, on constate que le nombre d'amis est plus faible chez les aidants. Ceci atteste peut-être également du fait que les personnes aidantes sont plus favorables à privilégier des interlocuteurs de confiance, puisqu'il y a un redynamisme de ces centres d'intérêt nécessairement différents : ils sont davantage liés au malade et à la pathologie qu'une personne non-aidante (Davidson, et al., 2008)

Mais la satisfaction des échanges dans tous les cercles estimés « proches » reste plus faible, ce qui peut nous emmener à nous questionner sur l'impact d'une maladie chronique au sein d'une dyade. Il est nécessaire de se demander à quel point un trouble du langage dégrade non seulement la satisfaction des échanges d'un malade mais également celle de son aidant proche, autrement dit à quel point cela peut inférer dans les relations aux autres et créer un isolement. (Bucki et al. 2019). D'autant plus que parmi les 22 aidants qui ont participé à l'étude, tous ont répondu qu'ils voyaient tous les jours les membres de leur sphère privée, ce qui peut déterminer que si un aidant vit avec une personne malade, sa dynamique sociale peut également en être altérée. Ces éléments évoquent la notion de handicap communicationnel partagé (Iché, Rives, 2018[31]). En outre, dans notre étude, ont été inclus des sujets aphasiques non fluents avec un score en épreuve de dénomination exprimant le fait que ces patients ont une parole réduite voire très limitée, pouvant nécessiter une communication alternative augmentée ou une expression ne pouvant être comprise majoritairement que par l'aidant. Ce faisant, certains patients n'ont peut-être ni les compétences langagières ni une aisance communicationnelle nécessaire pour dialoguer sans leur aidant ; l'aidant est peut-être souvent le porte-parole du sujet aphasique traduisant ainsi la restriction de la constitution des cercles sociaux puisque la situation conversationnelle demeure particulière (Wray et Clarke, 2017).

5.1.3 LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX AU SEIN DES DYADES

C'est pourquoi dans cette étude, il nous a semblé opportun de pouvoir également comparer les scores de l'ECCS entre les patients et les aidants. Ceci nous a permis de dégager des scores qui ne sont pas significativement différents et de fait, induire que la constitution de cercles sociaux reste autant dégradée chez les patients que leur aidant. Les seuls scores avec une p-value inférieure à 0,05 demeurent la satisfaction des échanges dans la majorité des cercles (excepté pour le cercle aidants-communauté) ce qui peut être expliqué par le fait que les aidants ont une meilleure aisance à

communiquer que des patients avec une pathologie du langage. Cette altération communicationnelle peut refléter un certain isolement, un impact non négligeable d'une pathologie chronique dans la vie sociale qui peut être autant inhérent à un trouble langagier qu'à une tendance à un repliement psycho-affectif (Joyeux, 2018). Cet élément est également mis en lumière par les scores non significativement différents dans la régularité des contacts et la satisfaction de la fréquence auprès de tous les cercles. Par ailleurs, la régularité des contacts dans le cercle « connaissances » et dans le cercle « inconnus » est significativement supérieure chez les aidants que chez les patients, ce qui peut également souligner nos hypothèses précédentes : celles qu'un patient peut se sentir gêné à communiquer face à des personnes non familières et que son aidant a possiblement un rôle de gestion du foyer assez prépondérant (Croteau et al. 2018)

C'est ainsi qu'il paraît judicieux de proposer également la grille aux aidants dans le soin courant, puisque cet outil peut aussi révéler sa place dans le parcours de soin et de vie du patient. En tant que soignants, il semble nécessaire d'avoir une certaine visibilité sur la personne de confiance du patient et si cette même personne de confiance est en mesure d'avoir des personnes sur lesquelles s'appuyer surtout avec une pathologie chronique et après un épisode assez brutal (Nichols et al. 1996). D'autant plus qu'avec l'âge, les cercles sociaux sont nettement diminués. De fait, l'ECCS permettrait de savoir si l'aidant pourrait avoir un relais selon son entourage, mais également prévenir l'isolement de ces personnes. Enfin, la grille pourrait permettre d'amorcer les rééducations entre un patient et son aidant, afin de favoriser une rééducation plus fonctionnelle et écologique, pour que tous deux comprennent l'impact d'un trouble dans leur vie quotidienne et parviennent à trouver des compensations et des ajustements autant pour la constitution des cercles sociaux qu'au sein de la dyade elle-même. En effet, pour rappel, la satisfaction des échanges dans le cercle privé reste significativement différente.

5.2 LIMITES ET PERSPECTIVES

5.2.1 LES LIMITES DE L'ETUDE

Dans notre étude, même si l'objectif de valider l'ECCS auprès d'une population atteinte d'une pathologie neurologique a été en partie atteint, la validité de critère entre le questionnaire de référence le QFS et l'ECCS n'a pas démontré assez de forces de corrélation entre les items concernés. Cependant, nous pouvons nous satisfaire des corrélations modérées mettant en exergue le possible lien entre la fréquence des contacts du QFS et la satisfaction des échanges de l'ECCS. Ainsi, il serait pertinent pour une autre étude de déterminer la relation entre fréquence et satisfaction des échanges au travers d'échelle de qualité de vie comme la SIP (Bénaïm et al. 2003) ou encore des échelles mesurant la dépression comme le SADQ (Leeds et al., 2004) spécifique à la survenue d'une aphasie.

De plus, nous n'avons pas recueilli assez de participants « aidants » pour obtenir une puissance élevée (ce qui peut limiter la mise en évidence de différences significatives) mais elle peut demeurer une amorce à une autre étude plus approfondie. Il serait ainsi intéressant de poursuivre ce travail, afin de pouvoir à l'avenir, orienter la rééducation en fonction des souhaits du patient, mais également de son aidant, pour tendre vers une meilleure autonomie et une meilleure qualité de vie. En outre, l'ECCS pourrait réellement permettre d'adapter l'accompagnement de l'aidant dans son tissu social et le reconduire vers d'autres personnes ressources afin d'éviter l'isolement voire la dépression. Il permettrait de s'assurer que la pathologie chronique n'altère pas uniquement la constitution sociale du patient mais également de son aidant (Michallet et al. 2003). Accompagner l'aidant et éviter l'épuisement psychologique ou l'isolement social de celui-ci semblent désormais une priorité en termes de suivi dans d'un parcours de soin. Ainsi, une étude plus poussée avec davantage de participants aidants pourrait optimiser le rôle essentiel que pourrait entreprendre l'ECCS dans le parcours de soin d'un patient atteint d'une pathologie chronique et de son aidant.

Par ailleurs, dans cette étude, n'ont été inclus que des patients aphasiques non fluents ayant un aidant principal, il serait peut-être pertinent de déterminer si le fait d'avoir une personne ressource guiderait le patient vers une meilleure constitution plus riche des cercles sociaux. Une étude entre un groupe de patients avec une pathologie chronique quelle qu'elle soit avec aidants et un autre groupe sans aidants pourrait nous aider à déterminer l'importance d'un aidant. Dans la rééducation de la personne aphasique, le soutien d'un aidant peut s'avérer être un véritable levier (Kagan, 2004).

En outre, durant le recrutement des participants « patients », nous avons été confrontés à une difficulté concernant le choix de ne pas inclure des patients sans trouble de la compréhension et sans trouble de la lecture. Puisque même si l'outil en lui-même n'évalue aucune symptomatologie, ces critères étaient importants afin que le patient lui-même puisse apporter lui-même ses réponses et de fait s'assurer de la fiabilité de celle-ci. Or, il a été rapporté par plusieurs orthophonistes en charge de suivi des participants, une impossibilité d'évaluer le langage écrit chez des personnes aphasiques non fluentes. De fait, beaucoup de participants n'ont pas été inclus dans l'étude par manque de diagnostic attesté. Certains patients étant difficilement évaluables du fait de leur non-fluence, il était parfois compliqué de s'assurer qu'un patient aphasique qui ne parle pas puisse lire. Même s'il semble exister des tests évaluant la lecture, peu d'entre eux concernent l'évaluation de lecture de textes et de la compréhension de texte. Un point de discussion pourrait concerner l'adaptation de l'ECCS à des sujets qui n'ont potentiellement pas accès à la lecture, ou comment le proposer avec des patients présentant des troubles de la compréhension et / ou de lecture. Une des pistes pourrait concerner l'ajustement de la passation qui, en clinique, peut se réaliser grâce à une aide humaine ou technique. Toutefois, ces ajustements de passations devront être validés par une nouvelle étude complémentaire.

5.2.2 LES PERSPECTIVES DE CETTE ETUDE

En perspective, l'ECCS peut être utilisé en pratique clinique courante pour évaluer les dynamiques sociales liées aux patients en termes de constitution de leurs cercles sociaux. L'ECCS recouvre donc un réel intérêt pour le soin courant autant dans le suivi du patient que dans l'impact de sa maladie sur sa socialisation. C'est pourquoi il semblerait pertinent de le proposer à plusieurs types de populations patients avec une maladie neurodégénérative ou même n'importe quelle pathologie chronique qui induirait une modification de la constitution des cercles sociaux.

En d'autres termes, il serait pertinent de proposer l'ECCS en clinique courante afin de prévenir l'isolement des patients mais aussi déterminer les soutiens potentiels des patients au cours de leur suivi. L'ECCS peut aussi bien s'utiliser au bilan initial mais également lors du bilan d'évolution afin de s'assurer que la rééducation a un impact sur la qualité de vie du patient et son autonomie dans le cadre d'une démarche holistique dans le suivi (déficiences, limitations, d'activités, restrictions de participation). En fonction des réponses du patient, l'outil pourrait également servir à élaborer des stratégies thérapeutiques plus adaptées en fonction des souhaits communicationnels du patient et définir des axes thérapeutiques qui souligneraient davantage l'importance d'une rééducation écologique. Enfin, l'ECCS permettrait d'adapter les stratégies thérapeutiques aux ressources humaines dont dispose le patient, mais aussi de prévenir l'isolement social et les séquelles fonctionnelles. Enfin, l'ECCS nous apporterait des données cliniques supplémentaires sur les ressources sociales du patient et de fait, les potentiels appuis disponibles afin de l'aider au décours de son suivi. Associé à des échelles de qualité de vie comme la SIP (Bénaïm, 2014), l'outil permettrait de mieux cerner les besoins du patient en termes d'autonomie ou encore d'indépendance, voire de refléter de la perception de son propre handicap et de difficultés quotidiennes (Balaguer, 2022).

5.2.2.1 L'utilité de l'ECCS dans les maladies neurodégénératives

Dans le cadre des maladies neurodégénératives, l'ECCS ciblerait davantage le maintien de la personne dans la dynamique sociale et la satisfaction de ses échanges. Aussi, dans ces pathologies évolutives, l'utilisation de l'ECCS dans les différents temps de la rééducation pourrait mettre en exergue tout au long du parcours de soin du patient, les éventuelles évolutivités des troubles et ses répercussions. Une étude à ce sujet serait judicieuse afin de percevoir si l'utilisation de l'outil peut être adéquate quant à la possible présence de troubles cognitifs influant forcément sur la pertinence des réponses – et notamment la présence d'une anosognosie et si d'un bilan à l'autre, le patient parvient à conscientiser l'impact de sa maladie sur ces cercles sociaux. L'ECCS pourrait de ce fait servir à cerner davantage la plainte du patient au niveau de sa communication. Ainsi les objectifs thérapeutiques tendraient vers un maintien des capacités communicationnelles et de fait, l'optimisation de son autonomie quotidienne. En complément, cela pourrait servir d'appui quant à l'utilisation d'une Communication Alternative et Augmentée (CAA) et l'imprégnation de celle-ci par le patient et ses proches. Est-ce que l'outil communicatif proposé a une influence sur la satisfaction des échanges et sur la régularité des contacts ? Ainsi, un autre regard serait apporté au diagnostic et la mise en place d'une CAA.

5.2.2.2 L'utilité de l'ECCS pour les personnes atteintes de troubles de la déglutition

Par ailleurs, dans une autre étude, il serait intéressant d'avoir une visibilité sur l'impact d'un trouble de la déglutition sur la vie sociale du patient. Manger demeure également un acte social, la présence d'une dysphagie et des diverses adaptations possibles (manœuvres posturales, adaptations des textures ou encore présence d'une alimentation artificielle) peuvent rendre difficiles les moments de repas et perturber la notion de plaisir dont celui de partager son repas auprès des cercles sociaux proches (Ekberg et al. 2002). Analyser la répercussion du trouble comme un isolement possible et l'évitement de certaines activités du patient ou même de son aidant proche sur son dynamisme social pourrait davantage mettre en lumière la souffrance de ces personnes et leur handicap.

5.2.2.3 L'utilité de l'ECCS dans la maladie chronique de façon plus générale

En outre, une pathologie chronique avec ou même sans la présence d'un trouble langagier ou trouble de la déglutition entraîne potentiellement des répercussions sur le tissu social du patient. Il serait intéressant aussi d'élargir l'ECCS non seulement au domaine pathologique dans le cadre des interventions orthophoniques mais aussi de façon plus large. D'un côté, l'ECCS pourrait fournir des données cliniques sur les ressources sociales des patients, quels que soient leurs troubles et prévenir d'un éventuel isolement de ceux-ci face à la communication et à l'appétence sociale. D'un autre côté, la proposition de cet outil peut également se réaliser auprès de personnes seules ou à des personnes âgées (sans pathologie) car, comme il a été indiqué plus haut, il existe avec l'âge une majoration des retraits sociaux. Il serait bien de définir ainsi pour chaque personne si elle se sent isolée ou si elle a la possibilité d'avoir recours à des personnes de confiance, si ses cercles sociaux sont un bon appui ou si la personne reste isolée.

En termes de prise en charge, les cercles soignants et communautaires sont également incontournables, car ils semblent apporter un soutien dans le maintien du suivi du patient, mais aussi dans les échanges entre le patient et son entourage. De plus, il semble important de soutenir les cercles sociaux à un stade précoce, au moment du diagnostic et tout au long des suivis, afin que l'isolement social soit minimisé autant que possible et que le patient puisse s'appuyer quotidiennement sur les ressources disponibles (tant dans le domaine privé cercle et de parents proches et soignants).

Dans l'optique, l'idéal serait que l'ECCS devienne bien plus qu'un outil orthophonique mais une échelle s'intégrant dans tout parcours de soin d'un patient atteint de pathologie chronique.

CONCLUSION

In fine, il a été constaté que le tissu social des patients aphasiques non-fluents était dégradé par rapport à des sujets sains et que les troubles phasiques et ses manifestations avaient des répercussions significatives sur la satisfaction des échanges avec les cercles sociaux, notamment les plus proches des patients. De fait, l'ECCS semble demeurer un outil essentiel dans le suivi courant afin d'obtenir une meilleure visibilité sur la satisfaction des échanges du patient, ses ressources sociales et qu'il pourrait un rôle majeur dans l'exclusion sociale et la prévenir potentiellement.

Par ailleurs, au niveau des aidants, une tendance à l'isolement et un tissu social moins riche que des personnes adultes saines sans personne à charge ont été soulignés. Les aidants – même s'ils ont plus d'aisance à communiquer de fait par l'absence du trouble que leur proche aphasique – semblent à l'écart du dynamisme social. Ainsi, même si l'échantillon de personnes recueilli n'est pas assez important pour conclure résolument que le trouble phasique peut se répercuter aussi sur leur vie sociale, les résultats obtenus démontrent des satisfactions dans les échanges amoindris voire une certaine tendance à l'isolement. Une étude plus approfondie avec un échantillon de personnes plus important serait intéressante pour confirmer ces résultats auprès des aidants. L'ECCS pourrait de fait garantir un accompagnement et un soutien à ces acteurs si primordiaux dans un parcours de soin quel qu'il soit.

Dans le cadre de cette étude, l'ECCS a montré son importance en termes de mesures de satisfaction des échanges. Cet outil apporte donc un meilleur regard sur les ressources sociales d'un patient aphasique et son rôle de prévention d'isolement social. Aussi, en neurologie, il serait pertinent de proposer une validation de l'ECCS auprès d'une population atteinte d'une pathologie neurodégénérative afin de mesurer l'impact de troubles évolutifs sur le dynamisme social et la perception du patient de l'impact du trouble sur sa satisfaction des échanges tout au long du suivi. L'ECCS pourrait avoir également son utilité dans les troubles de la déglutition et permettrait de mesurer les répercussions d'une alimentation altérée du patient avec différents cercles sociaux. Sur le long terme, l'ECCS demeurerait un outil à intégrer dans le soin courant afin de garantir une meilleure définition des ressources sociales de toute personne atteinte d'une pathologie chronique ou enclin à l'isolement.

Lu et approuvé



Mathieu Balaguer

BIBLIOGRAPHIE

- Artes R., Hoops R., « Problems of aphasic and non-aphasic stroke patients as identified and evaluated by patients' wives. », *Neurolinguistics* 4, p. 31-45, 1976.
- Aström M., Asplund K., et Aström T., « Psychosocial function and life satisfaction after stroke. », *Stroke*, vol. 23, n° 4, p. 527-531, avr. 1992, doi: 10.1161/01.STR.23.4.527.
- Balaguer M. Pommée T., Pinquier J., Farinas J., Woisard V., Sordes F., « Development and preliminary validation of the questionnaire "Evaluation of the constitution of social circles (ECSC) », *Folia Phon, Logopaed.*, accepté, en cours de publication, 2022.
- Bénaïm C. et al., « Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : le SIP-65 », *Ann. Réadapt. Médecine Phys.*, vol. 46, n° 1, p. 2-11, janv. 2003, doi: 10.1016/S0168-6054(02)00306-9.
- Bidart C, Degenne A, Grosetti M. *La vie en Réseau. Dynamique des relations sociales. Vol. "Le Lien S*, Presses Universitaires de France. p.368, 2011.
- Blackstone S, Hunt Berg M. *Social Networks: A communication inventory for individuals with severe communication challenges and their communication partners. Augmentative Communication*. Monterey, CA; 2003.
- Brown K., Worrall L. E., Davidson B., et Howe T., « Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists », *Int. J. Speech Lang. Pathol.*, vol. 14, n° 2, p. 141-155, avr. 2012, doi: 10.3109/17549507.2011.632026.
- Bucki B., Spitz E., et Baumann M., « Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads », *PLOS ONE*, vol. 14, n° 4, p. e0215425, avr. 2019, doi: 10.1371/journal.pone.0215425.
- Cosnier, J., Driot, A., « Prise en charge de la communication à partir d'analyses conversationnelles : étude préliminaire concernant deux personnes aphasiques et leur partenaire conversationnel privilégié », *Mémoire d'orthophonie, Université Claude Bernard Lyon I*, 2009.
- Croteau C., Le Dorze G, « Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia », *Aphasiology*, n° 20, p. 327-336, 2006.
- Croteau C., Le Dorze G., McMahon-Morin P., « Mieux cerner les besoins des proches de personnes aphasiques pour concevoir une intervention orthophonique efficace et facilitant la communication », *Rééduc. Aphasique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 335-346, 2018.
- Cruice M., Worrall L., et Hickson L., « Reporting on psychological well-being of older adults with chronic aphasia in the context of unaffected peers », *Disabil. Rehabil.*, vol. 33, n° 3, p. 219-228, janv. 2011, doi: 10.3109/09638288.2010.503835.
- Davidson B., Howe T., Worrall L., Hickson L., et Togher L., « Social Participation for Older People with Aphasia: The Impact of Communication Disability on Friendships », *Top. Stroke Rehabil.*, vol. 15, n° 4, p. 325-340, juill. 2008, doi: 10.1310/tsr1504-325.
- Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M., « Communication et aphasie », in *Aphasies et aphasiques*, 2007.

- Degiovani R., « Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques », présenté à Actes du 4e congrès du CPLLOL, 2000.
- De Partz M.-P., « L'aphasie au quotidien : Du déficit au handicap », in *Neuropsychologie de la vie quotidienne*, p. 131-153, 2008.
- « Enquête-nationale-Ipsos-Macif-sur-la-situation-des-aidants-en-2020-Rapport-COMPLET.pdf », 2020.
- Ekberg O., Hamdy S., Woisard V., Wuttge-Hannig A., et Ortega P., « Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment », *Dysphagia*, vol. 17, n° 2, p. 139-146, avr. 2002, doi: 10.1007/s00455-001-0113-5.
- Garcia E., C. L. Tabor, « Understanding Barriers and Facilitators to Participation in People with Aphasia: A Qualitative Approach », 2011, doi: 10.7936/K72N51S1.
- Hackett, M. L., & Pickles, K., « art I: frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies », *Int. J. Stroke*, n° 9(8), p. 1017-1025, 2014.
- Hilari K., Needle J. J. et Harrison K. L., « What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 93, n° 1, p. S86-S95.e4, janv. 2012, doi: 10.1016/j.apmr.2011.05.028.
- Hymes D., « Modèle SPEAKING : la méthode de communication efficace », 1967.
- Iché A., Rives C., « Un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du sujet aphasique avec son conjoint: le PTECCA (Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique) », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 185-211, 2018.
- Jakobson R., *Essais de linguistique générale. g1 Les fondations du langage g1 Les fondations du langage*. 2007.
- Joannette Y., Ansaldo A., « The ineluctable and interdependent evolution of the concepts of language and aphasia », *Brain Lang.*, vol. 71, p. 106-109, 2000.
- Joannette Y., Ansaldo A. I., Lazaro E., Ska E., « L'aphasie : une réalité en évolution », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 27-38, 2018.
- Joyeux, N., « L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques », in *Communiquer malgré l'aphasie*, p. 167-173, 2014.
- Joyeux, N., « L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) à destination de la personne aphasique », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, 2018.
- Kagan A., « Training Volunteers as Conversation Partners Using "Supported Conversation for Adults With Aphasia" (SCA): A Controlled Trial », p. 16, 2004.
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T., & Sharp, S. Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), p.258-280, 2007
- Leeds L., Meara R. J., et Hobson J. P., « The utility of the Stroke Aphasia Depression Questionnaire (SADQ) in a stroke rehabilitation unit », *Clin. Rehabil.*, vol. 18, n° 2, p. 228-231, mars 2004, doi: 10.1191/0269215504cr685oa.

- Le Dorze G. et Brassard C., « A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases », *Aphasiology*, vol. 9, n° 3, p. 239-255, mai 1995, doi: 10.1080/02687039508248198.
- Le Dorze G. et Signori F.-H., « Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia », *Disabil. Rehabil.*, vol. 32, n° 13, p. 1073-1087, janv. 2010, doi: 10.3109/09638280903374121.
- Marroquin B., « Interpersonal emotion regulation as a mechanism of social support in depression », *Clin. Psychol. Rev.*, vol. 31, n° 8, p. 1276-1290, déc. 2011, doi: 10.1016/j.cpr.2011.09.005.
- Martin Y., « Les perturbations de la communication chez la personne aphasique », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 169-182, 2018.
- Mazaux J.-M., Daviet J.-C., Darrigrand B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., Joseph, P., Baray, M., « Difficultés de communication des personnes aphasiques », in *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, p. 73-82, 2006.
- Mazaux J.-M., « Aphasie, Évolution des concepts, évaluation et rééducation », présenté à ES Médecine Physique et de Réadaptation, Cofemer, 2008.
- McGurk R., Kneebone I. I., et Pit ten Cate I. M., « “Sometimes we get it wrong but we keep on trying”: A cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia », *Aphasiology*, vol. 25, n° 12, p. 1507-1522, déc. 2011, doi: 10.1080/02687038.2011.599528.
- Michallet, B., Le Dorze, G., « L’approche sociale de l’intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne », *Ann. Réadapt. Médecine Phys.*, n° 42(9), p. 546-556, 1999.
- Michallet B., Tétreault S., et Le Dorze G., « The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process », *Aphasiology*, vol. 17, n° 9, p. 835-859, janv. 2003, doi: 10.1080/02687030344000238.
- Mukaka M. M., « Statistics Corner: A guide to appropriate use of Correlation coefficient in medical research », p. 3, 2012.
- Murphy B. A., Ridner S., Wells N. et Dietrich M., « Quality of life research in head and neck cancer: A review of the current state of the science », *Crit. Rev. Oncol. Hematol.*, vol. 62, n° 3, p. 251-267, juin 2007, doi: 10.1016/j.critrevonc.2006.07.005.
- Nichols F., Varchevker A., et Pring T., « Working with people with aphasia and their families: An exploration of the use of family therapy techniques », *Aphasiology*, vol. 10, n° 8, p. 767-781, nov. 1996, doi: 10.1080/02687039608248449.
- Nykänen AH. Nyrkkö H., Nykänen M., Brunou R., et Rautakoski P., « Communication therapy for people with aphasia and their partners (APPUTE) », *Aphasiology*, vol. 27, n° 10, p. 1159-1179, oct. 2013, doi: 10.1080/02687038.2013.802284.
- OMS (Éd.). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*, 2001.

- Rives C., Journet J-D, « Actualités sur la prise en charge du handicap de communication partagé dans l'aphasie : convergences entre actions associatives et recherches cliniques. In « Perspectives neuropsycholinguistiques sur l'aphasie », présenté à colloque international organisé par l'Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone de l'Université Toulouse II-Le Mirail, Toulouse, France, 2012.
- Rousseaux, M., Bénèche, M., Cortiana, M., « Les aspects théoriques de la communication », in *Communiquer malgré l'aphasie*, p. 20-32, 2014.
- Sainson, C., « Les aphasies sont plurielles », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 5-9, 2018.
- Simmons-Mackie N., Raymer A., Armstrong E., Holland A., et Cherney L. R., « Communication Partner Training in Aphasia: A Systematic Review », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 91, n° 12, p. 1814-1837, déc. 2010, doi: 10.1016/j.apmr.2010.08.026.
- Trauchessec J., « De l'anamnèse à la modélisation neurolinguistique : démarche clinique en neurologie de l'adulte », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 41-57, 2018.
- Vangelisti A. L., Reis H. T., et Fitzpatrick M. A, Éd., *Stability and change in relationships*, 1. paperback ed. Cambridge: Cambridge Univ. Press, 2011.
- Villain M., « Dépression post-AVC », *Rééduc. Orthophonique – Aphasies – Tome 1*, n° 274, p. 329-337, 2018.
- Wilson B., « Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes », *JAMA J. Am. Med. Assoc.*, vol. 273, n° 1, p. 59-65, janv. 1995, doi: 10.1001/jama.273.1.59.
- Wray F. et Clarke D., « Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies », *BMJ Open*, vol. 7, n° 10, p. e017944, oct. 2017, doi: 10.1136/bmjopen-2017-017944.
- Zanello A, Weber Rouget B, Gex-Fabry M, Maercker A, Guimon J. Validation du questionnaire de fonctionnement social (QFS), un auto-questionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique ;32(1) p.45–59. *Encephale*. 2006

ANNEXES

LES QUESTIONNAIRES DIFFUSES

L'Évaluation de la Constitution des Cercles Sociaux (notice d'information aux participants et le questionnaire) (Balaguer, 2022)

Code de pseudonymisation :



Institut de Recherche
en Télécommunications de Toulouse
IRIT-UPS



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



NOTICE D'INFORMATION

Validation d'une grille d'évaluation de la constitution des cercles sociaux auprès d'une population de sujets aphasiques non fluents et de leur aidant principal

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Mathieu BALAGUER
mathieu.balaguer@irit.fr
Tel : 05 61 55 77 08
Orthophoniste, Docteur en informatique et télécommunications

IRIT-UPS
118, route de Narbonne
31062 Toulouse Cedex 9

Lieux de recherche :

Institut de Recherche en Informatique de
Toulouse
118, route de Narbonne
31062 Toulouse Cedex 9

But du projet de recherche :

L'objet de ce projet de recherche sera d'étudier si ce questionnaire est adapté pour évaluer comment est constitué l'entourage des répondants.

Il sera ici proposé à des sujets atteints d'aphasies non fluentes et de leur aidant principal.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie) :

Vous devrez compléter les deux questionnaires qui vous sont fournis avec cette notice d'information, et les retourner auprès de la personne responsable de la collecte des questionnaires.

Le premier questionnaire concerne des informations pour être utiles à l'analyse des résultats, tels que votre genre (homme / femme), votre âge, vos départements de naissance et de résidence actuelle, votre catégorie socio-professionnelle et votre profession exacte. Si vous êtes atteint d'aphasie, la date de l'AVC et la durée de la rééducation orthophonique vous seront demandées en complément. Aucune autre donnée permettant de vous identifier ne doit être indiquée.

Le second questionnaire est la grille d'évaluation de la constitution des cercles sociaux, à savoir le questionnaire qui est étudié dans ce projet de recherche.

Si vous êtes atteint d'aphasie, il vous faudra répondre à ce questionnaire deux fois à 14 jours d'intervalle.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

Votre participation à cette étude est volontaire.

Vous pouvez refuser de répondre à une ou des questions, sans que cela n'ait de conséquence sur votre participation à l'étude.

Vous pourrez également retirer votre participation à l'étude à tout moment. Dans ce cas, l'ensemble des données recueillies vous concernant seront supprimées.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée

Les données recueillies vous concernant seront traitées avec la plus entière confidentialité. Afin de préserver la pseudonymisation des données, aucune information autre que celles demandées ne devra être fournie. Toutes les données seront conservées sécurisées à l'IRIT, seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès. Elles seront stockées sur un serveur crypté et à accès restreint protégé par un mot de passe. Vous pourrez à tout moment demander l'effacement de vos données ou leur

rectification, sans justification. Si c'est une tierce personne qui est responsable de l'envoi de votre questionnaire, il sera donné à cette personne un code confidentiel sous forme de pseudonyme afin de vous authentifier avant le premier envoi.

Bénéfices

Les bénéfices attendus de cette recherche sont de disposer d'un outil novateur permet de prendre en compte comment l'entourage des personnes est constitué. Cela permettra par exemple dans le cadre du soin de mieux adapter les prises en soin au contexte dans lequel vivent les malades.

Risques possibles

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion

Cette recherche pourra être diffusée dans des colloques nationaux et internationaux. Les résultats pourront être diffusés sous forme d'articles dans des publications scientifiques, d'essai, de thèse, de mémoire d'orthophonie ou dans le cadre de conférences et communications scientifiques à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courrier électronique à mathieu.balaguer@irit.fr.

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est à retourner avec les questionnaires, pour être conservé dans le dossier.

Les informations recueillies vous concernant vont faire l'objet d'un traitement destiné à l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse (IRIT - UMR 5505) situé au 118 Route de Narbonne 31062 Toulouse cedex 9 en qualité de responsable de traitement.

Coordonnées du Délégué à la Protection des Données : dpd.demandes@cnrs.fr

Le traitement a pour objet de valider la grille d'Évaluation de la Constitution des Cercles Sociaux sur des sujets sains.

Les données collectées et traitées sont :

- Données d'identification : genre*, âge*, département de naissance*, département de résidence*
- Données sur leur vie personnelle : statut marital*, constitution de l'entourage*, date de l'AVC (accident vasculaire cérébral)*, durée de la rééducation orthophonique*
- Données sur leur vie professionnelle : profession*, catégorie socio-professionnelle*

Les questions marquées d'un astérisque sont obligatoires.

Seule l'équipe SAMoVA de l'IRIT aura accès aux données collectées dans le cadre de ce questionnaire.

Les données sont conservées en base active cinq ans après la fin du projet puis définitivement archivées.

La base légale du traitement est l'exécution d'une mission de service public.

Afin d'assurer la sécurité des données collectées, les dispositifs suivants ont été mis en place :

- L'ordinateur où sont conservées les données est verrouillé par un mot de passe et chiffrés. L'accès à l'ordinateur est réservé au seul chercheur travaillant sur ce projet sans accès possible de la part de tiers.
- Aucune mise en ligne sur Internet, aucune interconnexion par serveur ou autre procédé.
- Aucun échange de données avec qui que ce soit.

Vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant à : mathieu.balaguer@irit.fr .

Vous pouvez contacter également votre DPD à l'adresse suivante :

DPD - 17 rue Notre Dame des Pauvres - 54519 - Vandoeuvre lès Nancy Cedex - dpd.demandes@cnrs.fr

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal.



ECCS

Votre genre : Homme
 Femme

Date de complétion :

Votre âge :

Le département dans lequel vous êtes né :

Le département dans lequel vous habitez actuellement :

Statut marital - Vous êtes actuellement : Célibataire

Pacsé.e

Marié.e

Veuf.ve

Divorcé.e

Ma profession :

Ma catégorie socio-professionnelle : Agriculteurs exploitants

Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

Cadres et professions intellectuelles supérieures

Professions intermédiaires

Employés

Ouvriers

Retraités

Autres personnes sans activité professionnelle

Pour les personnes ayant subi un AVC uniquement

La date de l'AVC :

La durée depuis laquelle je suis suivi en orthophonie :

ÉVALUATION DE LA CONSTITUTION DES CERCLES SOCIAUX

Pour chaque groupe de personnes, veuillez indiquer vous concernant :

- Le **nombre de personnes** que vous estimez faire partie du groupe concerné (colonne A) ;
- La **fréquence** moyenne à laquelle vous avez des contacts avec ces personnes (colonne B) ;
- Comment vous jugez la **la fréquence** de vos contacts avec ces personnes : de -5 « trop faible » (Je ne les vois pas suffisamment) à +5 « trop élevée » (Je les vois trop souvent à mon goût) (colonne C) ;
- Si vous êtes **satisfait.e de la qualité des échanges** que vous avez avec ces personnes quand vous les voyez : de -5 « très insatisfait » à +5 « très satisfait » (colonne D).

Groupe	A	B	C	D
		Régularité moyenne des contacts (cocher la case)	Satisfaction globale de la fréquence (cocher la case)	Satisfaction globale des échanges (cocher la case)
Privé <i>Personnes avec qui je vis au quotidien.</i>	Avec combien de personnes vivez-vous au quotidien ? <input type="checkbox"/> 0 : je vis seule <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 à 4 <input type="checkbox"/> 5 et plus	<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait
Famille <i>Famille que je ne vois pas forcément tous les jours mais avec qui j'ai des contacts étroits et réguliers.</i>	Combien de personnes y a-t-il dans votre entourage familial ? <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 à 4 <input type="checkbox"/> 5 à 9 <input type="checkbox"/> 10 et plus	<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait
Amis <i>Personnes pour qui j'éprouve de la sympathie, que je connais bien et avec qui je me sens bien, avec qui j'ai des liens privilégiés et en qui j'ai confiance.</i>	Combien de personnes y a-t-il dans votre entourage amical ? <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 à 4 <input type="checkbox"/> 5 à 9 <input type="checkbox"/> 10 et plus	<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait

Groupe	A	B	C	D
		Régularité moyenne des contacts (cocher la case)	Satisfaction moyenne de la fréquence (cocher la case)	Satisfaction moyenne de la qualité (cocher la case)
Connaissances <i>Personnes que j'ai rencontrées, avec qui j'ai des contacts réguliers mais avec qui je n'ai pas de relation privilégiée (que je connais peu).</i>		<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait
Aidants – communauté <i>Personnes que je côtoie, à qui je dis « bonjour » et « au revoir », avec qui je partage des intérêts communs sans avoir avec eux de relation privilégiée.</i>		<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait
Inconnus		<input type="checkbox"/> tous les jours <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> plusieurs fois par mois <input type="checkbox"/> plusieurs fois par an <input type="checkbox"/> une fois par an ou moins	<input type="checkbox"/> -5 : trop faible <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : suffisant <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : trop élevée	<input type="checkbox"/> -5 : très insatisfait <input type="checkbox"/> -4 <input type="checkbox"/> -3 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> 0 : neutre <input type="checkbox"/> +1 <input type="checkbox"/> +2 <input type="checkbox"/> +3 <input type="checkbox"/> +4 <input type="checkbox"/> +5 : très satisfait

Questionnaire de fonctionnement social (QFS)

Ce questionnaire évalue votre fonctionnement social général au cours des deux dernières semaines. Lisez attentivement chacune des questions ci-après puis cochez la réponse appropriée. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

I. ACTIVITÉS

- | | |
|---|--|
| <p>1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous accompli l'une ou l'autre de ces activités (activités professionnelles, études, activités en atelier protégé ou dans une structure de soins, activités bénévoles, recherche d'emploi,...) ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Tous les jours<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours<input type="checkbox"/> Jamais | <p>2. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez accompli ces activités au cours des 2 dernières semaines ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Très satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

II. TÂCHES DE LA VIE QUOTIDIENNE

- | | |
|---|--|
| <p>1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous réalisé l'une ou l'autre de ces tâches (ménage, achats, cuisine, éducation des enfants,...) ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Tous les jours<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours<input type="checkbox"/> Jamais | <p>2. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez réalisé ces tâches au cours des 2 dernières semaines ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Très satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

III. LOISIRS

- | | |
|--|--|
| <p>1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous consacré du temps à vos loisirs (sport, activités artistiques ou culturelles, lecture, séance de cinéma,...) ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Tous les jours<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours<input type="checkbox"/> Jamais | <p>2. Êtes-vous satisfait(e) des loisirs que vous avez eus au cours des 2 dernières semaines ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Très satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|--|--|

IV. RELATIONS FAMILIALES ET DE COUPLE

- | | |
|---|--|
| 1. Durant ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des relations avec des membres de votre famille (parents, conjoint ou concubin, enfants, fratrie, cousins,...) ?
<input type="checkbox"/> Tous les jours
<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine
<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine
<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours
<input type="checkbox"/> Jamais | 2. Êtes-vous satisfait(e) des relations que vous avez eues avec ces membres de votre famille au cours des 2 dernières semaines ?
<input type="checkbox"/> Très satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)
<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

V. RELATIONS EXTRAFAMILIALES

- | | |
|---|--|
| 1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des relations avec des personnes de votre entourage extrafamilial (amis, voisins, partenaires sexuels occasionnels,...) ?
<input type="checkbox"/> Tous les jours
<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine
<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine
<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours
<input type="checkbox"/> Jamais | 2. Êtes-vous satisfait(e) des relations que vous avez eues avec ces personnes de votre entourage extrafamilial au cours des 2 dernières semaines ?
<input type="checkbox"/> Très satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)
<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

VI. GESTION FINANCIÈRE ET ADMINISTRATIVE

- | | |
|---|--|
| 1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous veillé à votre gestion financière et administrative (paiements, versements, classement,...)?
<input type="checkbox"/> Tous les jours
<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine
<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine
<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours
<input type="checkbox"/> Jamais | 2. Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez veillé à votre gestion financière et administrative au cours des 2 dernières semaines ?
<input type="checkbox"/> Très satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)
<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

VII. SANTÉ GÉNÉRALE

- | | |
|--|--|
| 1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pris soin de votre santé générale (hygiène et présentation corporelle, alimentation, soins médicaux et dentaires de base,...) ?
<input type="checkbox"/> Tous les jours
<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine
<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine
<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours
<input type="checkbox"/> Jamais | 2. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous avez pris soin de votre santé générale au cours des 2 dernières semaines ?
<input type="checkbox"/> Très satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)
<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|--|--|

VIII. VIE COLLECTIVE ET INFORMATIONS

- | | |
|---|--|
| 1. Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous tenu informé(e) et/ou avez-vous participé à la vie collective (participation à la vie politique, associative, culturelle de votre milieu de vie et information au sujet des actualités régionales et mondiales,...) ?
<input type="checkbox"/> Tous les jours
<input type="checkbox"/> Au moins deux fois par semaine
<input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine
<input type="checkbox"/> Une fois tous les 15 jours
<input type="checkbox"/> Jamais | 2. Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous êtes tenu informé(e) et/ou avez participé à la vie collective au cours des 2 dernières semaines ?
<input type="checkbox"/> Très satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Moyennement satisfait(e)
<input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e)
<input type="checkbox"/> Très insatisfait(e) |
|---|--|

Validation d'une grille d'Évaluation de la Constitution des Cercles Sociaux auprès de sujets aphasiques non fluents

Mémoire de fin d'études encadré par Mathieu Balaguer



Contexte : L'objectif de ce questionnaire est de savoir comment est constitué l'entourage des patients atteints d'aphasie non fluente mais également et de leur aidant principal, afin de mesurer l'impact du trouble aphasique sur leur constitution de cercles sociaux et sur la dynamique de leur tissu social. Pour l'intervention orthophonique, il est intéressant de pouvoir cibler de façon efficace les ressources autour du patient dans sa dynamique de réhabilitation et d'adapter la prise en charge en fonction de celle-ci.

La création de ce questionnaire s'est réalisée à partir du « Questionnaire de Fonctionnement Social »* (Zanello et al., 2006)

Nombre de participants : Au moins 30 dyades patients aphasiques non fluents et leur aidant principal (qu'ils vivent ensemble ou non)

Passation de l'ECCS : le questionnaire devra être rempli en deux fois par les sujets

- J0 : passation ECCS + QFS (questionnaire de référence) chez sujets aphasiques et leur aidant principal (le cas échéant)
- J14 : nouvelle passation ECCS chez sujets aphasiques et leur aidant (le cas échéant)

Réception des questionnaires : En cas d'acceptation de participants à l'étude, il sera transmis à chaque candidat (ou orthophoniste) un code d'identification anonymisé par mail ainsi qu'un lien sécurisé pour déposer les questionnaires. Toute la procédure se fera en ligne, et sera expliquée plus précisément par email.

✓ Critères d'inclusion :	⊗ Critères d'exclusion :
<p style="text-align: center;">Patients</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sujets adultes - Patients aphasiques non fluents avec un score pathologique dans une épreuve de dénomination - Ayant eu un AVC vasculaire - Phase chronique (>6 mois) - Vivre au domicile habituel - Patient ayant un aidant - Francophone natif <p style="text-align: center;">Aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aidant d'un sujet aphasique non fluent 	<p style="text-align: center;">Patients</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une autre pathologie chronique préexistante à l'AVC - Troubles de la compréhension et/ou de la lecture score pathologique - Patient ayant une plainte mnésique - Patient hospitalisé - Mis sous tutelle <p style="text-align: center;">Aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une pathologie chronique - Présence d'un trouble mnésique - Personne hospitalisée - Mise sous tutelle

*A. Zanello, B. Weber Rouget, M. Gex-Fabry, A. Meercker, and J. Guimon, "Validation du questionnaire de fonctionnement social (QFS), un auto-questionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique," *Encephale*, vol. 32, no. 1, pp. 45-59, 2006. doi: 10.1019/200630005.

LA NOTICE D'INFORMATION AU RECRUTEMENT

LE RECUEIL DES METADONNEES

Tableau I : Caractéristiques des sujets inclus dans chaque groupe (patients et témoins)

	Patients (n=36)	Aidants (n=22)	Contrôle (n=60)
Sexe			
Femme	12 (33%)	17 (77%)	18 (30%)
Homme	24 (66%)	5 (22%)	42 (70%)
Age			
Moyenne	62,5	58	62,3
Ecart-type	19,1541781	15,7	10,142
Médiane	62	61,5	63,5
Ecart inter-quartile	23,5	5	7,25
Catégories socio-professionnelles			
Agriculteurs exploitants	1 (2,8%)	2 (9%)	2 (3,3%)
Artisans, commerçants & chefs d'entreprise	2 (5,5%)	0	2 (3,3%)
Cadres et professions intellectuelles supérieures	6 (16,66%)	3 (13,6)	11 (18,3%)
Professions intermédiaires	1 (2,8%)	1 (4,5%)	0 (0%)
Employés	2 (5,5%)	5 (22,7%)	7 (11,6%)
Ouvriers	0		3 (5%)
Retraités	23 (63,9%)	11 (50%)	35 (58,3%)
Autres personnes sans activité professionnelle	1 (2,8%)	0	0

Tableau II : Détails des scores ECCS pour le groupe de patients et le groupe témoins, et valeur p (test de Mann-Whitney) pour l'analyse de la validité clinique

	Patients							Contrôle							P-value
	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75			
Privé	Nombre	36	1,08	1,15573106	0	1	1	60	2	0,76726825	1	1	2	0,0030	
	Regulière des contacts	35	4,8	0,7592466	5	5	5	60	4,83	0,52815222	5	5	5	0,8849	
	Satisfaction de la fréquence	35	0,6	1,39205428	0	0	0,25	60	0,13	1,72190833	0	0	0,25	0,8754	
	Satisfaction des échanges	35	-0,31	2,3610983	-2	0	0	60	3,2	1,98980452	2	4	5	<0,001	
	Nombre	36	3,30	2,55282788	2	2	5	60	6,87	3,2438991	5	7,5	10	<0,001	
Famille	Regulière des contacts	36	3,14	0,76189151	3	3	4	60	2,85	0,95454882	2	3	4	0,2794	
	Satisfaction de la fréquence	36	1,8	1,57861482	0	2	2	60	-0,53	2,82842712	0	2	3	0,4775	
	Satisfaction des échanges	36	-1,27	3,01065341	-3,25	-2	1	60	2,86	2,29566038	1,75	3	5	<0,001	
	Nombre	35	4,02	3,09384428	2	2	5	60	7,3	3,15852358	5	10	10	<0,001	
	Regulière des contacts	35	3,08	0,9509852	3	3	3	60	3,06	0,70989774	3	3	3	0,7886	
Amis	Satisfaction de la fréquence	35	1,6	1,6285272	0	2	2,5	60	-0,83	2,04165958	0	0	3	0,1749	
	Satisfaction des échanges	35	-0,83	2,96534607	-3	-2	0,5	60	2,53	2,57409859	0,75	3	5	<0,001	
	Regulière des contacts	35	2,6	1,31065835	1,5	2	4	60	3,183	1,41421956	2	3	4	0,0320	
	Satisfaction de la fréquence	35	1,13	1,65879092	0	0	2	60	-0,2	1,45904543	0	0	0,25	0,7326	
	Satisfaction des échanges	35	-0,02	1,72328565	0	0	0	60	1,1	1,85458875	0	0	2,25	0,0050	
Connaissances	Regulière des contacts	36	3,92	0,90632897	3,75	4	4,25	60	3,53	1,01652512	0	0	0	0,0537	
	Satisfaction de la fréquence	36	1	1,35224881	0	0	2	60	-0,1	0,9180345	0	0	0	0,0090	
	Satisfaction des échanges	35	0,11	1,96799794	0	0	1	60	0,883	1,76884787	0	0	2	0,1988	
	Regulière des contacts	35	1,77	1,19828891	1	1	2	60	3,25	1,37316804	2	3	4	<0,001	
	Satisfaction de la fréquence	35	0,44	1,20880606	0	0	0	60	0,16	0,90510167	0	0	0	0,8888	
Inconnus	Satisfaction des échanges	35	0,14	0,8011194	0	0	0	60	0,1	0,85613145	0	0	0	0,9115	

Tableau III : Corrélations entre les items ECCS et QFS pour l'analyse de la validité des critères chez les sujets patients (gris foncé $|rs| \geq 0.70$; gris moyen $0.50 \leq |rs| < 0.70$; gris léger $0.30 \leq |rs| < 0.50$; gris très léger $|rs| \leq 0.30$)

		QFS			
		Fréquence Famille et couple	Satisfaction Famille et couple	Fréquence Extrafamilial	Satisfaction Extrafamilial
Privé	Nombre	0,1100	0,1025	-0,0225	0,1922
	Régularité des échanges	0,0117	-0,0700	-0,0055	-0,0490
	Satisfaction de la fréquence	-0,1570	0,1518	0,0327	0,1774
	Satisfaction des échanges	-0,1358	0,6279	0,0962	0,4571
Famille	Nombre	0,2542	-0,2601	-0,1122	-0,2149
	Régularité des échanges	0,1606	-0,2103	-0,0117	0,2676
	Satisfaction de la fréquence	-0,3943	-0,2784	0,0166	-0,2121
	Satisfaction des échanges	0,0070	0,6654	-0,0836	0,4787
Amis	Nombre	0,2664	-0,0557	0,1211	-0,0625
	Régularité des échanges	-0,2120	0,1841	0,3166	0,2923
	Satisfaction de la fréquence	-0,0519	-0,2700	0,0138	-0,1623
	Satisfaction des échanges	-0,1064	-0,6320	0,1300	0,6148
Connaissances	Régularité des échanges	0,0504	0,2340	0,2098	0,0502
	Satisfaction de la fréquence	-0,1927	0,2015	-0,3333	-0,1513
	Satisfaction des échanges	0,2348	0,4225	-0,1005	0,4645
Aidants-communauté	Régularité des échanges	0,1350	0,0007	-0,1802	-0,1984
	Satisfaction de la fréquence	0,0852	-0,0379	-0,3453	-0,2140
	Satisfaction des échanges	-0,0041	0,4801	-0,1422	0,3280
Inconnus	Régularité des échanges	-0,0159	0,4121	0,0839	0,1542
	Satisfaction de la fréquence	-0,1975	0,2829	-0,2672	0,1059
	Satisfaction des échanges	0,2123	0,3657	0,0288	0,3546

Tableau IV : Fiabilité temporelle de la grille à J0 et J14 chez les sujets patients avec en bleu les scores avec une p-value >0,05 avec une p-value >0,05

		ECCS 1					ECCS 2					P-value		
		N	Moy.	Ecart-type	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75	N	Moy.	Ecart-type	Perc. 25		Perc. 50	Perc. 75
Privé	Nombre	36	1,08	1,1573106	0	1	1	36	1,1	1,1408729	0,5	1	1	0,3173
	Regulante des contacts	35	4,8	0,7592366	5	5	5	35	4,7	0,9570613	5	5	5	0,1579
	Satisfaction de la fréquence	35	0,6	1,3928428	0	0	0,25	35	1,05	1,5752001	0	0	2	0,83
	Satisfaction des échanges	35	-0,31	2,3610993	-2	0	0	35	-0,6	2,5077378	-2	0	0	0,6438
Famille	Nombre	36	3,30	2,54028788	2	2	5	36	3,88	2,9059263	2	2	5	0,0255
	Regulante des contacts	36	3,14	0,76168151	3	3	4	36	3,19	0,7090722	3	3	4	0,3173
	Satisfaction de la fréquence	36	1,8	1,57661482	0	2	2	36	1,8	1,5816175	0,5	2	3	0,7059
	Satisfaction des échanges	36	-1,27	3,01056341	-3,25	-2	1	36	-1,47	3,15763122	-4	-2	0	0,4889
Adultes	Nombre	35	4,02	3,09564428	2	2	5	35	4,25	3,22822275	2	2	5	0,1573
	Regulante des contacts	35	3,08	0,9280892	3	3	3	35	3,11	0,93215211	3	3	3,75	0,3403
	Satisfaction de la fréquence	35	1,6	1,6285272	0	2	2,5	35	-1,61	1,70886699	0	1	3	0,8075
	Satisfaction des échanges	35	-0,83	2,96534607	-3	-2	0,5	35	-1,28	2,67418408	-3	-2	0	0,3116
Commissionnaires	Regulante des contacts	35	2,6	1,31059035	1,5	2	4	35	2,68	1,30095966	2	3	3,75	0,4588
	Satisfaction de la fréquence	35	1,13	1,65873092	0	0	2	35	1,08	1,6398013	0	0	2	0,8958
	Satisfaction des échanges	35	-0,02	1,72295865	0	0	0	35	-0,02	1,67131066	0	0	0	1,000
	Regulante des contacts	36	3,92	0,96523697	3,25	4	4,25	36	3,9	0,86041399	4	4	5	0,9782
Adultes-communauté	Satisfaction de la fréquence	36	1	1,35224681	0	0	2	36	1,05	1,47414695	0	0	2	0,3322
	Satisfaction des échanges	35	0,11	1,96799794	0	0	1	35	0,27	2,08093862	0	0	1	0,2577
	Regulante des contacts	35	1,77	1,19029691	1	1	2	35	1,74	1,12047409	1	1	2	0,4450
	Satisfaction de la fréquence	35	0,44	1,20580606	0	0	0	35	0,23	0,99650444	0	0	0	0,1573
Inconnus	Satisfaction des échanges	35	0,14	0,6011194	0	0	0	35	-0,02	0,85700279	0	0	0	0,3102

Tableau V : Détails des scores de l'ECCS pour le groupe aidants et le groupe témoins, et valeur p (test de Mann-Whitney) pour l'analyse de la validité clinique

	Contrôle					Aidants					P-value		
	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25		Perc. 50	Perc. 75
Privé	Nombre	60	2	0,7672625	1	1	22	1,13	0,46796253	1	1	1	0,0578
	Requierté des contacts	60	4,83	0,52616222	5	5	22	5	0	5	5	5	0,9762
	Satisfaction de la fréquence	60	0,13	1,72190333	0	0	22	0,95	1,4631106	0	0	2	0,4352
	Satisfaction des échanges	60	3,2	1,9892452	2	4	22	-0,13	1,92976706	-1,75	0	0	<0,001
Famille	Nombre	60	6,97	3,2418991	5	7,5	22	3,63	2,15202086	2	3,5	5	0,0010
	Requierté des contacts	60	2,95	0,56454862	2	3	22	3,40	0,85912117	3	3,5	4	0,0404
	Satisfaction de la fréquence	60	-0,53	2,02846712	0	2	22	1,4	1,40268759	0	1	2	0,8943
	Satisfaction des échanges	60	2,86	2,29566036	1,75	3	22	1,36	2,24105094	-0,79	0,5	3	0,0014
Amis	Nombre	60	7,3	3,15862368	5	10	21	5,63	3,88581614	2	5	10	0,0529
	Requierté des contacts	60	3,06	0,70398774	3	3	21	2,9	0,94365046	3	3	3	0,4797
	Satisfaction de la fréquence	60	-0,63	2,04166668	0	0	21	1,57	1,63007449	0	1	3	0,2941
	Satisfaction des échanges	60	2,53	2,57408959	0,75	3	21	1,61	1,71686314	0	2	3	0,0264
Connaissances	Requierté des contacts	60	3,183	1,41421366	2	3	21	3,42	1,38897922	3	3	5	0,2628
	Satisfaction de la fréquence	60	-0,2	1,46904543	0	0	21	0,57	1,16486475	0	0	0	0,8698
	Satisfaction des échanges	60	1,1	1,56456675	0	0	21	0,19	1,1233454	0	0	0	0,0482
	Requierté des contacts	60	3,53	1,01626212	0	0	21	3,71	1,41925554	3	4	5	0,2660
Aidants- communauté	Satisfaction de la fréquence	60	-0,1	0,9150346	0	0	21	0,61	1,32197543	0	0	0	0,7262
	Satisfaction des échanges	60	0,483	1,76684787	0	0	21	0,47	1,07791686	0	0	0	0,4086
	Requierté des contacts	60	3,25	1,37316934	2	3	21	3,28	1,6413389	2	4	5	0,7280
	Satisfaction de la fréquence	60	0,16	0,90510167	0	0	21	0,28	1,10324633	0	0	0	0,4532
Inconnus	Satisfaction des échanges	60	0,1	0,65619145	0	0	21	0,09	1,64026711	0	0	0	0,9661

Tableau VI : Corrélations entre les items ECSC et du QFS pour l'analyse de la validité des critères chez les sujets aidants (en noir absence de variabilité dans les réponses ; gris foncé $|rs| \geq 0.70$; gris moyen $0.50 \leq |rs| < 0.70$; gris léger $0.30 \leq |rs| < 0.50$; gris très léger $|rs| \leq 0.30$)

		QFS			
		Fréquence Famille et couple	Satisfaction Famille et couple	Fréquence Extrafamilial	Satisfaction Extrafamilial
Privé	Nombre	0,0746	0,0741	0,0528	-0,0179
	Régularité des échanges				
	Satisfaction de la fréquence	-0,3392	-0,3624	0,0624	0,3424
	Satisfaction des échanges	-0,2866	0,5017	0,2885	0,2956
Famille	Nombre	0,1816	-0,0360	-0,3351	-0,2027
	Régularité des échanges	-0,3719	-0,0192	0,0218	-0,1895
	Satisfaction de la fréquence	-0,1144	-0,0444	0,5216	-0,0453
	Satisfaction des échanges	-0,1880	0,3862	-0,2091	0,5347
Amis	Nombre	0,2581	-0,0152	-0,0768	0,0403
	Régularité des échanges	-0,0220	-0,2101	-0,2072	-0,2455
	Satisfaction de la fréquence	-0,0776	0,0731	0,0701	0,3196
	Satisfaction des échanges	-0,2866	0,0974	0,0918	-0,0823
Connaissances	Régularité des échanges	-0,0776	0,1195	0,0394	-0,0444
	Satisfaction de la fréquence	-0,0742	0,4648	-0,0073	0,6290
	Satisfaction des échanges	0,1236	0,1284	-0,0164	0,1068
Aidants-communauté	Régularité des échanges	-0,5389	0,1597	-0,2802	-0,0529
	Satisfaction de la fréquence	0,0539	0,2750	-0,1885	0,4381
	Satisfaction des échanges	0,1080	0,1964	-0,1726	0,3306
Inconnus	Régularité des échanges	-0,2328	0,2448	-0,2354	0,1259
	Satisfaction de la fréquence	0,0725	0,3926	0,2240	0,4288
	Satisfaction des échanges	0,0320	0,0320	0,0937	0,2348

Tableau VII : Fiabilité temporelle de la grille à J0 et J14 chez les sujets aidants avec en bleu les scores avec une p-value >0,05

	ECCS1					ECCS2					P-value		
	N	Moyenne	ET	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75	N	Moyenne	ET	Perc. 25		Perc. 50	Perc. 75
Pré	Nombre	22	1,13	0,46756253	1	1	22	1,13	0,46756253	1	1	1	
	Regularité des contacts	22	5	0	5	5	22	5	0	5	5	5	
	Satisfaction de la fréquence	22	0,95	1,4631106	0	0	22	0,72	1,2024306	0	0	1	0,6236
	Satisfaction des échanges	22	-0,13	1,30707676	-1,75	0	22	-0,31	1,75629343	-2	0	0	0,3061
Famille	Nombre	22	3,63	2,15020368	2	3,5	22	3,63	2,15020368	2	4	5	
	Regularité des contacts	22	3,40	0,95912117	3	3,5	22	3,45	0,73866895	3	4	4	0,9738
	Satisfaction de la fréquence	22	1,4	1,40268759	0	1	22	1,45	1,43948888	0	1	2,8	0,7268
	Satisfaction des échanges	22	1,36	2,34106694	-0,75	0,5	22	0,72	1,56523103	-1	0,5	2	0,0365
Amis	Nombre	21	5,63	3,88361614	2	5	21	5,72	3,64437521	2	5	10	0,3173
	Regularité des contacts	21	2,9	0,94365046	3	3	21	3	0,63245535	3	3	3	0,991
	Satisfaction de la fréquence	21	1,57	1,63007449	0	1	21	1,33	1,52752523	0	0,5	2,75	0,9184
	Satisfaction des échanges	21	1,61	1,71066314	0	2	21	1,57	1,4897215	0	2	3	0,9796
Connaissances	Regularité des contacts	21	3,42	1,36979522	3	3	21	3,76	1,26114883	3	4	5	0,0635
	Satisfaction de la fréquence	21	0,57	1,16496075	0	0	21	0,52	1,12334634	0	0	0	0,6036
	Satisfaction des échanges	21	0,19	1,12334634	0	0	21	0,28	1,23065317	0	0	0	0,1573
	Adaptabilité communautaire	Regularité des contacts	21	3,71	1,41525234	3	4	21	3,80	1,20300354	3	4	5
Satisfaction de la fréquence		21	0,61	1,32197343	0	0	21	0,33	0,91297092	0	0	0	0,2617
Satisfaction des échanges		21	0,47	1,07791686	0	0	21	0,82	1,20300254	0	0	0	0,6637
Inconnus		Regularité des contacts	21	3,28	1,76473389	2	4	21	3,47	1,691189794	2	4	5
	Satisfaction de la fréquence	21	0,28	1,10194633	0	0	21	0,28	1,10194633	0	0	0	1,000
Satisfaction des échanges	21	0,09	1,64026711	0	0	21	0,28	1,10194633	0	0	0	0,6635	

Tableau VIII : Détails des comparaisons des scores A, B, C et D entre le groupe des sujets patients et le groupe des sujets aidants avec en gris une p-value <0,05 et en bleu une p-value >0,05

	Patients					Aidants					P-value			
	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25	Perc. 50	Perc. 75	N	Moyenne	Ecart-type	Perc. 25		Perc. 50	Perc. 75	
Privé	Nombre	36	1,08	1,15673106	0	1	1	22	1,13	0,4675653	1	1	1	0,7198
	Régularité des contacts	35	4,8	0,7592566	5	5	5	22	5	0	5	5	5	0,3173
	Satisfaction de la fréquence	35	0,6	1,39205428	0	0	0,25	22	0,95	1,4631106	0	0	2	0,4907
Familie	Satisfaction des échanges	35	-0,31	2,3610993	-2	0	0	22	-0,13	1,90976076	-1,75	0	0	0,0294
	Nombre	36	3,30	2,55028788	2	2	5	22	3,63	2,15003986	2	3,5	5	0,8022
	Régularité des contacts	36	3,14	0,76168151	3	3	4	22	3,40	0,95912117	3	3,5	4	0,0542
Amis	Satisfaction de la fréquence	36	1,8	1,57661482	0	2	2	22	1,4	1,40268759	0	1	2	0,4152
	Satisfaction des échanges	36	-1,27	3,01056341	-3,25	-2	1	22	1,36	2,34105994	-0,75	0,5	3	<0,0001
	Nombre	35	4,02	3,09364428	2	2	5	21	5,63	3,88581614	2	5	10	0,5290
Connaissances	Régularité des contacts	35	3,08	0,9508952	3	3	3	21	2,9	0,94365046	3	3	3	0,9817
	Satisfaction de la fréquence	35	1,6	1,6256272	0	2	2,5	21	1,57	1,63007449	0	1	3	0,5417
	Satisfaction des échanges	35	-0,83	2,96534607	-3	-2	0,5	21	1,61	1,21689314	0	2	3	<0,0001
Aidants- communauté	Régularité des contacts	35	2,6	1,31059035	1,5	2	4	21	3,42	1,39897922	3	3	5	0,0121
	Satisfaction de la fréquence	35	1,13	1,65873992	0	0	2	21	0,57	1,16496475	0	0	0	0,0865
	Satisfaction des échanges	35	-0,02	1,7229565	0	0	0	21	0,19	1,12334534	0	0	0	0,2122
Inconnus	Régularité des contacts	36	3,92	0,90632697	3,75	4	4,25	21	3,71	1,41925534	3	4	5	0,6957
	Satisfaction de la fréquence	36	1	1,35224681	0	0	2	21	0,61	1,32197543	0	0	0	0,1371
	Satisfaction des échanges	35	0,11	1,96799794	0	0	1	21	0,47	1,0791686	0	0	0	0,4748
Inconnus	Régularité des contacts	35	1,77	1,13023691	1	1	2	21	3,28	1,7647389	2	4	5	0,0015
	Satisfaction de la fréquence	35	0,44	1,20686066	0	0	0	21	0,28	1,10194633	0	0	0	0,5735
	Satisfaction des échanges	35	0,14	0,6011194	0	0	0	21	0,09	1,64026711	0	0	0	0,9950

RESUME

L'aphasie non fluente est un trouble acquis du langage oral d'origine neurologique pouvant survenir à la suite d'un Accident Vasculaire Cérébrale. En effet, la Classification Internationale du Fonctionnement définit les troubles phasiques comme des déficiences langagières engendrant des limitations des activités de communication et une restriction de la participation sociale. Ainsi, avec un tel impact communicationnel, l'aphasie a, de fait, un retentissement conséquent sur la qualité de vie du patient. Des répercussions psychosociales peuvent se manifester à travers un sentiment de honte, un affaiblissement de son estime de soi, un repli sur soi mais encore à un isolement progressif du patient pouvant le mener petit à petit à un état dépressif.

Aussi, la constitution de cercles sociaux autour des patients aphasiques non fluents a une incidence majeure sur les facteurs affectant la qualité de vie mais reste mal évaluée, principalement par manque d'outils. C'est pourquoi l'utilisation de l'Évaluation de la Constitution des Cercles Sociaux pourrait s'avérer utile dans le cadre d'une aphasie. En effet, l'ECCS est un outil permettant de mesurer l'impact d'un trouble dans la vie sociale des patients au sein de six cercles sociaux (privé, famille, amis, connaissances, aidants-communauté et inconnus) à l'aide de quatre critères (nombre de personnes constituant le cercle pour seulement les trois premiers cercles, la régularité des contacts, la satisfaction de la fréquence et des échanges pour l'ensemble des cercles).

Dans ce mémoire, il a été entrepris une validation de l'ECCS dans le domaine neurologique. Une validation clinique a été réalisée entre un groupe de sujets aphasiques non fluents et un groupe de sujets sains ainsi qu'une validation de critère entre des items de l'ECCS et du QFS ciblant la fréquence et la satisfaction de la fréquence. De plus, la fiabilité temporelle a été mesurée avec un intervalle de temps de 14 jours entre deux passations. En parallèle, ces mêmes objectifs ont été effectués auprès d'aidants de sujets aphasiques non fluents afin de déterminer si un tel trouble du langage peut avoir également un retentissement sur la constitution des cercles sociaux de ces sujets mais également au sein d'une dyade même.

Cette étude a montré que l'ECCS est un outil valide auprès d'une population aphasique. De plus, dans cette étude, un tissu social dégradé a été constaté chez des patients aphasiques non fluents. Il a été observé des répercussions significatives sur la satisfaction des échanges avec les cercles sociaux, notamment avec les cercles de proximité. De fait, l'ECCS semble un outil essentiel dans le suivi courant afin d'obtenir une meilleure visibilité sur la satisfaction des échanges du patient, ses ressources sociales comportant un rôle majeur dans la prévention de l'isolement social. Malgré un faible échantillon d'aidants, une tendance à l'isolement et un tissu social moins riche ont été également soulignés chez ceux-ci. Il serait ainsi intéressant de réaliser une étude avec davantage de participants afin de pouvoir valider l'ECCS auprès des aidants qui demeurent des acteurs essentiels dans le parcours de soin des patients. Par ailleurs, l'ECCS trouverait également son utilité dans le cadre d'une maladie neurodégénérative mais encore dans tout contexte de maladie chronique.

ABSTRACT

Non-fluent aphasia is an acquired communication disorder with a neurological basis that might arise from a stroke. Indeed, the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2) define phasic disorder as languages delays leading to limited communication activities and a reduction of the social involvement. Thus, with such a communication incidence, aphasia has, de facto, a huge impact on the living conditions of the patient. Psychological implications can occur through a sense of shame, a decreasing self-esteem, inward looking attitudes and an increased isolation of the patient gradually leading to a depressive state.

As well, social circles inception around non-fluent aphasic patients has huge consequences on the variables affecting their quality of life but it is still not well evaluated, mainly because of the lack of the tools. That is why using Evaluation of the Constitution of Social Circles could be useful as part of aphasia. As a matter of fact, ECSC is a tool allowing to measure the impact of a disorder is the social life of patients through six social circles and throughout four factors (the number of persons within the circle for the three first circles, the regularity of checking up, the satisfaction for the frequency and for the interaction for all the circles).

In this research paper, an approval of the ECSC was engaged in the neurological field. A clinical validation has been made with a group of aphasic non-fluent subjects and a group of healthy subjects as well as a validation of the factors between items form the ECSC and the QFS focusing on the frequency and the satisfaction around the frequency and the satisfaction around the frequency. Furthermore, temporal reliability was measured within a 14 days break between two surveys. Meanwhile, those surveys were passed among the caregivers of aphasic non-fluent subjects to determine if a language disorder can have consequence during the creation of the social circles of those subjects but also within in a dyad.

This study showed that the ECSC is a valid tool in patients with stroke. Moreover, in this study, a damage social tissue was witnessed with non-fluent aphasic patients. Significant consequences have been observed on the interaction satisfaction about the social circles, particularity within the inner circles. Thus, the ECSC seems to be an essential tool in the follow-up in order to acquire a better view on the patient exchange's satisfaction, his social resources involving a major role in preventing a social withdrawal. Despite a small sample of caregivers, a tendency to isolation and poorer social tissue have been highlighted among them. It could be interesting to realize a study with more participants in order to corroborate the ECSC among caregivers who remain key players in the care pathway of patients. Furthermore, the ECSC could also be useful within the context of neurodegenerative disease as with any chronic illness.