

RECHERCHE

Accès libre



Co-création multilingue mondiale de thèmes prioritaires liés à l'aphasie grâce à la participation des patients et du public

Jean Marie Annoni^{1,15*}, Marina Charalambous^{2,15*}, Jernej Sluga^{3,15^}, Clotilde Marteel^{4,15}, Javier Gil^{5,14}, Reto Strähler⁶, Fanni Eckhardt^{7,15}, Colin Lyall^{8,15}, Davide Crovetti^{9,15}, Hanka Mayhew^{8,10}, Alexia Kountouri^{11,15}, Claire Bennington^{12,15} et Silvia Rubio^{13,15}

Résumé

Contexte Les personnes atteintes d'aphasie chronique (PWA) sont confrontées à des défis à long terme qui vont bien au-delà des difficultés de communication, notamment des barrières émotionnelles, sociales et sociétales. Afin de garantir que les efforts en matière de recherche et de politique répondent à leurs préoccupations, il est essentiel d'impliquer directement les PWA dans la définition des priorités. Cette initiative internationale a adopté l'approche de participation des patients et du public (PPI) pour co-créer un programme de recherche avec des PWA et des professionnels de santé de différents pays et langues.

Objectif Cette étude a été lancée par une personne atteinte d'aphasie et trois profanes. Nous avons pour objectif i) d'identifier et de hiérarchiser de manière collaborative les thèmes les plus importants pour les PWA à travers un processus PPI multilingue afin d'orienter la recherche future et ii) d'évaluer la participation et l'adhésion des PWA fortement impliquées (à la fois les auteurs-patients (PA) et les PWA ayant participé aux sessions de co-conception)

Méthodes Le projet a mobilisé plus de 100 personnes atteintes d'aphasie (PWA) issues de 14 pays, dont 11 ont contribué au processus de vote. Il a utilisé le cadre PAOLI (People with Aphasia and Other Layperson Involvement) et des stratégies de communication inclusives. Le processus en trois phases comprenait (1) une phase de consultation en ligne pour générer des thèmes initiaux, (2) une phase de développement par le biais de sessions de co-conception au niveau national pour affiner et classer les thèmes, qui s'est conclue par un vote international sur les quatre priorités principales, et (3) une phase de traduction multilingue.

Des supports adaptés aux personnes aphasiques et une traduction en temps réel ont garanti l'accessibilité.

Résultats Les personnes atteintes d'aphasie (PWA) ont joué un rôle clé dans la proposition de thèmes, l'organisation et la synthèse des votes nationaux et internationaux, ainsi que dans la promotion de la diffusion. Onze des 14 pays participants (78 %) ont voté. Les PWA ont évalué leur influence comme optimale (5/8) ou bonne (3/8), avec une note moyenne de 3,6/4. Il est à noter que 11 des 12 thèmes proposés provenaient des PWA. Quatre priorités se sont dégagées : (1) sensibiliser les familles et la société à l'aphasie ; (2) les changements psychologiques, y compris les répercussions sur l'intimité et les relations ; (3) retrouver la confiance en soi après une aphasie ; et (4) améliorer les thérapies et l'attitude des hôpitaux vis-à-vis du traitement.

[^]Jernej Sluga : décédé en juin 2025.

*Correspondance :

Jean Marie Annoni
jean-marie.annoni@unifr.ch Marina
Charalambous
marina.charalambous@cut.ac.cy

La liste complète des informations sur les auteurs est disponible à la fin de l'article



Conclusion : Cette initiative multilingue, menée sous l'impulsion des personnes atteintes d'aphasie (PWA), démontre que ces dernières sont capables de co-définir de manière constructive des priorités thématiques lorsqu'elles sont soutenues par des méthodes inclusives et accessibles. Ces priorités, sélectionnées par les PWA, corroborent et approfondissent les conclusions de recherches antérieures, notamment la nécessité urgente de sensibiliser davantage le grand public à l'aphasie. Les résultats soulignent également une vision globale de la vie avec l'aphasie, mettant l'accent sur les dimensions sociales, émotionnelles et communicatives qui devraient guider les futures recherches, les soins cliniques et les politiques.

Résumé en langage simple

L'aphasie est un trouble qui rend difficiles la parole, la compréhension, la lecture et l'écriture. Elle survient souvent à la suite d'un AVC. L'aphasie n'affecte pas seulement le langage. Les personnes aphasiques peuvent se sentir seules, tristes et incomprises.

Une étude internationale a porté sur plus de 100 personnes aphasiques et professionnels de santé issus de 13 pays. L'étude posait deux questions :

- Quels sont les sujets liés à l'aphasie qui importent le plus aux personnes aphasiques à travers le monde ?
- Les personnes aphasiques peuvent-elles contribuer à la recherche internationale par le biais de réunions en ligne dans différentes langues ? Et peuvent-elles rester impliquées jusqu'à la fin ?

Dans cette étude, les personnes aphasiques ont joué un rôle de premier plan. Elles ne se sont pas contentées d'aider les chercheurs. Cette approche s'inscrit dans le cadre de la participation des patients et du public (PPI).

L'étude s'est déroulée en trois étapes.

1. Tout d'abord, les participants ont partagé leurs idées en ligne.
2. Ensuite, de petits groupes dans chaque pays ont discuté de ces idées et ont sélectionné les plus importantes.
3. Enfin, tout le monde a voté pour les meilleures idées.

L'équipe a utilisé des mots simples, des images explicatives et des traductions. Cela a permis à tout le monde de comprendre et de participer.

Même avec des réunions en ligne et des langues différentes, la plupart des gens sont restés impliqués.

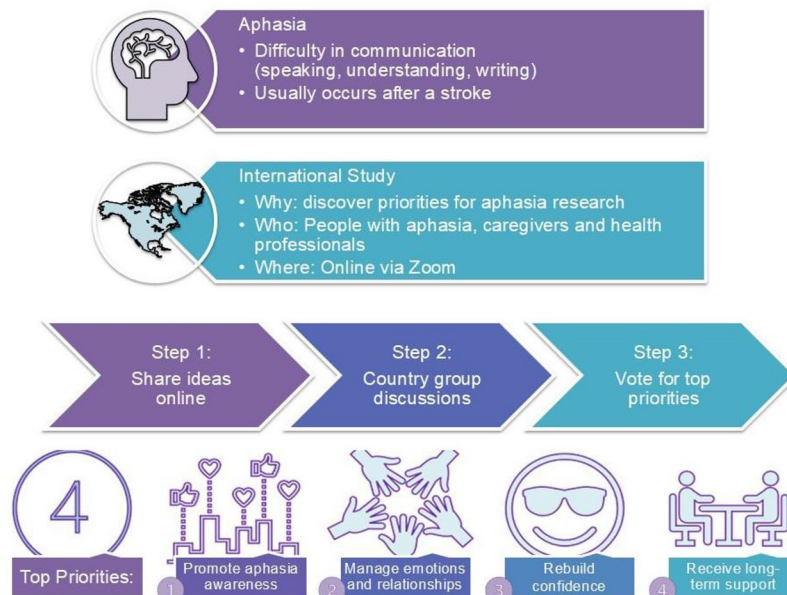
Quatre idées principales ont été retenues :

- Les gens doivent être mieux informés sur l'aphasie. Les familles, les amis et la société devraient mieux la comprendre et apporter leur soutien.
- Les changements liés à l'aphasie au niveau des émotions et des relations intimes doivent être mieux dépistés et traités.
- Les personnes aphasiques ont besoin d'un soutien pour retrouver confiance en elles.
- La thérapie et le soutien doivent être améliorés.

Cette étude montre qu'avec un soutien adapté, les personnes aphasiques peuvent clairement exprimer ce qui compte pour elles. Leurs témoignages reflètent non seulement leurs besoins médicaux, mais aussi l'expérience globale de la vie avec l'aphasie. Ils peuvent guider les chercheurs, les professionnels de santé et les décideurs politiques.

Mots-clés : aphasie, AVC, participation des patients et du public, expérience des patients, thèmes, sensibilisation

Résumé graphique



Introduction

Au cours des dernières décennies, la participation active de personnes ayant une expérience vécue en tant que chercheurs et décideurs à part entière dans la recherche en santé a pris de l'ampleur, notamment grâce aux progrès des méthodologies de participation des patients et du public (PPI). Ce changement de paradigme est motivé par des impératifs éthiques, des valeurs démocratiques et la reconnaissance du fait que la recherche est plus pertinente, efficace et percutante lorsqu'elle est façonnée par ceux qui sont directement concernés par ses résultats [1, 2]. Le rapport 2022 du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) souligne encore davantage cette évolution, en présentant des lignes directrices internationales sur la participation des patients à toutes les étapes de la recherche, de la définition des priorités à la conception des études et à la diffusion des résultats [3].

Dans le domaine de l'aphasie, la PPI représente à la fois une nécessité et un défi. L'aphasie, un trouble de la communication le plus souvent causé par un AVC, a historiquement exclu les personnes concernées des rôles de recherche en raison de barrières linguistiques et cognitives perçues [4]. Cependant, les cadres de recherche inclusifs démontrent désormais que les personnes vivant avec une aphasie chronique (PWA) peuvent participer de manière significative à la co-conception et à la co-production lorsqu'elles sont soutenues par des méthodes accessibles et adaptées [4, 5]. La PPI dans la recherche sur l'aphasie est particulièrement importante pour renforcer la pertinence des thèmes de recherche, favoriser l'autonomisation et promouvoir des services centrés sur le patient qui reflètent les besoins et les expériences de la vie réelle [6].

Parmi les affections neurologiques chroniques, l'aphasie se prête particulièrement bien au développement et à l'expérimentation de modèles inclusifs de PPI. La recherche sur la manière dont la communication, la participation et la collaboration sont structurées est un défi. Impliquer les PWA dans la définition des priorités contribue également à garantir que les nouveaux programmes de recherche abordent non seulement les résultats cliniques ou linguistiques, mais aussi des questions psychosociales et identitaires plus larges qui sont au cœur de la qualité de vie [7, 8]. Des études nationales et internationales antérieures, qui ont également inclus les partenaires des personnes atteintes d'aphasie (par exemple, conjoints, maris, membres de la famille, bénévoles d'associations, professionnels de santé tels que thérapeutes, travailleurs sociaux et autres parties prenantes impliquées dans l'aphasie), ont mis en évidence des préoccupations récurrentes, telles que la nécessité de sensibiliser davantage le public à l'aphasie, d'améliorer le soutien psychologique et d'accroître l'accès à des services d'orthophonie et de communication pertinents [9–13]. Certaines études portant sur des personnes atteintes d'aphasie gravement touchées ont souligné l'importance de développer des thérapies linguistiques optimales [14]. Bon nombre de ces études ont démontré comment les personnes atteintes d'aphasie peuvent être impliquées de manière significative en tant que co-concepteurs grâce à des réunions adaptées à l'aphasie, avec une communication assistée, des animateurs formés et des méthodes fondées sur le consensus [15, 16]. Un certain nombre de ces travaux ont une portée nationale ; cependant, une attention moindre a été accordée à la recherche d'un consensus mondial et multilingue menée par les personnes atteintes d'aphasie. Ce fardeau

pourrait expliquer pourquoi les représentants des survivants d'un AVC ont tendance à être impliqués principalement dans un rôle consultatif plutôt qu'en tant que co-chercheurs.

Le projet a été lancé par trois coauteurs : (i) JS, ancien ingénieur et cofondateur d'une entreprise informatique à Ljubljana, en Slovénie, survivant d'un AVC vivant avec l'aphasie depuis près de 30 ans, et président de l'Association Internationale Aphasie (AIA) ;

(ii) JMA, neurologue, ancien vice-président d'Aphasie Suisse et membre du conseil d'administration de l'AIA ; et (iii) SR, linguiste et défenseur de la Fundación Argentina de Afasia « Charlotte Schwarz » à Buenos Aires, ainsi que promoteur de la Ligue hispano-américaine (Liga Hispanoamericana de Personas con Afasia, LIHA), qui se consacre à la sensibilisation à l'aphasie dans les pays hispanophones. Ils ont été assistés par MC, orthophoniste et membre du conseil d'administration de l'AIA, spécialisée dans la rééducation de l'aphasie et les principes de la PPI.

L'AIA est une organisation à but non lucratif fondée en 1983 par une personne belge atteinte d'aphasie. L'AIA rassemble des associations nationales liées à l'aphasie de différents pays avec pour mission de renforcer les liens entre elles, d'encourager les initiatives visant à promouvoir la sensibilisation à l'aphasie et les soins, et de partager des expériences à travers divers projets. Une caractéristique distinctive de l'AIA est que chaque pays est représenté par une personne qui est généralement atteinte d'aphasie, accompagnée d'un aidant ou d'un membre de la famille. Le président décédé qui a lancé le projet était Jernej Sluga (JS), tandis que la présidente actuelle, Alexia Kountouri (AK), s'identifie également comme une personne atteinte d'aphasie. Le conseil d'administration comprend en outre trois autres personnes atteintes d'aphasie et quatre profanes (c'est-à-dire des personnes qui travaillent avec des personnes atteintes d'aphasie, des représentants professionnels ou des bénévoles au sein d'associations d'aphasie) qui apportent leur soutien pour les tâches administratives telles que les questions juridiques, financières et liées au site web. La personne de contact désignée est soit la personne aphasique, soit un membre de la famille ou un aidant.

La Liga Hispanoamericana de Personas con Afasia (LIHA) vise également à créer une alliance entre différents groupes et professionnels de santé spécialisés dans la rééducation de l'aphasie. Cette alliance comprend des personnes aphasiques, des membres de leur famille et des amis, ainsi que des personnes souhaitant sensibiliser le public à l'aphasie et contribuer à sa prévention grâce à une meilleure maîtrise des facteurs de risque.

Nous avons lancé un projet mondial et multilingue fondé sur la méthodologie PPI. Grâce à une étroite collaboration avec des personnes atteintes d'aphasie, des aidants et des professionnels de santé associés dans 13 pays, et en nous appuyant sur des stratégies inclusives telles que des supports adaptés à l'aphasie et la traduction en temps réel, nous avons co-élaboré un ensemble de priorités thématiques communes pour la communauté des personnes atteintes d'aphasie, afin d'orienter les recherches futures. L'objectif de cette étude était d'identifier et de classer de manière collaborative les thèmes de recherche jugés les plus importants par les personnes atteintes d'aphasie, grâce à un processus PPI multilingue mené

dans des contextes culturels et linguistiques variés. Cependant, nous avons reconnu qu'un projet impliquant des personnes atteintes d'aphasie issues de différents horizons linguistiques pouvait créer des défis supplémentaires liés à la préparation, à la discussion et à la recherche de consensus. Par conséquent, l'adhésion des participants tout au long du processus de recherche a été considérée comme un enjeu important.

Les deux questions de recherche (QR) guidant cette initiative étaient les suivantes :

QR1 : Quels sont les thèmes liés à l'aphasie considérés comme les plus importants et les plus largement partagés entre les pays, tels qu'identifiés par les personnes atteintes d'aphasie elles-mêmes, afin d'orienter les recherches futures ?

QR2 : Quels ont été les niveaux de participation et d'adhésion à l'échelle mondiale parmi les personnes atteintes d'aphasie et les profanes tout au long de la réalisation d'un protocole de recherche multilingue en ligne lancé par une association internationale non universitaire spécialisée dans l'aphasie ?

Méthodes

Éthique

L'étude a été menée en ligne et à l'échelle internationale et a reçu l'approbation éthique du Comité de bioéthique de Chypre, l'institution du deuxième auteur correspondant : CNBC EP 2023.01.02.

Conception

Cette étude a suivi une conception qualitative en trois phases, guidée par les principes de participation des patients et du public (PPI) et le cadre PAOLI (People with Aphasia and Other Layperson Involvement) [4]. Le projet a été mené par une équipe de recherche comprenant des personnes atteintes d'aphasie (PWA) et des profanes (principalement des neuroscientifiques cliniques possédant une expertise en aphasie et des membres du conseil d'administration d'associations d'aphasie). Des PWA ont également été sollicitées en tant qu'expertes par l'intermédiaire d'associations nationales d'aphasie du monde entier, qui les ont impliquées dans des réunions locales de co-conception. À toutes les phases, des moyens de communication accessibles (par exemple, des supports visuels, la traduction en ligne, la reformulation, etc.) ont été utilisés. Nous avons particulièrement privilégié l'inclusion de plusieurs langues et la prise de décision conjointe entre les personnes atteintes d'aphasie, les aidants et les professionnels de santé. L'étude est rapportée conformément au GRIPP2-LF (Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public – Long Form). Voir GRIPP-LF à l'annexe 1.

Dans le cadre PAOLI, la phase 1 constitue la base. Cette base comprend des éléments et des énoncés liés à la création d'un système de soutien permettant aux personnes vivant avec le VIH de fonctionner de manière autonome au sein de l'équipe de recherche et d'établir une communication fonctionnelle en proposant l'utilisation de divers moyens de communication. La phase 2, appelée « développement », se caractérise par la participation significative des personnes vivant avec le VIH à la conceptualisation et à l'identification

des thèmes qui leur tiennent le plus à cœur à l'aide d'une méthodologie de co-conception. Les procédures de vote font notamment partie de cette phase. La phase 3 est appelée « translationnelle » et repose sur la mise en œuvre, la diffusion et la pérennité des résultats. Il existe également une quatrième phase appelée « processus continu », qui comprend des éléments permettant aux PWA d'auto-évaluer leur participation à la recherche et qui est décrite à la fin de la section Méthodes. Les actions suivantes ont été menées à chaque phase.

- Phase 1 (phase de fondation) : réunions de consultation, qui étaient des réunions en ligne accessibles à tous afin de générer les premiers thèmes importants.
- Phase 2 (phase de développement) : Discussion et vote sur les priorités principales. Cette phase s'est caractérisée par un processus à deux niveaux : *i*) des réunions de co-conception au niveau national, comprenant des activités de groupe visant à affiner et à classer les thèmes, suivies de *ii*) une réunion en ligne avec les représentants des associations nationales pour voter et définir les priorités finales.
- Phase 3 (Phase de mise en œuvre) : planification d'actions internationales en ligne pour promouvoir la diffusion des thèmes prioritaires.

À l'issue de la recherche, une phase d'auto-évaluation rétrospective a été menée.

Participants

Au total, 14 associations nationales d'aphasie (dont celles représentant deux zones linguistiques différentes de la Suisse) ont rejoint le projet. Les personnes suivantes ont participé.

1) Chercheurs auteurs et auteurs patients (AP) : ce projet a été mené par des personnes atteintes d'aphasie (PWA) et des professionnels de santé affiliés à des associations nationales d'aphasie, en tant que partenaires à part entière de l'équipe de recherche. Les PA comprenaient huit personnes atteintes d'aphasie et cinq professionnels de santé. Ces professionnels ont contribué à la conception de l'étude, au développement thématique, aux procédures de vote et à la rédaction du manuscrit. Les PA ont joué un rôle clé au sein de l'équipe de recherche, notamment en organisant des discussions au sein des associations nationales et des groupes d'aphasie nationaux et régionaux, que nous avons appelés « communautés locales d'aphasie ». Ils ont également partagé les résultats et leurs points de vue lors de réunions en ligne et ont contribué aux décisions concernant la diffusion des résultats. Conformément aux normes internationales les plus récentes pour la caractérisation des participants à la recherche sur l'aphasie post-AVC, des données ont été recueillies sur 14 variables cliniques et démographiques pour toutes les personnes atteintes d'aphasie post-AVC ayant pris part à l'étude [17]. Ces données comprenaient l'âge, le niveau d'études, le sexe biologique, la langue de traitement/d'évaluation, la langue maternelle, les autres langues parlées, les antécédents de troubles neurologiques ou cognitifs, les antécédents d'AVC, l'hémisphère lésé, le délai écoulé depuis l'apparition de l'aphasie et les comorbidités [17]. Par mesure de précaution contre la divulgation involontaire d'informations individuelles

Tableau 1a Caractéristiques démographiques et cliniques des coauteurs atteints d'aphasie

Patient Auteur (PA)	CM	JS	JG	RS	CL	DC	HM	AK
Âge (ans)	Différents âges : 35, 45, 52, 59, 62, 63, 65, NA,							
Années de scolarité	Moyenne de 18,25 ans (entre 16 et 20)							
Niveau	Licence (3), Master (3), Master en sciences (2),							
Profession	Administrateur, architecte, ingénieur (2), psychologue, travailleur social, enseignant,							
Retour au travail après une aphasie	Sans activité (3), Fondateur d'association caritative, Directeur administratif, Administrateur social, Thérapeute (2)							
Rôle lié à l'aphasie	Membre d'une association nationale d'aphasie : 7/8 oui, 1/8 non							
Situation familiale	Marié(e) (2 PA) Divorcé(e) (4 PA) Célibataire (1 PA), Veuf/veuve (1 PA)							
Sexe biologique (H/F/O)	F (3), M (5)							
Langue maternelle	Grec, anglais, français, allemand, grec, italien, slovène, espagnol, suisse-allemand,							
Langue effective	Français	Slovène/anglais	Espagnol/anglais	suisse allemand	Anglais	Italien	Anglais	Grec, anglais
Causes de l'aphasie	Accidents vasculaires cérébraux ischémiques (5 PA) Accidents vasculaires cérébraux hémorragiques (3 PA)							
Mois après l'AVC	Moyenne 162 ± 107							
Côté de la lésion	Hémisphère gauche (7), hémisphère droit (1)							
Hémiplégie	Droite (3 PA) Gauche (1 PA) Aucune (4 PA)							
ASRS	2 auteurs ont attribué une note de 2/4, 4 auteurs une note de 3/4, 2 auteurs une note de 4/4							

Les informations sont présentées au niveau du groupe afin d'éviter de fournir des données permettant d'identifier les personnes. Seules les langues parlées sont personnalisées, car ces aspects sont abordés dans le manuscrit. Concernant les acronymes : PA : patient auteur ; BA : licence ès lettres ; MA : maîtrise ès lettres ; MS : maîtrise ès sciences ; FNAF : Fédération nationale de l'aphasie ; RTW : retour au travail ; AITA : Association italienne de l'aphasie ; AIA : Association internationale de l'aphasie ; L : gauche ; D : droite ; I : ischémique ; H ; NA : non disponible ; H : homme ; F : femme. ASRS : échelle d'évaluation de la gravité de l'aphasie issue du Boston Diagnostic Aphasia Examination. BA : licence ès lettres, MS : master ès sciences ; AIA : Association internationale de l'aphasie ; H : homme ; F : femme

Tableau 1b Données démographiques des auteurs professionnels de santé (voir le tableau 1A pour les acronymes)

Profession professionnels	JMA	MC	FE	CB	SR
Âge (ans)	Différents âges : 34, 45, 57, 68, 84				
Années d'études (AA)	Moyenne 20,6 ans (entre 19 et 22)				
Formation	Maîtrise, doctorat en médecine, doctorat (3)				
Profession	Musicothérapeute, neurolinguiste, neurologue, orthophoniste (2)				
Emploi	Université (3), Hôpital, Rééducation				
Rôle lié à l'aphasie	Membre du conseil d'administration des associations nationales d'aphasie ; 4 oui, 1 non				
Situation familiale	Marié(e) (3), Veuf/veuve (1), Sans objet (1)				
Sexe biologique	F (4), H (1)				
Langue maternelle	Cypriste, français/italien, anglais, hongrois, espagnol				
Langue effective	Français, italien, allemand	Cypriste, anglais	Hongrois, anglais	Anglais	Espagnol, français

informations sensibles, nous présentons les données individuelles au niveau du groupe, à l'exception de la langue maternelle, car ce sujet est abordé à plusieurs reprises tout au long du manuscrit (tableau 1A). De plus, la gravité de l'aphasie des PA a été documentée par les auteurs cliniciens (JMA, MC et FE) lors de réunions en ligne et au cours de discussions informelles à l'aide de l'échelle d'évaluation de la gravité de l'aphasie (ASRS) issue du Boston Diagnostic Aphasia Examination [18]. Cette échelle, établie à partir d'échantillons de discours conversationnel, propose un classement allant de « aucune capacité de parole ou de compréhension auditive utilisable » (score de 0) à « handicaps de la parole à peine perceptibles » (score de 4) dans la langue maternelle des personnes atteintes d'aphasie.

Les cinq auteurs professionnels de santé étaient des cliniciens et des universitaires qui étaient également membres de l'AIA et de différentes associations nationales d'aphasie. Par mesure de précaution contre la divulgation involontaire d'informations sensibles, les données des professionnels de santé sont également présentées au niveau du groupe, à l'exception de la langue maternelle, car cet aspect est abordé tout au long du manuscrit. (Tableau 1B).

- 1) Experts non cliniciens et personnes atteintes d'aphasie : dans ce contexte, le terme « non clinicien » désigne une personne travaillant avec des personnes atteintes d'aphasie ou faisant du bénévolat pour une association d'aphasie. Nos cliniciens intégrés ont des responsabilités au sein d'associations d'aphasie, tout comme les aidants, les membres d'associations nationales d'aphasie ou ceux qui représentent ou co-représentent ces associations. Les personnes atteintes d'aphasie qui ont participé aux discussions nationales et internationales en tant que représentants de leurs associations d'aphasie ont été désignées comme experts fWA. Ces personnes ont participé aux réunions de consultation et de vote, ainsi qu'à la phase de transposition. Toutes les parties susmentionnées étaient membres des réseaux internationaux d'aphasie AIA et LIKA. Toutes ces personnes, fWA, aidants et professionnels de santé, ont été considérées comme des experts car elles pouvaient participer activement aux réunions en ligne des phases 1 et 2 et aux discussions nationales/locales de la phase 2. Chaque pays est représenté par une à trois personnes au sein du groupe d'experts global. Outre les experts, un total de 11 experts et sept profanes ont participé en tant que représentants à au moins l'une des réunions en ligne. Des participants du Chili, de Bolivie et d'Uruguay ont également pris part en tant qu'observateurs à la phase

3, mais n'ont pas voté en raison de l'indisponibilité de leurs associations nationales respectives d'aphasie.

2) Les personnes atteintes d'aphasie impliquées étaient membres de groupes nationaux de communication sur l'aphasie et possédaient une expérience préalable des discussions de groupe ou du travail de plaidoyer. Elles ont pris part à des sessions de co-conception au niveau national dans leurs pays respectifs. Au total, 91 personnes atteintes d'aphasie impliquées ont participé aux discussions lors de ces sessions de co-conception au niveau national (voir tableau 2).

La répartition des représentants par pays ayant participé à au moins une réunion est présentée dans le tableau 2. Au total, 122 personnes vivant avec l'aphasie (PWA) issues de 13 pays ont participé à au moins une phase du processus, dont 105 ont été impliquées d'une manière ou d'une autre dans le vote final (voir tableau 2).

Trajectoire du projet

Phase I du projet PAOLI – fondation

La phase de consultation a débuté en septembre 2023 et comprenait deux réunions en ligne de 90 minutes avec des participants des réseaux AIA et LIHA. Au cours de la phase initiale du projet, JS, JMA et SR, avec l'aide de MC, ont pris contact avec les membres de l'AIA et leur ont présenté le projet en utilisant un langage adapté aux personnes aphasiques (voir l'annexe 2 pour le message envoyé),

Les invitations ont été diffusées par e-mail en anglais, en français et en espagnol afin de faciliter la compréhension et la mémorisation par les participants. Le texte original était en

anglais, et la traduction a été réalisée à l'aide du programme DeepL version Basic Pro (<https://www.deepl.com/en/translator>) puis vérifiée par JMA pour le français et par SR pour l'espagnol. Des représentants de chaque pays participant ont été invités à débattre de deux ou trois sujets clés qui devraient être abordés par les chercheurs, les cliniciens et les professionnels de santé travaillant avec les personnes atteintes d'aphasie. De plus, les participants ont été encouragés à contacter les membres de leur association nationale d'aphasie et à soumettre les thèmes sélectionnés à l'un des auteurs correspondants, MC ou JMA, par courrier électronique. Les adresses e-mail utilisées étaient les coordonnées des représentants des associations nationales d'aphasie auprès de l'AIA, principalement des adresses e-mail personnelles (voir Contact - Aphasie International). Ces contributions visaient à constituer un premier ensemble de thèmes potentiellement importants. Le représentant pouvait réfléchir seul ou au sein de son groupe d'aphasiques aux thèmes à proposer. Le point important est que la proposition devait émaner d'une personne atteinte d'aphasie (PWA) ou d'un groupe de PWA. L'organisation de ces réunions en ligne a été assurée par JMA, l'un des auteurs correspondants de la présente étude, à l'aide de la plateforme Zoom pour la facilitation des réunions virtuelles. Le choix de cet outil de collaboration particulier a été proposé par la majorité des participants, qui se sont déclarés satisfaits de son utilisation. Comme l'indique le rapport de la réunion inaugurale de septembre 2023, les participants comprenaient des représentants de 12 pays, issus à la fois de la communauté des personnes atteintes d'aphasie et du grand public

Tableau 2 Description et nombre total de membres de l'AIA ayant participé à l'étude

Pays	PAs et auteurs représentant leurs associations nationales d'aphasie	Personnes atteintes d'aphasie experts et/ou profanes représentant les associations nationales d'aphasie	Autres membres PWA d'associations locales d'aphasie impliqués dans les sessions de co-conception au niveau national
Argentine*	1 A	1 personne atteinte d'aphasie (ASRS 3)	7
Australie	1 A	1 PWA (ASRS 4)	0
Chypre	1 PA et 1 A	1 PWA (ASRS 3) et 1 L	6
Estonie	0	1 PWA et 1 L (ASRS 2)	0
France	1 PA	1 PWA (ASRS 4)	40
Suisse romande	1 A*	3 PWA (moyenne ASRS 3)	8
Suisse alémanique	1 PA et 1 A*	0	7
Hongrie	1 A	1 PWA (ASRS 2)	8
Inde	0	1 L	0
Italie*	1 PA	1 PWA (ASRS 3)	0
Mexique	0	1 L	13
Slovénie	1 PA	1 L	1
Espagne	0	2	0
Royaume-Uni :	2 PA	1 PWA (ASRS 4) et 1 L	1
États-Unis (Virginie)	1 PA	1 L	0
Total	8 PA + 5 A	11 PWA (ASR moyen = 3,1) + 7 L	91

Les PA sont des auteurs patients, les auteurs sont des professionnels de santé, des auteurs PWA (19) et des auteurs ou experts non professionnels (12) ont participé aux réunions internationales en ligne lors de la phase de consultation et/ou du jour du vote. Les PWA membres d'associations locales d'aphasie ont participé aux discussions nationales individuelles et aux classements nationaux. Les PA ont été évalués lors des réunions en ligne à l'aide de l'échelle d'évaluation de la gravité de l'aphasie (ASRS) issue du Boston Diagnostic Aphasia Examination [18] et les scores ASRS des PWA experts sont indiqués dans le tableau. *Le même auteur représentait les deux groupes. Le nombre total de participants (PA, A, experts et PWA impliqués) était de 122, dont 110 étaient des PWA. Cependant, comme deux pays n'ont pas voté, le nombre total effectif de pays participant directement ou indirectement au vote final est de 105.

public. La séance a suivi les principes visant à faciliter la conversation orale pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale [19], tels qu'ils ont également été résumés par l'association contre les AVC (2012 https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/accessible_information_guidelines.pdf), et s'est ouverte par une introduction structurée destinée à aider les participants à se présenter et à favoriser un regain d'engagement parmi les membres. Les thèmes ont été proposés, et les participants en ligne ont indiqué s'ils avaient également pensé à un thème similaire ou si la formulation du thème devait être ajustée ou modifiée. Les représentants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont été encouragés à partager des expériences personnelles significatives pour expliquer et étayer leurs choix de thèmes. La réunion a duré 90 minutes ; cependant, cette durée s'est avérée excessive, car plusieurs participants sont parties après environ une heure. De plus, les barrières linguistiques ont posé des difficultés aux participants dont l'anglais n'était pas la langue maternelle, malgré l'aide à la traduction en temps réel fournie par deux membres de l'équipe (JMA traduisait de l'anglais vers le français, l'italien et l'allemand ; SR assurait la traduction entre le français et l'espagnol). Après une période de délibération, il a été convenu qu'une deuxième réunion en ligne serait programmée en novembre 2023 dans le but de confirmer la sélection des thèmes. Le nombre total de participants comprenait 12 personnes atteintes d'aphasie et neuf profanes. La deuxième réunion, ainsi que toutes les réunions suivantes, ont été limitées à une durée d'une heure chacune. Les sujets de discussion ont été brièvement présentés sur des diapositives PowerPoint. Le groupe a également utilisé un profil Zoom professionnel standard, ce qui a facilité la traduction écrite. À la fin de chaque réunion, la JMA a envoyé un résumé en anglais respectant les principes adaptés aux personnes aphasiques [20], rédigé en police de taille 14 et illustré de graphiques (voir annexe 4a) afin de faciliter la compréhension [21] et la mémorisation des participants, traduit en différentes langues (français, espagnol, italien et allemand) à l'aide du programme DeepL, version pro de base (<https://www.deepl.com/en/translator>).

PAOLI phase 2 – phase de développement

Entre janvier et mai 2024, chaque pays a élaboré et affiné sa liste de priorités de manière indépendante via des sessions de co-conception au niveau national afin d'affiner et de classer les thèmes [22], en fonction du contexte local, de la langue et des besoins des participants. MA, SR et JS ont demandé aux représentants des fédérations nationales d'organiser des réunions avec des personnes atteintes d'aphasie issues de leurs organisations nationales respectives afin qu'ils puissent discuter des thèmes initialement proposés. Il était impératif que chaque fédération sélectionne un nombre précis de thèmes, étant entendu que ceux-ci seraient classés par ordre d'importance. La seule consigne donnée était qu'ils devaient se présenter à la réunion finale avec, si possible, quatre thèmes, classés par ordre d'importance, choisis parmi les thèmes proposés à la fin de la phase 1. Le choix de quatre thèmes prioritaires a été proposé à la fin des réunions de la phase 1 afin de maintenir

une variété d'options tout en limitant le choix pour permettre la discussion lors des réunions finales. Les auteurs, ainsi que des personnes atteintes d'aphasie (PWA) et des profanes experts, ont contacté leurs groupes d'aphasie respectifs et organisé des réunions pour discuter des différents thèmes et voter sur ceux qui étaient les plus importants. La sélection et le classement des thèmes n'ont pas été imposés par les chercheurs, mais sont issus de discussions locales animées, de réflexions et d'un consensus entre les PWA et leurs soutiens. Différents formats ont été utilisés selon les pays, notamment des groupes de discussion structurés en présentiel, des discussions informelles au sein d'associations nationales et une à trois réunions en ligne, en fonction de l'accessibilité et des préférences des participants. Cette approche flexible et inclusive a permis d'obtenir des contributions significatives de la part de participants présentant des degrés de gravité de l'aphasie et des niveaux d'accès aux technologies très variés. Certains pays ont opté pour un format en présentiel (CH : neuf personnes atteintes d'aphasie et deux profanes ; Mexique : 13 personnes atteintes d'aphasie et un profane ; Suisse romande : 10 personnes atteintes d'aphasie et un profane ; et Chypre : sept personnes atteintes d'aphasie et un profane), ce qui a permis des échanges et des discussions plus riches. D'autres pays ont eu recours à des réunions en ligne pour impliquer davantage de personnes atteintes d'aphasie (par exemple, la France a organisé deux réunions en ligne avec 41 personnes atteintes d'aphasie via Zoom, réparties en différents groupes).

Procédure de hiérarchisation des thèmes : au cours du dernier mois de la phase de développement, chaque pays participant a classé jusqu'à quatre thèmes prioritaires parmi la liste initiale des douze thèmes choisis lors de la phase 1 (entre la première et la deuxième réunion en ligne). Les pays étaient autorisés à classer moins de quatre thèmes si nécessaire. Les classements ont été pondérés à l'aide d'un système de points prédéfini (4 points pour le thème classé en première position, 3 pour le deuxième, 2 pour le troisième et 1 pour le quatrième). Chaque pays était représenté par un expert et/ou un auteur, qui a soumis son classement par courrier à la JMA – à l'exception d'un pays (dont le représentant avait des difficultés à écrire) qui a présenté oralement son classement au début de la réunion de consensus en ligne du³ juin 2024.

Une réunion de consensus internationale en ligne s'est ensuite tenue le 3 juin 2024 via Zoom. Au début de la session, le nombre de pays participants et de représentants présents – y compris les personnes aphasiques (PWA) et les experts non professionnels – a été consigné. La JMA a rappelé les 12 thèmes à l'étude. Un représentant de chaque pays a ensuite été invité à confirmer et à présenter brièvement les quatre thèmes prioritaires au niveau national. Les PWA et les experts non professionnels présents, agissant en tant que représentants nationaux, ont été invités à vérifier et, si nécessaire, à clarifier ou à compléter les informations enregistrées.

Au cours de la réunion, JMA a présenté les classements agrégés provisoires et finalisé l'ensemble de données. Les scores agrégés ont été examinés afin d'identifier les quatre thèmes les plus systématiquement prioritaires dans l'ensemble des pays. Les représentants ont également présenté la justification de leurs

, telles qu’elles avaient été définies lors de sessions de co-conception préalables impliquant des experts et des personnes vivant avec le VIH.

À l’issue de la réunion, la JMA a vérifié les calculs de classement en additionnant les scores pondérés pour chaque thème. Les résultats finaux, y compris les quatre thèmes les mieux classés, ont été diffusés en cinq langues (anglais, français, espagnol, italien et allemand) à l’aide de DeepL Pro (version de base) afin de faciliter l’accessibilité dans tous les pays participants.

Phase 3 du projet PAOLI – phase de transposition

La phase finale, de septembre à octobre 2024, s’est concentrée sur la mise en œuvre des priorités et la diffusion des résultats. Plus précisément, les personnes vivant avec le VIH et des profanes ont été invités à suggérer et à proposer un plan de diffusion. Au cours de cette phase, les personnes vivant avec le VIH issues de pays non anglophones ont trouvé les réunions en anglais trop difficiles et ont demandé que les discussions se déroulent dans différentes langues afin de rendre leur participation plus significative. Six réunions en ligne spécifiques à chaque langue ont ensuite été organisées afin d’affiner davantage les quatre thèmes les mieux classés et d’élaborer conjointement des stratégies de diffusion de ces priorités aux niveaux national et international.

Deux réunions ont été organisées pour chaque groupe linguistique, avec trois groupes au total : anglophone, hispanophone et francophone/italophone. Cette organisation a permis à certaines personnes vivant avec le VIH de participer dans une deuxième langue lorsque cela était approprié. Par exemple, l’experte chypriote (et PA) avait obtenu son doctorat en Angleterre et a donc pu participer efficacement aux réunions en anglais. Les experts PWA italiens ont rejoint les réunions francophones, car tous deux maîtrisaient la fonctionnalité de traduction instantanée AI Companion de Zoom. Le PWA hongrois ZG était accompagné d’un thérapeute parlant couramment l’anglais (FE). Ce thérapeute assurait la traduction en hongrois pour ZG et traduisait les réponses et les réflexions de ZG en anglais pour les autres participants. De plus, le président de la réunion a facilité la communication en assurant la traduction entre l’italien et le français lorsque cela était nécessaire.

Les participants ont discuté d’initiatives possibles telles que la promotion des thèmes les plus importants, le partage de témoignages d’expériences vécues lors de conférences et la proposition de campagnes éducatives multilingues adaptées aux personnes aphasiques (voir la figure 1 pour le calendrier du processus de co-conception en trois étapes). En ce qui concerne le présent manuscrit, il a été entièrement

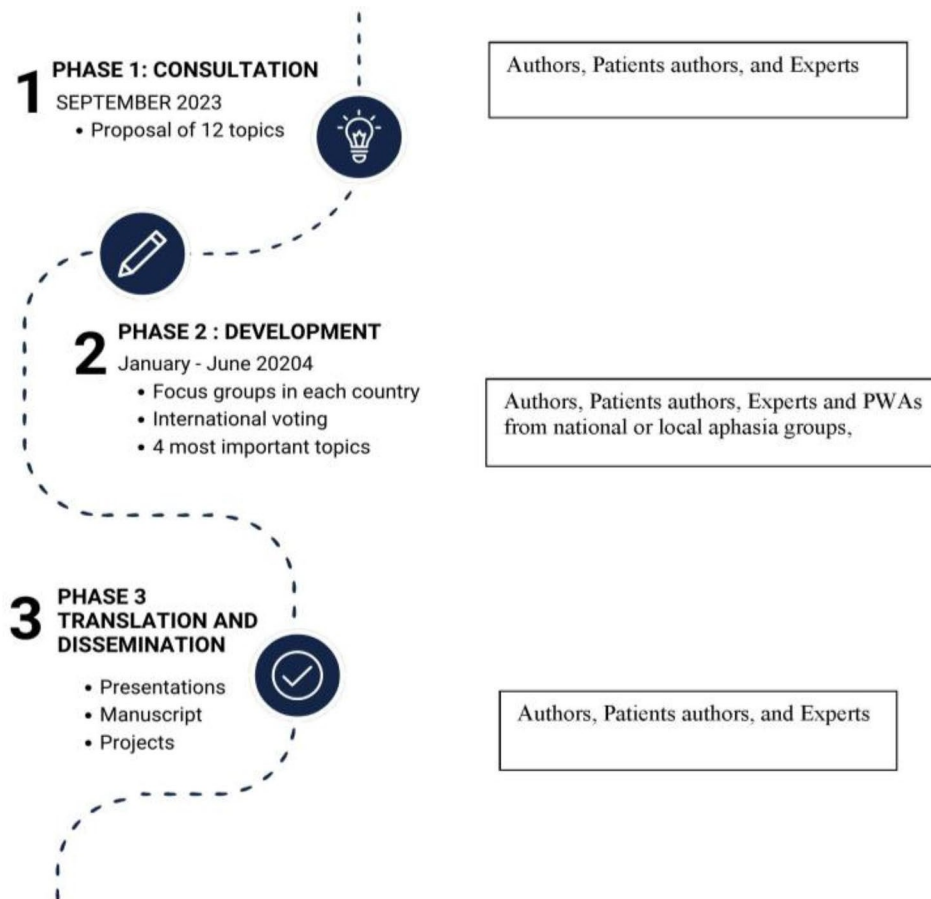


Fig. 1 Chronologie du processus de co-conception, telle que détaillée dans la section « Méthodes »

rédigé par des chercheurs et examiné en détail par les PA. Afin d'apporter un soutien en cas de difficultés linguistiques résiduelles, la majorité des PA ont concentré leur examen critique sur des sections spécifiques du manuscrit, tandis que tous les chercheurs auteurs ont procédé à un examen de l'ensemble du document.

Traduction et prise de notes

JMA a le français et l'italien comme langues maternelles et possède un niveau C1 en anglais et en allemand. Cela signifie que JMA est capable d'utiliser la langue avec aisance et efficacité dans des contextes académiques, professionnels et sociaux complexes. Il était capable de traduire depuis le français, l'italien, l'allemand et l'anglais. SR, dont la langue maternelle est l'espagnol et qui possède un niveau C1 en français, a assuré la traduction entre l'espagnol et le français. CF, dont la langue maternelle est l'allemand et qui possède un niveau B2 en anglais et en espagnol, a assuré la traduction entre l'espagnol et l'anglais. De plus, JMA a utilisé des résumés générés par l'IA, qui ont ensuite été distribués aux participants. Ces résumés sont généralement produits en anglais, puis traduits en français et en espagnol, avec des traductions en italien et en allemand disponibles si nécessaire, à l'aide de la version pro de base de l'outil de traduction DeepL.

Le processus continu de Paoli : données qualitatives et quantitatives sur l'impact de la participation des patients et du public (PPI) L'évaluation de l'impact de la participation des patients et du public (PPI) sur l'ensemble du processus, les experts et les résultats est essentielle dans les études participatives [2, 23, 24]. Dans le cadre de ce projet, cet impact a été évalué de trois manières :

1. Génération et pertinence des thèmes : l'analyse visait à déterminer la proportion des 12 thèmes initiaux proposés qui provenaient directement de la consultation publique (fWA) par rapport à ceux suggérés par les soignants ou de profanes. De plus, l'assiduité des participants lors des réunions internationales en ligne au moment du vote a été mesurée. La première étape de ce processus a consisté à recenser le nombre de représentants présents à la réunion internationale de vote en ligne tenue le 3 juin 2024 par rapport à la première réunion tenue en septembre 2023. Ensuite, une analyse a été menée pour déterminer le nombre de pays ayant voté parmi les participants à la réunion du 3 juin.
2. En guise de retour d'information : les personnes qui n'ont pas pu participer ont indiqué par courrier ou lors d'une réunion ultérieure les raisons de leur absence. À la fin de l'étude, un questionnaire élaboré en interne a été envoyé aux FA, leur demandant de réfléchir à leur rôle perçu dans l'élaboration des résultats, à leur sentiment d'être compris et à leur compréhension des discussions. Ce questionnaire d'auto-évaluation posait notamment les deux questions suivantes

: Dans quelle mesure vous êtes-vous senti écouté par les autres ? Dans quelle mesure avez-vous compris ce que les autres ont dit ? La réponse était notée par l'AS à l'aide d'un chiffre : 0 = non ; 1 = peu ; 2 = pourrait être mieux ; 3 = OK ;

4 = beaucoup). Le chiffre était associé à un logo pour une meilleure compréhension (voir annexe 4b). Tous les participants ont rempli le questionnaire eux-mêmes, à l'exception de JS, décédé avant de le recevoir. Pour JMA et MC ont mené l'auto-évaluation, car ils connaissaient JS depuis six ans, période durant laquelle ils avaient tous siégé au conseil d'administration de l'AIA. Ils avaient maintenu une communication régulière avec JS via Zoom, WhatsApp (à environ 20 reprises) et lors de trois réunions en face à face.

3. Comparaison avec d'autres études : Dans la section « Discussion », les résultats de ce projet sont comparés aux conclusions d'études similaires afin de contextualiser l'impact de l'I.

Résultats

Les résultats de cette étude sont présentés conformément aux trois phases du cadre PAOLI (People with Aphasia and Other Layperson Involvement) [4], garantissant que les conclusions reflètent chaque étape de la consultation, de la co-conception et du vote international, comme décrit dans la section Méthodes.

Phase I du PAOLI – résultats de base

Participation

Lors des deux premières réunions Zoom, organisées en septembre et novembre 2023, le groupe participant comprenait 11 personnes atteintes d'aphasie et 11 aidants ou profanes (22 représentants au total), représentant un total de 12 pays, sur les 24 membres nationaux de l'AIA : Argentine, Royaume-Uni, Suisse romande, Mexique, Hongrie, Inde, Estonie, France, Slovaquie, Belgique, États-Unis d'Amérique et Chypre (tableau 2). L'anglais était la langue commune utilisée pendant les réunions. Lorsque les participants rencontraient des difficultés importantes avec la langue anglaise, le profane ou le traducteur (voir Méthodes) leur apportait son aide, soit par la traduction, soit par la reformulation. Parmi les raisons invoquées par les autres pays pour expliquer ces difficultés figuraient les difficultés à mobiliser les membres pour des tâches supplémentaires, un manque d'intérêt pour les associations internationales, un déclin des habitudes de collaboration suite à la pandémie de COVID-19, et des difficultés pour certaines personnes atteintes d'aphasie à accéder aux réunions virtuelles plutôt qu'aux formats en présentiel.

Un certain nombre de propositions clés ont été avancées : CM & JDJ (France) ont souligné l'importance de traiter les problèmes psychologiques et comportementaux liés à l'aphasie, tels que les impacts émotionnels et sociaux. CL & NK (Royaume-Uni) ont suggéré une analyse comparative des approches orthophoniques

dans différents pays afin d'identifier les meilleures pratiques. AMP (Suisse romande) s'est concentré sur la compréhension et la documentation des capacités intactes des personnes aphasiques afin de remettre en question les stéréotypes et de mettre en avant leurs atouts fonctionnels. JS (Slovénie) a mis en lumière un aspect souvent négligé des effets de l'aphasie sur la vie sexuelle et intime, soulignant le besoin de soutien dans ce domaine de la vie quotidienne. RV (Estonie), orthophoniste, a insisté sur la question de la perte auditive liée à l'âge chez les personnes aphasiques, qui peut compliquer la communication et nuire aux résultats de la thérapie.

Sujets proposés

Au total, 12 thèmes ont été proposés par les pays participants. Ces choix ont été formulés par la majorité des pays participants ayant assisté à la réunion inaugurale sur Zoom le 23 septembre, puis ont fait l'objet de délibérations et ont été approuvés lors d'une réunion ultérieure en novembre 2023. Parmi les douze thèmes à l'étude, un a été proposé par un non-spécialiste et onze par des personnes atteintes de paralysie faciale. Les sujets à débattre sont énumérés ci-dessous, l'ordre de présentation étant déterminé par trois facteurs : l'impact personnel, l'impact interpersonnel et les conséquences sociales.

- Soutien aux personnes aphasiques à l'hôpital : la manière dont les soignants et les administrateurs intègrent une communication adaptée à l'aphasie dans leurs activités.
- Services mondiaux d'orthophonie : une comparaison entre les pays.
- La perte auditive chez les personnes atteintes d'aphasie : la nécessité d'une évaluation et d'une correction à l'aide d'appareils auditifs.
- Le pouvoir de chanter ensemble : comment les chœurs de personnes atteintes d'aphasie et les musicothérapies améliorent la qualité de vie et les compétences de communication des personnes atteintes d'aphasie.
- La confiance en soi chez les personnes atteintes d'aphasie : les personnes atteintes d'aphasie doivent retrouver non seulement leurs capacités de communication, mais aussi leur confiance en soi.
- Trouver l'énergie de ne pas être d'accord : cette question est particulièrement pertinente pour les personnes atteintes d'aphasie qui ont des difficultés à trouver l'énergie nécessaire pour exprimer leur désaccord avec les autres.
- Intimité et vie sexuelle après l'aphasie : cette question concerne les personnes atteintes d'aphasie qui rencontrent des difficultés dans leur vie intime et sexuelle suite à l'apparition de la maladie.
- Défis psychologiques spécifiquement liés à l'aphasie : cette question concerne tout particulièrement les personnes atteintes d'aphasie qui sont confrontées à des défis psychologiques associés à cette pathologie.
- Recherche et sélection d'un emploi : les difficultés rencontrées par les femmes atteintes d'aphasie sur le marché du travail, notamment l'identification de postes adaptés et l'accès aux services d'aide.
- Soutien de l'État : le rôle du gouvernement dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'aphasie, notamment la

facilitation des démarches administratives telles que les déclarations fiscales, la mise à disposition d'un soutien aux soins et l'organisation du transport médical d'urgence.

- La sensibilisation à l'aphasie au sein de la société et des cellules familiales.
- Les atouts des personnes atteintes de trisomie 21 et les stratégies mises en œuvre pour tirer parti de ces qualités.

La sélection et le classement des thèmes n'ont pas été imposés par les chercheurs, mais sont issus de discussions locales animées, de réflexions et d'un consensus entre les personnes atteintes de troubles de la parole et de la communication (PWA) et leurs soutiens. Ces résultats renforcent l'importance de structures inclusives de participation des personnes concernées (PPI) au niveau national, qui permettent aux personnes ayant des troubles de la communication de prendre l'initiative pour définir ce qui compte le plus.

PAOLI phase 2 – phase de développement

Participation et adhésion

Des représentants de l'Australie, de la Suisse alémanique et de l'Italie ont rejoint le groupe d'experts initial composé de 12 pays. L'association belge des personnes vivant avec le VIH s'est retirée. Au total, 14 associations nationales ont participé à la phase 2 (tableau 3). Étant donné que les différents pays ont pu organiser leurs votes internes de manière indépendante, le nombre de membres votants variait d'un pays à l'autre. Au total, 122 participants, dont 110 personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PWA), ont pris part aux sessions de co-conception au niveau national (voir le tableau 2 de la section Méthodologie). Une enquête informelle a révélé que presque toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson impliquées dans le projet vivaient avec cette affection depuis au moins deux ans.

Lors de la réunion de vote en ligne^{du} 3 juin 2024, Argentine et l'Italie, bien qu'ayant activement contribué aux discussions, n'ont pas pu voter. Par conséquent, parmi les 22 représentants initialement présents en septembre 2023, 15 représentants de 11 pays ont exprimé les thèmes nationaux préférés. Dans les cas où deux représentants d'une même association nationale d'aphasie étaient présents, le choix national a été présenté et soumis au vote par le représentant principal uniquement.

- En ce qui concerne le taux de participation des associations nationales d'aphasie, 11 des 14 associations nationales d'aphasie ont voté, ce qui correspond à un taux de participation des pays de 78 % (voir tableau 4). Tous les pays présents ont participé à la discussion.
- En ce qui concerne les participants eux-mêmes, 15 participants issus des 11 pays votants avaient tous assisté aux réunions de la phase 1, à l'exception du représentant australien qui était nouveau. Une comparaison des données de la réunion de septembre 2023, à laquelle 22 participants avaient assisté, avec celles de la présente réunion (15 participants)

Tableau 3 Pays dans lesquels l'association nationale d'aphasie a participé au projet de recherche au cours des différentes phases : phase 1 (phase de fondation) ; phase 2 (phase de développement) et phase 3 (phase de transfert). Le nombre de participants est décrit dans la section « Méthodes » (tableau 2)

Pays	Association d'aphasie et MR	Site web	Phase de participation
Argentine**	Fondation argentine pour l'aphasie « Charlotte Schwarz » MR : Paula Ryan [‡] et Silvia Rubio	https://www.facebook.com/FundacionArgentinaDeAfasia/	Phases 1, 2, 3
Australie	Association australienne de l'aphasie MR : Damir Muftic [‡] et Claire Bennington	https://aphasia.org.au/	Phases 2 et 3
Belgique*	F.E.B.A.F. (dissoute) Désormais Stroke and go	https://www.stroke-go.be	Phase 1 (observateur)
Chypre	L'équipe de communication sur l'aphasie MR : Alexia Kountouri [‡] et Marina Charalambous	http://www.stroke.org.cy	Phases 1, 2, 3
Estonie	Eesti Afaasialiid MR : Raili Vaidlo et Kulli Roth	http://www.afaasia.ee	Phases 1, 2, 3
France	Fédération nationale des aphasiques de France MR : Clotilde Marteel [‡] et Jean Dominique Journet [‡]	http://www.aphasie.fr	Phases 1, 2, 3
Hongrie	AFÁZIA – Association des personnes ayant retrouvé la parole MR : Zoltán Gáspár [‡] et Fanni Eckhart	http://www.aphasie.hu	Phases 1, 2, 3
Inde**	Association indienne pour l'aphasie et les accidents vasculaires cérébraux (ASAI) MR : Subhash Bhatnagar	http://www.aphasiastrokeindia.com	Phase 1, 2**, 3
Italie**	Federazione des associations italiennes d'aphasiques MR : Davide Crovetti [‡] et Giuseppe Bobbo [‡]	http://www.aitafederazione.it	Phases 2 et 3
Mexique	Afasia Contacto MR : Beatriz González Ortuño	https://afasiaincontacto.com/contacto/	Phases 1, 2 et 3
Slovénie	Groupe sur l'aphasie de Združenja CVB MR : Jernej Sluga [‡]	http://www.zdruzenjecvb.com	Phases 1, 2, 3
Suisse (allemand)	Aphasie Suisse MR : Reto Strähler [‡] et Jean-Marie Annoni	https://aphasie.org	Phase 2, 3
Suisse (français)	aphasie Suisse MR : Joël Jeckelman [‡] et Jean Marie Annoni	https://aphasie.org/fr/	Phases 1, 2, 3
Royaume-Uni	Aphasia Alliance UK MR : Colin Lyall [‡] , Hanka Mayhew [‡] et Melanie Derbishire	https://aphasiaalliance.org	Phases 1, 2, 3
États-Unis (Virginie)	Association nationale de l'aphasie MR : Javier Gil [‡] et Maura English Silverman	http://www.aphasia.org	Phases 1, 2, 3

Nous avons ajouté ici le(s) principal(aux) représentant(s) (MR) du projet, signalé(s) par un [‡] s'il(s) s'agissait de personnes atteintes d'aphasie (PWA). Le participant belge* n'était pas affilié à une association nationale en raison de la dissolution de l'Association nationale belge de l'aphasie (F.E.B.A.F.) à cette époque, et il n'a pas participé. L'Argentine, l'Inde et l'Italie ** ont lancé le projet mais n'ont pas contribué à la phase 2, et n'ont donc pas voté. NB : certains observateurs de différents pays (Chili, Uruguay, Bolivie) étaient sporadiquement présents et ont manifesté leur intérêt pour les réunions de la phase 3, mais n'ont pas participé à la recherche. Deux membres de l'association nationale espagnole d'aphasie (Asociación Ayuda Afasia) se sont joints à la discussion en tant qu'observateurs à un stade ultérieur de la phase 3 et ne figurent pas dans le tableau actuel puisqu'ils n'ont pas participé au choix des thèmes ni au vote

Le taux de participation des participants s'est avéré être de 69 %.

Les participants qui n'ont pas pris part aux réunions communiquaient généralement par e-mail ou via WhatsApp, ou étaient représentés par un autre représentant national. Plusieurs raisons principales expliquaient ce manque de participation. Premièrement, un autre représentant pouvait être présent. Deuxièmement, des difficultés ont été rencontrées pour assister aux réunions à des heures fixes en raison de la nécessité de s'adapter à plusieurs fuseaux horaires. Troisièmement, la fatigue et des problèmes médicaux ou des traitements pouvaient entraver la participation. Le nombre de personnes atteintes d'aphasie participantes était toutefois presque égal à celui de la réunion de la phase 1 (10 au lieu de 11). Certaines personnes atteintes d'aphasie ont signalé des difficultés à comprendre le contenu, malgré l'utilisation d'outils de traduction, tant automatiques qu'humains. Cela pouvait finalement

les amener à quitter prématurément une réunion avant sa fin.

Hiérarchisation des thèmes

Les résultats du vote sont résumés dans le tableau 4. Comme mentionné dans la section Méthodes, chaque pays a attribué des points à un maximum de quatre thèmes prioritaires. Les classements des pays membres ont été envoyés à la JMA (qui a organisé les réunions en ligne au cours des différentes phases). Cependant, certains pays ont décidé de ne présenter que deux ou trois priorités. Lors de la réunion de vote finale, il a été convenu que les thèmes « Intimité et vie sexuelle après l'aphasie » seraient intégrés dans la catégorie plus large des *changements psychologiques* afin d'assurer une représentation appropriée.

Les classements obtenus à l'issue du vote sont présentés dans le tableau 4. Les résultats agrégés sont les suivants :

Tableau 4 Résumé des thèmes classés de la première à la quatrième place par chaque pays participant

	Pays 4 ^e choix	1 ^{er} choix	2 ^e choix	3 ^e choix
Argentine	Pas de vote	-	-	-
Australie	Sen sibilisation	Changemen ts psychologi ques	Soutien hospitalier en aphasie	Soutien de l'État Soutien de l'État soutien
Chypre	Sen sibilisation	Changemen ts psychologi ques changement s psychologi ques	Soutien Soutien hospitalier	
Estonie	Perte auditive	État La sensibilisation	-	-
France	Sensibilisation Énergie pour la sensibilisation	Psychologie - changements hospitalier en désaccord	Hôpital spécialisé en aphasie - psychologiques soutien	
Hongrie	Trouver un emploi	État soutien	Sensibilisati on	Orthop honie
Inde	Pas de vote	-	-	-
Italie	Pas de vote	-	-	-
Mexique	Sensibilisation sensibilisation	Thérapie de la parole Confiance en soi	Confiance en soi	-
Slovénie	Intimit é/sexualité (intégré dans les changements psychologi ques)	Confiance en soi	Qualités positives	Change ments psychol ogiques Qualités positives
Suisse (allemand)	Confiance en soi	Prise de conscience	Qualités positives	Change ments psychol ogiques Qualités positives
Suisse (français)	Confiance en soi	Changemen ts psychologi ques	Sensibilisati on	
Royaume -Uni	Sensibilisation un emploi	Confiance en soi Chanter sensibiliser ensemble		Trouver de soi
États -Unis (Virginie)	Soutien de l'État	Trouver une emploi	-	-

Chaque premier choix vaut 4 points, le deuxième choix 3 points, le troisième choix 2 points et le quatrième choix 1 point. Les votes blancs ont été comptabilisés comme 0

1. Sensibilisation à l'aplasie au sein de la famille et de la société : 27 points
2. Aspects psychologiques (y compris l'intimité et la vie sexuelle) : 17 points
3. Confiance en soi après l'aplasie : 16 points

La répartition des votes a révélé certaines différences et une certaine hétérogénéité entre les pays ; par exemple, un thème tel que « trouver un emploi » a été mis en avant en Hongrie et aux États-Unis, mais pas dans la plupart des autres pays (voir tableau 4).

Justifications du choix des thèmes prioritaires

Sensibilisation de la société et des familles à l'aphasie

Ce sujet est apparu comme la priorité absolue dans tous les pays. Les arguments avancés étaient les suivants :

- Le corps enseignant explique l'aphasie : la FWA a régulièrement signalé que l'aphasie reste mal comprise, même parmi les proches et les amis. Augmentation

a été considérée comme une étape fondamentale vers une communication et des services plus inclusifs.

- Impact sur l'engagement sociétal : une meilleure compréhension de l'aphasie par le grand public pourrait favoriser

une meilleure interaction entre les personnes atteintes de fWA et la population générale, y compris des conseils destinés à la fois aux personnes atteintes de fWA et partenaires de conversation sur des stratégies de communication efficaces.

- Environnements accessibles : plusieurs experts et personnes en situation de handicap ont souligné la nécessité d'une meilleure utilisation des pictogrammes et des supports visuels dans les espaces publics, ce qui améliorerait l'autonomie et la participation des personnes en situation de handicap.

Voici quelques exemples de citations concernant la sensibilisation à l'aphasie : « *C'est difficile d'expliquer l'aphasie parce que les gens ne connaissent pas ce trouble et n'ont pas le temps d'écouter* » ou « *Nous avons souvent*

« *n'osent pas expliquer* » (Joel Jeckelmann/JJ). Certaines (comme en Suisse alémanique) ont proposé

voire des suggestions émanant de personnes atteintes du SIDA pour améliorer les connaissances

Lors de la réunion internationale sur Zoom qui s'est tenue le 3 juin 2024, les représentants de chaque pays participant ont expliqué les raisons qui ont motivé leur choix de thèmes prioritaires. Ces explications, qui ont été partagées soit directement par des personnes atteintes d'aphasie (PWA), soit conjointement avec des aidants ou des professionnels de santé, ont révélé des thèmes communs à tous les pays. Les principales raisons sont résumées ci-dessous en fonction de chaque thème prioritaire.

Consentement à la participation et engagement de l'individu (2026) 1283
recherche
un AVC, puis dites : "J'ai perdu mes mots" » ; ou « Utilisez une carte sur l'aphasie ; sensibilisez le public, en particulier les personnes qui s'y connaissent un peu en aphasie : expliquez que chaque personne aphasique est différente » (Reto Straheler/RS).

Changements psychologiques (y compris l'intimité et la sexualité) L'adaptation psychosociale après un AVC a été mise en avant comme une préoccupation majeure. Les raisons invoquées étaient les suivantes :

- Isolement émotionnel et vulnérabilité : les experts et les personnes atteintes d'aphasie ont décrit comment l'aphasie perturbe la spontanéité et conduit à un retrait social, avec un risque accru de dépression ou d'idées suicidaires.
De plus, certains fWA ont fait état d'un sentiment de libération vis-à-vis des normes sociales rigides.
- Soutien psychologique limité : il existe un manque généralisé de psychologues formés pour travailler avec les personnes aphasiques, ce qui aggrave les difficultés émotionnelles.
- Intimité et relations : les défis dans les relations amoureuses et sexuelles, en particulier pour ceux qui ne sont pas dans une relation stable, ont été considérés comme des aspects importants mais souvent négligés de la vie après un AVC. Ceux-ci ont été considérés comme faisant partie intégrante de la catégorie plus large des défis psychologiques.

Parmi les citations concernant les changements psychologiques évoquées par certains représentants (notamment de la Fédération française), on peut citer : « *Pour briser les idées reçues et retrouver une qualité de vie normale avec leur entourage, les personnes aphasiques ont besoin de bienveillance alors qu'elles reconstruisent leur vie pas à pas...* » ; « *Il faut faire confiance au temps. Il est toujours important de maintenir la communication en faisant preuve de créativité* » ; ou « *Le défi de la population est de faire confiance aux personnes aphasiques* » (Clotilde Marteel/CM).

Confiance en soi et identité après l'aphasie

Ce thème abordait les défis internes auxquels les personnes aphasiques sont confrontées lorsqu'elles tentent de reconstruire leur confiance et de s'affirmer :

- Perte d'estime de soi : de nombreux experts et personnes atteintes d'aphasie ont décrit une baisse significative de la confiance en soi et un sentiment d'inadéquation sociale.
- Difficultés de communication en groupe : il a été constaté que le début de réunions, en particulier celles se déroulant dans des contextes de groupe inconnus ou plus importants, constituait un moment crucial de malaise.
- Besoin de stratégies de communication : les experts et les personnes atteintes d'aphasie ont souligné l'importance d'apprendre à s'exprimer pour faire valoir leurs points de vue, exprimer leur désaccord et participer activement dans des contextes de groupe.

Un quatrième sujet important a été abordé, bien qu'il ne figure pas parmi les trois premiers : la sensibilisation à l'orthophonie et l'engagement des hôpitaux face à l'aphasie

Ce sujet abordait les lacunes et les incohérences du système de santé dans le soutien apporté aux personnes atteintes d'aphasie après un AVC :

- Disparités en matière de rééducation : les experts et les personnes atteintes d'aphasie ont souhaité réfléchir à leur parcours de rééducation et de comparer leurs expériences entre les pays, notamment en ce qui concerne la disponibilité et la qualité de l'orthophonie et de la psychoéducation.
- Autoformation et autonomie : un intérêt a été manifesté pour l'étude des différences nationales dans les approches d'autogestion et le rôle de la thérapie structurée autodirigée.
- Formation des partenaires de communication : une suggestion récurrente a été la nécessité de mettre en place des programmes de formation pour les partenaires de conversation (par exemple, les soignants, les professionnels de santé et le grand public) afin d'améliorer le dialogue avec les personnes ayant subi un AVC.

Phase 3 du projet PAOLI – phase de transposition

La troisième phase s'est concentrée sur la mise en œuvre des priorités identifiées. Des plans de diffusion ont été élaborés à la suite de trois réunions en ligne organisées en français, en espagnol et en anglais entre septembre et

octobre 2024. Ces réunions portaient sur les deux thèmes prioritaires et visaient à explorer des initiatives concrètes pour sensibiliser et mobiliser le soutien.

Participation et adhésion

Les réunions en ligne ont été divisées en sessions par langue. La participation a augmenté pour atteindre plus de 50 personnes au total sur l'ensemble des sessions spécifiques à une langue (19 dans la session anglophone, 8 dans la session francophone et jusqu'à 40 dans la session hispanophone) par rapport aux sessions non spécifiques à une langue. Grâce à cette spécificité linguistique et à un nombre plus élevé de participants, ces derniers se sont montrés plus disposés à s'exprimer, et le président a dû limiter le temps de parole de chaque participant. De plus, il a fallu résumer la contribution de chaque participant afin que tous puissent la comprendre.

Actions proposées et diffusion

Actions prioritaires : sensibiliser la société et les familles à l'aphasie

Les participants (assistants de recherche, auteurs, experts non professionnels et personnes atteintes d'aphasie) ont proposé collectivement une série d'initiatives, notamment les suivantes :

- Une proposition officielle visant à instaurer une Journée annuelle de l'aphasie de l'AIA a été présentée lors de l'Assemblée générale de l'AIA de 2024. À la suite de cela, trois dates ont été proposées et un vote par e-mail a été organisé le mois suivant afin de déterminer la date définitive. La majorité des associations a voté en faveur du 20 octobre (une date qui correspond approximativement à celle des Assemblées générales de l'AIA). L'objectif de cet événement est de promouvoir la sensibilisation à l'aphasie auprès des milieux politiques et des médias.
- Il a été recommandé de faciliter une plus grande implication des associations régionales et des membres individuels de l'AIA dans les activités de l'AIA en officialisant le statut d'observateurs de l'AIA. Il s'agit de participants qui ne sont pas membres officiels et ne peuvent pas voter lors des assemblées générales, mais qui peuvent écouter, participer et s'exprimer lors de nos réunions. De nouveaux membres (les fédérations nationales de Croatie, de Belgique à nouveau, du Canada/Québec) et un observateur (l'association de Bosnie-Cameroun) ont rejoint l'AIA.
- Les participants ont préconisé que des témoignages encourageants de personnes ayant subi un AVC soient présentés lors de conférences internationales afin de promouvoir les expériences de la vie réelle et d'accroître la visibilité. Par exemple, le conseil d'administration de l'AIA a organisé un symposium intitulé « Défis de communication dans les AVC de longue durée » lors du forum 2025 Life After Stroke à Francfort (<https://www.elasf.org/wp-content/uploads/2025/04/program-ELASF2025-web.pdf>). Lors de cet événement, deux experts de la FWA ont expliqué l'importance de

sensibilisation. En 2026, l'AIA a proposé et obtenu l'approbation de deux événements : un symposium lors de la réunion internationale « Science of Aphasia » de 2026 et un séminaire lors de la conférence 2026 de l'Association française de l'aphasie.

- Le développement de campagnes éducatives adaptées à l'aphasie doit être le fruit d'une collaboration entre l'AIA et les membres de la LIKA. En particulier dans le cadre de la première Journée internationale de l'aphasie, le 20 octobre 2025, l'AIA s'est activement engagée dans la promotion d'une campagne internationale de sensibilisation à l'aphasie menée par l'université du Queensland https://www.justgiving.com/campaign/qarc-uq-aphasia-awareness?utm_medium=CA%26utm_source=CL et le programme « Aphasia Friendly Teaching » pour apprendre à communiquer avec les personnes atteintes d'aphasie (<https://aphasiafriendlycanada.ca/aphasia-friendly-world-training/>),

Actions pour la deuxième priorité : changements psychologiques et intimes après une aphasie

Ce thème a été abordé en novembre 2024, puis par la suite, à travers les initiatives suivantes :

- Trois courtes présentations en ligne ont été données par trois survivants d'un AVC, dont deux étaient des psychologues professionnels atteints d'aphasie résiduelle. Ces exposés ont mis en évidence les points suivants :
 - 1 L'importance de l'autonomie personnelle, telle que la participation à des activités physiques et sociales.
 - 2 Le rôle de la confiance, de la résilience et de l'adaptation psychologique à long terme.
 - 3 Le concept de « reconstruction narrative » en tant que stratégie thérapeutique et de construction de l'identité. Une autre conférence en ligne (intitulée : « L'aphasie et ses implications dans la vie quotidienne ») a été préparée et est proposée en mai 2026 par l'un des auteurs (JG), à des fins pédagogiques.
- De plus, d'autres témoignages personnels ont été présentés par deux membres (JS et KM) lors d'un symposium intitulé « Les défis de la communication dans les AVC de longue durée » au forum « Life After Stroke » de 2025 à Francfort. Un autre membre de l'association (AC), également membre de la Fédération nationale française de l'aphasie, présentera les défis psychologiques liés à l'aphasie lors de la conférence « Science of Aphasia » de 2026. Ces interventions peuvent contribuer à l'identification de stratégies de soutien pratiques et favoriser le dialogue entre les pays.

Prochaines étapes : diffusion

Les professionnels de santé ont manifesté un vif intérêt pour la publication des résultats de ce processus de co-création et de définition des priorités

dans une revue spécialisée en PPI évaluée par des pairs. Ces actions favoriseraient une diffusion plus large des résultats et le plaidoyer en faveur d'une collaboration internationale dans le cadre d'initiatives axées sur l'aphasie. Les PWA ont proposé une série d'initiatives visant à mieux faire connaître l'aphasie. Celles-ci comprennent l'organisation de cours de formation et la présentation de témoignages d'expériences vécues lors de réunions scientifiques. En outre, les PWA ont suggéré l'organisation d'actions de sensibilisation dans chaque pays à l'occasion des journées nationales de l'aphasie.

La phase de transposition a encore souligné le rôle de premier plan des PWA dans la définition des objectifs de sensibilisation et de plaidoyer. En orientant les priorités de diffusion et en proposant des actions concrètes, les PWA ont démontré que la PPI dans la recherche sur l'aphasie peut aller au-delà de la simple consultation pour déboucher sur un engagement durable et responsabilisé.

Mesure de l'impact de la PPI sur l'ensemble du processus

Génération des thèmes et adhésion au processus

Au total, parmi les 12 thèmes proposés (voir ci-dessous), 11 ont été proposés par des personnes atteintes d'aphasie (PWA) et un par un professionnel de santé participant. Les discussions initiales ont jeté les bases d'un processus véritablement coproduit, où l'expérience vécue a façonné l'orientation de l'étude dès le départ. En ce qui concerne l'adhésion, comme mentionné précédemment, le nombre de personnes atteintes d'aphasie est resté assez stable d'une réunion à l'autre (11 participants lors de la première réunion et 10 lors de la réunion de vote), mais a augmenté lorsque des réunions spécifiques à chaque langue ont été proposées au cours de la phase 3 du projet PAOLI. Lors des réunions de septembre et octobre 2024, qui ont été divisées en sessions par langue, la participation a augmenté pour atteindre plus de 50 participants. Lors des premières réunions, certaines personnes atteintes de la maladie ont signalé des difficultés de compréhension dues à des problèmes de traduction, malgré l'utilisation d'outils de traduction automatique.

Retour d'information des PA :

L'implication et l'auto-évaluation des huit PA, basées sur le questionnaire élaboré en interne, sont présentées dans le tableau 5. Cinq PA étaient présentes et ont participé de manière significative à toutes les phases du projet, tandis que trois ont été actives dans deux des trois phases. Parmi les huit PA, cinq ont activement proposé des thèmes, toutes ont participé au vote national, sept ont pris part au vote international final, et toutes ont contribué à la phase de traduction. Trois PA ont présenté les résultats de cette étude lors d'une session dédiée au Forum européen sur les AVC 2025, qui s'est tenu à Prague en mars 2025 et a réuni 150 personnes.

Dans le questionnaire, l'auto-évaluation globale de l'impact a été jugée « optimale » par cinq PA et « bonne » par trois (note moyenne : 3,6 sur 4).

Bien qu'aucun des assistants de recherche n'ait rédigé le manuscrit, ils ont reçu des explications sur la manière dont il a été élaboré

Tableau 5 Rôles des coauteurs aphasiques au cours des différentes phases du processus et auto-évaluations de leur participation effective

Auteurs	Présence	Rôle	Auto-évaluation de l'impact	Auto-évaluation du fait d'avoir
JS	Toutes les phases	Lead, Pr, NV, IV, A, AF	4*	3*
CM	Toutes les phases	Pr, NV, IV, A	3	4
JG	Toutes les phases	Pr, NV, IV, A	3	3
RS	Phases 2, 3	NV, IV, A	4	4
CL	Toutes les phases	Pr, NV, IV, A	4	3
DC	Phases 2, 3	NV, A, D	4	3
HM	Phase 2, 3	NV, IV, D	4	4
AK	Toutes les phases	Pr, NV, IV, A, D	3	3

Remarque : Pr désigne la proposition initiale de thèmes ; AF = communication adaptée aux personnes aphasiques ; NV désigne les discussions et le vote au niveau national ; IV désigne le vote final international le 3 juin 2024 ; A désigne la présentation des actions ; et D désigne la diffusion par le biais de présentations. Les notes sont attribuées de 0 à 4 (0 = pas du tout ; 1 = insuffisant ; 2 = suffisant ; 3 = bon ; 4 = très bon). * La note attribuée à JS (décédé avant la soumission du manuscrit) a été évaluée par les deux auteurs correspondants

et s'est efforcé de le lire du mieux qu'il pouvait (c'est-à-dire le résumé en anglais simple et la partie qu'il jugeait importante pour lui, comme son nom, les informations bibliographiques et le paragraphe précis où il était mentionné, ou là où les premiers auteurs demandaient de vérifier). Il leur a fallu plus d'une semaine pour lire le manuscrit. Tous les PA se sont sentis satisfaits d'avoir été écoutés. Seuls trois sur huit ont estimé avoir parfaitement compris les discussions lors des réunions en ligne ; trois autres ont jugé leur compréhension bonne, et deux l'ont jugée suffisante. (Voir le tableau 5 pour les détails sur les rôles et les notes).

Discussion

Cette étude sur les priorités de recherche en matière d'aphasie présente une expérience collaborative unique impliquant des personnes atteintes d'aphasie, des professionnels de santé et des aidants de 14 pays différents, visant à confirmer la capacité des personnes atteintes d'aphasie à jouer un rôle actif dans un projet de recherche participative et à identifier leurs propres priorités thématiques. La méthodologie a suivi les phases du PAOL, incluant la co-conception [4], et a impliqué un processus de communication structuré en deux étapes : des réunions numériques pour un échange mondial ont facilité les discussions entre diverses parties prenantes internationales, et la prise de décision locale s'est faite par le biais de réunions nationales. Onze des 14 pays (78 % des pays) ont voté pour classer les thèmes prioritaires. Les quatre thèmes principaux identifiés étaient les suivants : 1) sensibilisation à l'aphasie au sein de la société/de la famille, 2) changements psychologiques liés à l'aphasie, 3) confiance en soi après une aphasie, et 4) sensibilisation à la nécessité de l'orthophonie et aux attitudes des hôpitaux face à l'aphasie. Les trois premiers thèmes n'étaient pas directement liés aux troubles du langage, mais plutôt aux conséquences sociales et personnelles de cette perte d'efficacité communicative. Ce constat renforce l'importance de structures de PPI inclusives au niveau national

qui permettent aux personnes souffrant de troubles de la communication de prendre l'initiative de définir ce qui compte le plus.

Cette initiative démontre également que les personnes atteintes d'aphasie peuvent participer activement à l'identification des priorités de recherche internationales, voire la diriger, lorsqu'elles sont soutenues par des méthodes inclusives et accessibles [25]. Elle montre également que ces personnes manquent généralement de confiance en elles pour rédiger ou corriger un manuscrit scientifique ou clinique. Cette étude fournit un exemple concret de la manière dont les principes de la PPI peuvent être appliqués dans plusieurs pays et langues, allant au-delà de la simple consultation pour aboutir à la coproduction.

Nos résultats suggèrent également que la PPI a un impact significatif sur la sélection des thèmes prioritaires [26], en particulier dans l'orientation des axes de recherche [11]. Si les membres de l'AIA ont reconnu et soutenu l'importance des approches de rééducation et de la thérapie de l'aphasie, ainsi que du bien-être psychologique (y compris l'impact de l'aphasie), ils ont également souligné l'importance de la sensibilisation à l'aphasie au sein des familles et de la société [11] et ont abordé le thème de la confiance en soi et de la résilience dans les relations sociales. En particulier, la sensibilisation a été considérée comme essentielle pour améliorer les performances de communication et favoriser une meilleure compréhension des troubles de la communication.

L'un des points clés abordés dans cette étude était l'assiduité aux réunions en ligne et la participation aux votes. Après la première réunion, l'assiduité des PWA a baissé à 69 %, puis est restée relativement stable tout au long du processus, et le nombre de participants a même augmenté au cours de la phase 3, en particulier après l'introduction de sessions spécifiques à chaque langue. Cette baisse initiale a également été rapportée dans d'autres organisations de patients [27]. La stabilité observée par la suite chez les experts PWA initiaux, huit mois plus tard lors de la réunion internationale finale de vote en ligne, démontre la faisabilité d'impliquer les PWA dans des processus de co-création internationaux durables [28], à condition qu'ils puissent s'appuyer sur des messages clairs et des systèmes de traduction efficaces (grâce aux participants ou à l'intelligence artificielle). De plus, au cours de la troisième phase du projet, les participants ont demandé que les réunions se déroulent dans leur langue maternelle. Cela a mis en évidence les difficultés liées à l'utilisation d'une langue non maternelle lors des réunions en ligne pour les PWA.

Le taux de participation de 78 % (11 pays ont voté sur les 14 ayant participé à la réunion) au vote du 3 juin 2024, une réunion internationale en ligne, confirme l'enthousiasme des personnes vivant avec le VIH représentant leurs associations nationales et des profanes impliqués dans le processus. Ce résultat indique que les personnes vivant avec le VIH peuvent participer activement malgré les défis de communication, à condition que les conditions soient favorables. Les trois associations nationales qui n'ont pas voté ont fourni des explications a posteriori quant à leur décision, invoquant un soutien local insuffisant au cours du processus : une association ne disposait pas de canaux de communication suffisants pour augmenter

le nombre de membres nationaux ; l'autre n'était pas préparée et n'a pas eu le temps d'organiser des sessions de co-conception au niveau national ; et pour la troisième association nationale d'aphasie, les sessions de co-conception n'étaient pas suffisamment structurées et animées, de sorte qu'aucune conclusion n'a pu être tirée de la discussion. Cinq des huit associations de personnes aphasiques ont participé activement aux trois phases du processus, et trois ont présenté leurs expériences et leurs données lors de conférences internationales, en collaboration avec des coauteurs non professionnels. Leur implication dans le processus décisionnel a été jugée bonne à optimale. L'auto-évaluation du sentiment « d'être écouté » a été systématiquement jugée suffisante à optimale. Les résultats de l'étude ont indiqué que la participation des personnes atteintes d'aphasie aux sessions en ligne est plus efficace lorsqu'elles se déroulent dans la langue maternelle de ces personnes. De plus, lors de la phase 3, une réunion en ligne en français a été organisée avec un petit groupe de sept participants, et il a été constaté que l'engagement était plus efficace lors de cette session. Enfin, le fait que l'animateur fasse preuve de bienveillance pendant les sessions en ligne favorise une plus grande implication des PWA, mais chaque intervention doit être méticuleusement contrôlée et résumée pour garantir un échange constructif.

Comme c'est le cas dans d'autres études sur la participation des personnes concernées (PPI), le principal défi rencontré a été la promotion de la participation au début du projet [29]. Au départ, seuls 12 des 22 pays membres de l'AIA ont participé au projet. Comme mentionné dans les résultats, les raisons comprenaient des difficultés à mobiliser les membres et un déclin des habitudes de collaboration suite à la pandémie de COVID-19, ainsi que des difficultés pour certaines personnes vivant avec le VIH à accéder aux réunions virtuelles plutôt qu'aux formats en présentiel. Les personnes vivant avec le VIH peuvent rencontrer davantage d'obstacles lors des réunions en ligne en raison d'une expérience, de compétences ou d'un soutien limités en matière de technologie, et peuvent trouver plus difficile de communiquer, de créer un lien et de s'exprimer. Le recours à une approche combinée d'interactions en ligne et en face à face pourrait accroître la participation [30], mais cette option n'était pas envisageable dans notre étude. L'équipe organisatrice s'est fixé comme priorité de favoriser un sentiment d'amitié, de décontraction et un environnement de communication solidaire lors des réunions en ligne, comme cela a été démontré lors de la création de groupes de soutien à l'aphasie animés par des pairs [31]. De plus, bien que les personnes ayant des difficultés de communication puissent se sentir plus à l'aise dans des projets locaux que dans des projets internationaux soutenus en ligne, les expériences positives des « Cafés aphasie » ont montré que les personnes atteintes d'aphasie peuvent s'impliquer fortement tant dans des rencontres sociales régulières en ligne qu'en présentiel [32]. Plutôt que de considérer la non-participation comme une limitation, ces défis soulignent la nécessité de surmonter des obstacles spécifiques avant d'entamer des recherches avec des personnes atteintes d'aphasie et invitent à réfléchir à la nécessité de continuer à développer des modèles de participation des patients flexibles et accessibles, adaptés aux populations ayant des difficultés de communication [33]. Le fait que tous les auteurs, les profanes et les personnes atteintes d'aphasie aient participé pendant leur temps libre et n'aient reçu aucune compensation financière pourrait également

ont empêché une implication plus importante au moment du lancement du projet. La participation et l'adhésion jusqu'à la fin du projet peuvent être considérées comme suffisantes, malgré le contexte multilingue et multiculturel de PWA [29]. La non-participation de certaines personnes a été attribuée à divers facteurs, notamment les difficultés logistiques liées à la participation aux réunions aux heures prévues, en raison de la nécessité de s'adapter à différents fuseaux horaires. Par exemple, en particulier lors de la phase initiale, la priorité a été donnée aux personnes aphasiques d'Amérique du Sud et d'Europe, de sorte que celles d'Australie, où il était 3 heures du matin, ne pouvaient pas y assister. Lors des^{2e} et^{3e} phases, nous avons pu mieux répartir les horaires, notamment en les adaptant à la langue utilisée lors des différentes réunions de discussion (par exemple, l'anglais, le français ou l'espagnol). On sait que des problèmes liés à la santé, tels que la fatigue, en particulier lors des réunions de l'après-midi, contribuent à l'absentéisme [34]. Nous avons observé que, bien que difficile, la communication translinguistique est possible chez la population aphasique dans un environnement favorable et adapté [35]. L'un des auteurs (JMA) a tenté de traduire les messages dans différentes langues. Le développement récent de la traduction par intelligence artificielle a impliqué l'utilisation d'outils numériques Zoom. Malgré leur présence, plusieurs personnes atteintes de troubles de la parole (PWA) se sont révélées incapables de formuler des réponses ou des arguments adéquats pour la discussion, en particulier dans les cas où elles n'avaient pas reçu un accompagnement ou une préparation suffisants [36]. Ce défi fait écho aux conclusions d'autres études soulignant les capacités variables des personnes atteintes d'aphasie à participer activement aux discussions, en fonction du niveau de gravité de leur aphasie et de leur expérience antérieure en milieu universitaire [34]. Les personnes atteintes d'aphasie peuvent se montrer plus actives dans la proposition d'idées de recherche que dans celle de priorités et d'analyses de données [36]. Les personnes atteintes d'aphasie chronique légère à modérée ont généralement été en mesure d'apporter une contribution significative, en particulier lors de discussions semi-structurées.

D'un point de vue logistique, les associations nationales sont confrontées à des difficultés à obtenir les structures et le financement appropriés pour soutenir les réunions sur place. Cependant, plusieurs groupes ont privilégié les réunions en ligne, jugées plus rentables et flexibles. Il convient de noter que les participants ayant une expérience de la recherche en PPI ont souligné l'importance d'établir des relations avant les réunions par le biais de présentations individuelles, de courtes sessions et de pauses régulières. D'après notre expérience, des réunions d'une durée d'une heure et demie avec une pause de 10 minutes au milieu se sont avérées optimales pour les événements en présentiel, tandis que des sessions de 60 minutes étaient optimales pour les réunions en ligne [37]. Les personnes vivant avec le VIH ont généralement mentionné des difficultés pendant les réunions, telles que faire abstraction des bruits de fond, contrôler les réactions émotionnelles négatives, rester concentré, ralentir le rythme ou faire des pauses [38], et la nécessité éventuelle d'une formation spécifique avant les réunions numériques. Plusieurs stratégies ont été mises en œuvre pour relever ces défis. Par exemple, un participant intervenant (Reto Straehler) a préparé par écrit

sur les changements psychologiques consécutifs à l'aphasie, consacrant environ 90 heures à la préparation de son discours de sept minutes. Une autre participante, qui se préparait pour une présentation au Forum européen sur la vie après un AVC (ELASF) organisé à Prague par la Stroke Alliance for Europe, a répété son discours 30 fois afin de s'assurer qu'il tienne dans le temps imparti de 10 minutes.

Priorités thématiques : sensibilisation à l'aphasie et questions psychologiques

La première priorité thématique, « la sensibilisation à l'aphasie », a été particulièrement soulignée par les deux tiers des pays participants. Cette priorité reflète le problème généralisé du faible niveau de sensibilisation à l'aphasie, des études indiquant systématiquement que moins de 20 % de la population générale, y compris de nombreux professionnels de santé, connaît l'aphasie. Cette convergence dans le classement élevé des priorités sociales montre à quel point l'impact social de l'aphasie chronique reste un défi. Dans l'étude citée ci-dessus, la priorité absolue était « d'améliorer la communication », ce qui est l'une des raisons invoquées par nos personnes atteintes d'aphasie pour accroître la sensibilisation à l'aphasie. Les priorités identifiées dans notre étude diffèrent de celles rapportées par l'International Collaboration of Aphasia Trialists (CATs), une collaboration mondiale de chercheurs multidisciplinaires spécialisés dans l'aphasie. Selon ce réseau de recherche couvrant 33 pays, les thèmes de recherche principaux étaient : (i) les interventions fondées sur des preuves pour les personnes aphasiques, (ii) les interventions efficaces pour aider ceux qui communiquent avec des personnes aphasiques, (iii) l'évaluation interlinguistique et les résultats clés pour la recherche sur l'aphasie, (iv) les facteurs prédictifs de la récupération du langage, et (v) la mise en œuvre clinique des résultats de la recherche [9]. Les différences entre nos résultats et les conclusions du CAT sont probablement dues à des différences méthodologiques.

Comme l'ont signalé les personnes aphasiques, le manque de sensibilisation n'était pas considéré comme un problème de santé, mais peut avoir des conséquences désastreuses (voir, par exemple, les citations dans la section des résultats). Il diminue l'estime de soi des personnes aphasiques et empêche le développement de stratégies visant à améliorer la communication. Sensibiliser davantage à l'aphasie et fournir des ressources de communication efficaces contribue à renforcer la confiance entre les partenaires de communication, en particulier entre les personnes atteintes d'aphasie et les autres, et améliore l'efficacité globale de leur interaction [35]. Selon les personnes atteintes d'aphasie et leurs proches, il est important de changer l'attitude de la société envers les survivants d'un AVC atteints d'aphasie. Ce changement pourrait être obtenu grâce à une sensibilisation et une éducation accrues sur l'aphasie [39]. Des études récentes ont conclu que la « sensibilisation à l'aphasie », telle que la perçoivent les personnes atteintes d'aphasie, implique de comprendre que l'aphasie n'affecte pas l'intelligence et d'insister sur l'importance de communiquer efficacement avec une personne aphasique [40, 41]. Ces points ont été fréquemment soulignés lors des discussions de groupe

, soulignant la nécessité d'une éducation du public et d'une formation aux stratégies de communication adaptées à l'aphasie. La proposition d'instaurer une Journée internationale de l'aphasie a été avancée afin d'identifier un moment approprié pour que la communauté internationale coordonne des actions spécifiques à l'aphasie. Malgré la prévalence de journées, semaines et mois nationaux consacrés à la sensibilisation à l'aphasie, il semblait utile de désigner un moment spécifique pour une action collective internationale, telle que des campagnes de sensibilisation et des ressources personnalisées pour la formation à la communication [42]. Les priorités co-définies issues de cette étude démontrent que lorsque les personnes atteintes d'aphasie (PWA) sont habilitées à influencer les programmes de recherche, elles accordent une importance significative aux questions psychosociales et environnementales qui peuvent être négligées dans la recherche axée sur la clinique. Ce constat souligne l'importance de maintenir des approches inclusives de participation des patients et des intervenants (PPI) dans les soins liés à l'aphasie et aux AVC.

La deuxième priorité, « les changements psychologiques associés à l'aphasie », a également fait l'objet d'une discussion approfondie, compte tenu de la fréquence élevée des troubles de l'humeur associés à l'aphasie [43]. Selon une enquête organisationnelle australienne et un audit clinique avec extraction rétrospective des dossiers médicaux, les personnes atteintes d'aphasie sont moins susceptibles de voir leur humeur évaluée après un AVC (23 % contre 30 % chez les patients victimes d'un AVC sans aphasie) mais, lorsqu'elles sont mentionnées dans les dossiers médicaux, présentent des troubles de l'humeur plus importants (38 % contre 28 %) [44]. L'absence de directives psychologiques spécifiques traitant des troubles émotionnels à long terme chez les patients aphasiques reflète une lacune dans la pratique clinique. Une thérapie spécifique de soutien en santé mentale, en personne ou par télé santé, telle que celle proposée par le programme Aphasia PRISM, peut offrir des pistes d'intervention précieuses pendant la phase aiguë [45]. Si certaines études systématiques ont exploré des interventions pour les troubles de l'humeur diagnostiqués, leur efficacité se limite généralement à la dépression légère, avec moins de succès dans la prise en charge de la dépression modérée ou sévère [46]. De tels changements psychologiques peuvent conduire à des idées suicidaires, qui peuvent passer inaperçues chez les personnes souffrant de troubles de la communication, et l'aphasie est également perçue par les professionnels comme un obstacle aux évaluations et aux interventions en matière de suicidalité [47].

Malgré des efforts répétés pour développer des échelles de dépistage et d'évaluation complètes des aspects psychologiques des patients atteints d'APC, de telles échelles semblent étonnamment absentes de la littérature [48]. Des interventions de réadaptation telles que la définition d'objectifs, le soutien psychosocial, la formation des partenaires de communication et la thérapie narrative se sont avérées bénéfiques, mais ces domaines peuvent être sous-priorisés par les soignants. Les compétences en matière de stratégies de communication adaptées à la suicidalité et à l'aphasie devraient être améliorées dans les soins et la réadaptation après un AVC [47], y compris la participation à des activités non verbales significatives et accessibles [49] (voir, par exemple, les réflexions personnelles de RS à l'annexe 3).

De plus, les réseaux sociaux spécialisés au sein des groupes communautaires destinés aux personnes atteintes d'aphasie, y compris la communication avec des psychologues ayant eux-mêmes vécu l'aphasie, semblent jouer un rôle important dans la prise de conscience des changements psychologiques. Ces professionnels s'appuient sur leurs expériences personnelles pour apporter un éclairage précieux sur les aspects psychologiques de la vie avec l'aphasie. Un professionnel de santé participant (Javier Gill) a souligné l'importance des cadres narratifs pour comprendre l'aphasie : le récit du chaos (caractérisé par une perte d'espoir), le récit de la restitution (axé sur le rétablissement) et le récit de la quête (considérant la maladie comme une opportunité de croissance). Ce cadre semble favoriser la renaissance spontanée des personnes atteintes d'aphasie [50]. Une autre psychologue atteinte d'aphasie au sein du groupe (Clotilde Marteel) a insisté sur la nécessité de faire confiance au processus de deuil des personnes atteintes d'aphasie pour qu'elles trouvent un nouveau « moi » et un nouveau projet [51]. Ces cadres ont trouvé un écho auprès des participants et ont contribué à une meilleure compréhension de l'impact psychologique de l'aphasie.

Le thème de « l'intimité et des relations sexuelles » a également émergé, les personnes atteintes d'aphasie plus jeunes contribuant plus activement à la discussion. Les opinions divergeaient quant à la pertinence de cette question : certaines personnes vivant une relation conjugale stable estimaient qu'elle était moins importante, tandis que celles sans partenaire plaidaient pour son inclusion dans le discours de la communauté des personnes aphasiques, tant en termes de sexualité que de connaissance de soi. Il est établi que les troubles de la communication acquis peuvent entraver la vie sexuelle. Néanmoins, ce sujet est rarement abordé dans la recherche sur les troubles de la communication acquis [52]. Cette lacune suggère qu'il pourrait être bénéfique d'intégrer des discussions sur l'intimité et la sexualité dans la prise en charge de l'aphasie.

Barrières linguistiques et solutions technologiques

Un autre défi évoqué concernait la barrière linguistique lors des réunions internationales. Bien que l'anglais ait été choisi comme langue commune de communication, les participants non anglophones, en particulier ceux issus de pays francophones et hispanophones, avaient besoin d'une traduction simultanée. Cette adaptation a ajouté de la complexité et allongé la durée des discussions, notamment lors des premières réunions, car il a fallu plusieurs sessions aux participants (qu'ils soient aphasiques ou non) pour apprendre à utiliser le système de traduction de Zoom. Progressivement, des solutions technologiques, telles que des outils de traduction basés sur l'intelligence artificielle (IA), ont été introduites pour faciliter la communication. Si ces outils se sont révélés efficaces pour les participants comprenant la langue écrite, ils ont considérablement renforcé le caractère inclusif des discussions, permettant des échanges plus authentiques. La traduction orale instantanée a fait l'objet de discussions répétées tout au long du projet. Cependant, sa mise en œuvre restait difficile à cette époque. Le succès des outils basés sur l'IA et de l'animation multilingue dans cette étude montre que la technologie

peut favoriser, plutôt qu'entraver, la recherche participative avec des personnes ayant des besoins en matière de communication. Ce constat est particulièrement pertinent alors que la PPI s'étend à des contextes mondiaux et multilingues.

Limites

Une limite majeure de cette étude est le taux de participation de 69 % lors de la première réunion, qui pourrait s'expliquer par des difficultés logistiques telles que les décalages horaires, des problèmes de santé ou un manque de préparation. Certains experts PWA ont eu du mal à s'impliquer de manière significative dans les discussions, en particulier ceux présentant une aphasie plus sévère. Un exemple est celui de ZG, du groupe d'experts hongrois, qui avait une capacité expressive très faible (un niveau de gravité de 2 sur l'échelle d'évaluation de la gravité de l'aphasie) et ne pouvait s'exprimer qu'à travers un thérapeute qui l'aidait tout au long du processus (FE). De futures études pourraient remédier à ces problèmes en proposant des horaires plus flexibles, des sessions préparatoires et un soutien aux experts présentant différents degrés de gravité de l'aphasie. De plus, les barrières linguistiques posent des défis, en particulier pour les personnes ne parlant pas anglais. Si les efforts de traduction ont été utiles, ils ont allongé la durée des réunions et ont peut-être entravé la participation. Les recherches futures pourraient tirer parti d'outils multilingues avancés pour faciliter la communication. De plus, le champ d'application restreint de cette étude à trois, puis quatre, priorités thématiques a peut-être négligé d'autres questions importantes, telles que l'emploi ou la participation sociale. Il convient de noter que la décision de sélectionner quatre thèmes prioritaires a été proposée à la fin des réunions de la phase 1 afin de maintenir une variété d'options tout en limitant simultanément le nombre de thèmes pour faciliter la discussion lors des réunions finales. Les études futures devraient élargir leur champ d'application pour inclure ces domaines. Ces limites reflètent notamment des défis systémiques plus larges liés à la mise en œuvre d'une PPI inclusive, en particulier face aux différences linguistiques, culturelles et cognitives. Néanmoins, la capacité de nombreux experts vivant avec l'aphasie et de personnes atteintes d'aphasie (PWA) impliquées localement à contribuer activement, même au-delà de ces barrières, démontre la viabilité d'une coproduction internationale inclusive de la recherche.

Orientations futures

Les recherches futures devraient se concentrer sur l'augmentation de la participation en proposant des horaires de réunion flexibles ou des options de participation asynchrones. Un soutien à la communication sur mesure et des sessions de formation en petits groupes pourraient améliorer la participation significative. Surmonter les barrières linguistiques grâce à de meilleurs outils multilingues ou en mettant à disposition des traducteurs dédiés pour chaque groupe renforcerait l'inclusivité. En outre, les études devraient inclure un éventail plus large de thèmes, tels que l'impact de l'aphasie sur la communication, la conscience sociale, les conséquences psychologiques et l'estime de soi, afin d'offrir une compréhension plus complète des besoins des personnes atteintes d'aphasie. L'évaluation de l'efficacité des

campagnes de sensibilisation à l'aphasie et des programmes de formation destinés aux professionnels de santé apporterait également des informations précieuses pour améliorer la prise en charge de l'aphasie dans différents contextes culturels et régionaux. Ce projet propose un modèle évolutif et reproductible pour intégrer la participation des patients (PPI) dans la recherche internationale sur l'aphasie. Enfin, les travaux futurs devraient explorer comment les priorités de recherche co-crées influencent les décisions de financement, l'élaboration des politiques et l'innovation clinique.

Conclusion

Malgré la complexité de la coordination d'une initiative de PPI multilingue, internationale et inclusive, la participation tout au long du processus a été forte, et l'engagement des personnes atteintes d'aphasie (PWA) s'est avéré à la fois actif et significatif. La qualité des discussions a reflété l'impact de supports accessibles, d'une préparation minutieuse et d'un soutien soutenu. Les priorités identifiées, allant de la sensibilisation de la société et du bien-être émotionnel

à l'intimité et à l'accès à la thérapie, ont mis en évidence les réalités psychosociales de la vie avec une aphasie chronique et la nécessité d'une rééducation centrée sur la personne. L'étude a également révélé un désir généralisé d'être rassuré quant à ses compétences personnelles et à la disponibilité de soins de qualité et continus pour l'aphasie. Surtout, le projet est passé de la discussion à l'action concrète, notamment avec la proposition d'une Journée internationale de sensibilisation à l'aphasie, des campagnes d'éducation du public et des initiatives de formation pour la communauté au sens large. Ces résultats illustrent ce qu'il est possible de réaliser lorsque les personnes atteintes d'aphasie (PWA) sont non seulement incluses, mais aussi habilitées à co-crée la recherche. Avant tout, ce travail souligne que les PWA ne sont pas seulement des contributeurs compétents ; elles sont des partenaires essentiels pour façonner l'avenir de la recherche et des services en matière d'aphasie. La nature multilingue, transnationale et coproduite de cette étude offre un modèle reproductible pour une recherche inclusive et percutante dans le domaine de l'aphasie et les domaines connexes.

Annexe 1. Liste de contrôle de rapport « Guidance for Reporting Involvement of Patients and Public 2 Long Form » (GRIPP2-LF)

Section et sujet	Élément	Mentionné à la page n°
Section « LE PROCESSUS EN COURS DE PAOLI : preuves qualitatives et quantitatives de l'impact de la PPI » : Résumé de l'article		
1a : Objectif	Présenter l'objectif de l'étude	3
1b : Méthodes	Décrire les méthodes utilisées pour impliquer les patients et le public	3
1c : Résultats	Rendre compte des impacts et des résultats de la participation des patients et du public dans l'étude	3
1d : Conclusions	Résumez les principales conclusions de l'étude	4
1e : Mots-clés	Inclure PPI, « participation des patients et du public » ou d'autres termes comme mots-clés	1–2
Section « Changements psychologiques (y compris l'intimité et la sexualité) » : Contexte de l'article		
2a : Définition	Indiquez la définition de la PPI utilisée dans l'étude et son lien avec des études comparables	6
2b : Fondements théoriques	Présentez le fondement théorique et toute influence théorique relative à l'IPP dans l'étude	7–9
2c : Concepts et élaboration de la théorie	Présentez les modèles conceptuels ou théoriques, ainsi que les influences utilisées dans l'étude	7–9
Section 3 : Objectifs de l'article		
3 : Objectif	Indiquez l'objectif de l'étude	8–10
Section 4 : Méthodes de l'article		
4a : Conception	Fournir une description claire des méthodes utilisées pour impliquer les patients et le public	10–16
4b : Personnes impliquées	Fournissez une description des patients, des soignants et du public ayant participé à l'activité de participation des patients et du public (PPI) dans le cadre de l'étude	13–20
4c : Étapes de l'implication	Indiquez comment la PPI est utilisée aux différentes étapes de l'étude	13–20
4d : Niveau ou nature de la participation	Indiquez le niveau ou la nature de la PPI utilisée aux différentes étapes de l'étude	14–23
Section 5 : Évaluation ou mesure de l'impact de la PPI		
5a : Preuves qualitatives de l'impact	Le cas échéant, indiquer les méthodes utilisées pour évaluer qualitativement l'impact de la PPI dans l'étude	n/a
5b : Preuves quantitatives de l'impact	Le cas échéant, décrire les méthodes utilisées pour mesurer ou évaluer quantitativement l'impact de la PPI	18–19
5c : Robustesse de la mesure	Le cas échéant, indiquer le degré de rigueur de la méthode utilisée pour saisir ou mesurer l'impact de la PPI	n/a
Section 6 : Évaluation économique		
6 : Évaluation économique	Le cas échéant, indiquer la méthode utilisée pour l'évaluation économique du PPI	n/a
Section 7 : Résultats de l'étude		

Section et thème	Élément	Page où ces informations sont disponibles
7a : Résultats de l'IPP	Présentez les résultats de la PPI dans l'étude, y compris les résultats positifs et négatifs	23–32
7b : Impacts de la PPI	Rendre compte des impacts positifs et négatifs que la PPI a eus sur la recherche, les personnes impliquées (y compris les patients et les chercheurs), ainsi que des impacts plus larges	23–35
7c : Contexte de la PPI	Rendre compte de l'influence de tout facteur contextuel ayant favorisé ou entravé le processus ou l'impact de la PPI	35–38
7d : Processus de PPI	Rendre compte de l'influence de tout facteur lié au processus qui a favorisé ou entravé l'impact de la PPI	35–38
7ei : Développement théorique	Rendre compte de tout développement conceptuel ou théorique en matière de PPI qui a émergé	n/a
7eii : Développement théorique	Rendre compte des résultats de l'évaluation des modèles théoriques, le cas échéant	n/a
7f : Mesure	Le cas échéant, rendre compte de tous les aspects de l'élaboration et de la validation des instruments (par exemple, validité, fiabilité, faisabilité, acceptabilité, réactivité, interprétabilité, pertinence, précision)	n/a
7 g : Évaluation économique	Veillez indiquer toute information relative aux coûts ou aux avantages de la PPI	n/a
Section 8 : Discussion et conclusions		
8a : Résultats	Commentez l'influence globale de la PPI sur l'étude. Décrivez les effets positifs et négatifs	38–42
8b : Impacts	Commentez les différents impacts de la PPI identifiés dans cette étude et la manière dont ils contribuent à de nouvelles connaissances	38–42
8c : Définition	Commentez la définition de la PPI utilisée (présentée dans la section « Contexte ») et indiquez si vous suggéreriez ou non des modifications	n/a
8d : Fondements théoriques	Expliquez en quoi votre étude contribue au développement théorique de la PPI	n/a
8e : Contexte	Commentez l'influence des facteurs contextuels sur la PPI dans l'étude	38–44
8f : Processus	Commentez l'influence des facteurs liés au processus sur l'IPP dans l'étude	38–44
8 g : Mesure et saisie de l'impact de l'IPP	Le cas échéant, commentez la qualité de l'évaluation ou de la mesure de l'impact de la PPI dans l'étude	n/a
8 h : Évaluation économique	Le cas échéant, commentez tout aspect du coût ou des bénéfices économiques de la PPI, en particulier toute suggestion pour une future modélisation économique.	n/a
8i : Réflexions/perspective critique	Formulez des commentaires critiques sur l'étude, en réfléchissant à ce qui a bien fonctionné et à ce qui n'a pas fonctionné, afin que d'autres puissent tirer des enseignements de cette étude	42–46

Annexe 2. Message envoyé par courrier aux membres de l'AIA lors du lancement du projet (début de la phase de fondation)

« Nous aimerions vous inviter à une réunion Zoom avec des personnes aphasiques de différents pays, ainsi que des aidants ou des professionnels (pour aider à la traduction/discussion).

Au cours de cette réunion, nous vous demanderons de proposer 2 à 3 sujets qui vous semblent les plus importants à aborder.

Avant la réunion Zoom, veuillez vous concerter avec votre association locale d'aphasie et choisir une personne pour représenter votre pays/région lors de la réunion du 2⁵ septembre 2023.

La réunion se déroulera en anglais. Nous ferons de notre mieux pour traduire les points les plus importants en français et en espagnol.

Annexe 3. Expérience personnelle des changements psychologiques après une aphasie (participant germanophone, RS)

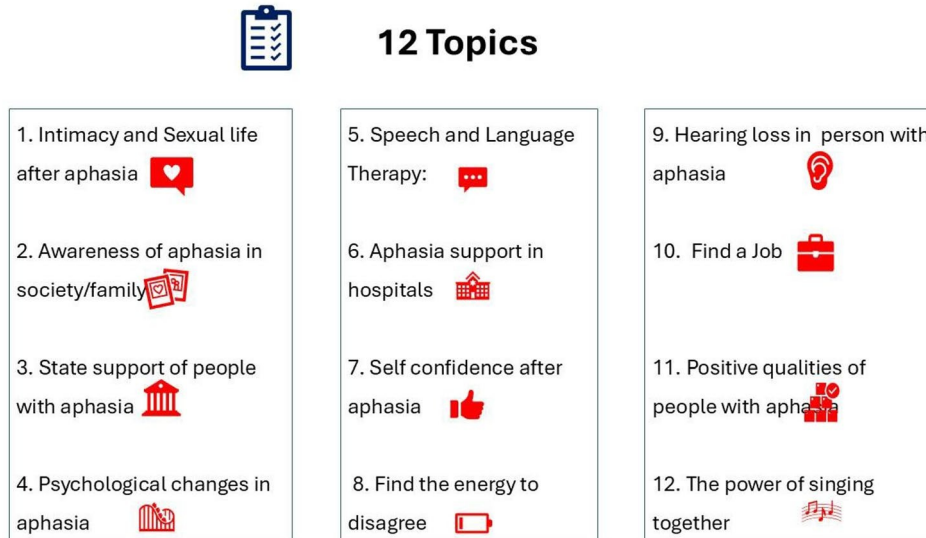
- a. Aphasia can prevent spontaneity: tendency to isolate
 - From my experience I agree that spontaneity is limited also depending on grade of aphasia.
 - Friends and family have to be involved from day one. Someone has to take the lead and be able to understand and “translate” in order to prevent misunderstandings.
 - Friendships need to be cultivated from my side.
 - I need to keep up my friendships and not wait till someone else takes the first step.
 - Invite, call or write family and friends.
 - Be nice and thankful to them otherwise you will lose them.
 - I also agree that aphasia can lead to isolation, especially when living alone.
 - The possibility to fall into depression is high.
 - There is a risk of committing suicide.

- b. At the same time, people may feel freer
 - In my opinion I don't feel freer because of aphasia.
 - I have a responsibility of what I am saying.
 - On the other hand, I may have changed my view of things and see those more relaxed.
 - With aphasia I am not able to always express myself very clearly and may say things in incorrect ways. This could hurt my opponents, but because I am suffering from aphasia, they take it easier.

- c. Need to mourn in order to start a new life
 - No matter how you approach aphasia, most importantly you have to accept the illness.
 - A new chapter in your life has begun.
 - Only with acceptance will you be able to improve your life .
 - Mourning may lead to depression; a negative down spiral starts.
 - My aim is to reach a good speaking level.
 - In my case mourning would prevent me from improving my skills.
 - Gain a positive attitude and work with apps on tablets or phones as much as possible in order to improve your aphasia.
 - I work around 30 hours weekly with exercises in apps or on paper.
 - I also work hard on my physical condition.
 - In my opinion the combination of sport, physio and working on my language has helped me immensely to improve my skills.

Annexe 4. Exemple de graphique utilisé pour les questionnaires et les résumés de la réunion en ligne

a) Summary of the meeting, example of PPT slide :



12 Topics

1. Intimacy and Sexual life after aphasia
2. Awareness of aphasia in society/family
3. State support of people with aphasia
4. Psychological changes in aphasia
5. Speech and Language Therapy:
6. Aphasia support in hospitals
7. Self confidence after aphasia
8. Find the energy to disagree
9. Hearing loss in person with aphasia
10. Find a Job
11. Positive qualities of people with aphasia
12. The power of singing together

b) Self rating questionnaire : Answer sheet.



Abréviations

PPI	Participation des patients et du public
PWA	Personnes aphasiques (en général ; dans le présent texte = personnes vivant avec une aphasie chronique)
GRIPP	Guide pour la déclaration de la participation des patients et du public PAOLI
	Personnes atteintes d'aphasie et autres participants non professionnels
ASRS	Échelle d'évaluation de la gravité de l'aphasie
BDAE	Examen diagnostique de l'aphasie de Boston

Remerciements

Nous remercions les membres du groupe thématique de l'AIA et du LIHA : Paula Ryan (Buenos Aires, ARG, paulavpryan@gmail.com), Othmar Walsler (Bregenz, AT), Damir Muftic (Townsville, AUS), Renata Mancopes (Santa Maria, BR), Jean Maurice Mordasini (Lausanne, CH), Joël Jeckelman (Fribourg, CH, anne.joel@sunrise.ch), Crisanto Farese (Lucerne, Suisse, info@aphasie.org), Olivier Grandjean (Châtel-Saint-Denis, CH & BE), Jelena Bartolovic Vuckovic (Zagreb, CR) Helena Briaies (Madrid, ES), Paloma Blanco (Madrid, ES), Raili Vaidlo et Külli Roht (Tallinn, EST, info@afaasia.ee), Jean-Dominique Journet (FNAF, Dompierre-sur-Besbre, FR), Zoltán Gáspár (Budapest, HU), Giuseppe Bobbo (Udine, IT, <https://www.aita-fvg.it>), Beatriz González Ortuño, DrHC (Mexico, MEX, hola@afasiaincontacto.com), Subhash Bhatnagar PhD (Milwaukee, États-Unis et New Delhi, Inde, subhash.bhatnagar@mu.edu), Hariklia Proios, PhD (Thessalonique, GR), Melanie Derbyshire (Sevenoaks, UK, maderbyshire@gmail.com), Nick Cann (Chepstow, UK) et Maura English Silverman, MS (Apex, USA, maura@aphasia.org) pour leur présence et leur participation efficaces à la discussion. C'est également avec une profonde tristesse que nous rendons hommage à notre coauteur, Jernej Sluga, président de l'Association internationale de l'aphasie et défenseur slovène des droits des personnes handicapées, qui a initié et participé à ce travail et qui est décédé de manière inattendue en juin 2025.

Contributions des auteurs

En ce qui concerne le rôle des auteurs, SR, JMA, MC et JS ont lancé le projet et organisé les réunions. Tous les auteurs ont participé activement aux réunions et proposé les 12 thèmes initiaux. CM, JS, JG, FE, CL, DC, AK, HM, JMA, MC et SR ont organisé les votes et/ou voté depuis différents pays et

ont contacté les membres du groupe d'experts. JMA et FE ont fourni les comptes rendus des réunions, et JMA et MC ont rédigé le corps du texte et préparé les figures. CB a révisé le manuscrit et corrigé deux paragraphes de la discussion. CM et JG ont participé à la discussion sur les conséquences psychologiques. Tous les auteurs ont relu le manuscrit en fonction de leurs compétences en lecture.

Financement

Aucun financement externe ou interne n'a été reçu, à l'exception d'une aide de 400 euros versée à JS et HM pour leur participation à une réunion en présentiel.

Disponibilité des données

Les données ont été générées au cours de la présente étude et étaient les conclusions de cet article. Toute question ou demande concernant les données doit être soumise à l'auteur correspondant, le professeur Jean-Marie Annonie, MD, PhD, pour examen.

Déclarations

Avis éthique

L'étude a été menée en ligne et à l'échelle internationale ; elle a reçu l'approbation éthique du Comité de bioéthique de Chypre, institution du deuxième auteur correspondant : CNBC EP 2023.01.02.

Consentement à la publication

Tous les auteurs et les experts du groupe ont donné leur consentement à la publication du manuscrit, y compris JS, qui a donné son consentement avant son décès.

Consentement à participer

Les auteurs et les membres du groupe d'experts ont participé aux discussions et au vote et ont souhaité que les résultats de leurs votes soient publiés. Tous les auteurs ont donné leur consentement pour participer à la préparation du manuscrit

et les groupes d'experts ont donné leur consentement pour que leurs informations y soient rapportées.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Coordonnées des auteurs

¹ Département des neurosciences, Université de Fribourg, Chemin du Musée 8, Fribourg 1700, Suisse

² Département des sciences de la réadaptation, Université de technologie de Chypre, 30, rue Arch. Kyprianos, Limassol 3036, Chypre

³ Président de l'AIA et représentant slovène pour l'aphasie, Association des maladies cérébrovasculaires, Linhartova 51, Ljubljana 1000, Slovénie ⁴ Fédération nationale des aphasiques de France, 16, rue des Troènes, Saint-Nazaire 44600, France

⁵ Psychotherapy & Consulting, B.P. 100771, Arlington, VA 22210, États-Unis

⁶ Aphasie Suisse, Spitalstrasse 4, Lucerne 6004, Suisse ⁷ Association hongroise de l'aphasie ; Budapest, Hongrie, et Service de rééducation post-AVC de l'Institut national de rééducation médicale, Budapest, Hongrie

⁸ Say Aphasia, 9 Gatton Park Lane, Brighton BN1 5BQ, BN, Royaume-Uni ⁹ A.I.T.A. Federazione - Associazioni Italiane Afasici, Via San Primo, 6 - 20121 Milan, Italie

¹⁰ Aphasie Landesverband Berlin e.V. (ALB) c/o Volkssolidarität Berlin, Boxhagener Str. 89, Berlin-Friedrichshain 10245, Allemagne ¹¹ Association chypriote des victimes d'AVC, Limassol, Chypre

¹² Australian Aphasia Association c/o Queensland Aphasia Research Centre, École des sciences de la santé et de la réadaptation, Université du Queensland, Brisbane, Qld 4072, Australie

¹³ Aphasie Hispano-American, Ligue, Fundación Arg. de Afasia « Charlotte Schwarz » Colombres 229 (1177) - C.A.B.A, Buenos Aires, Argentine ¹⁴ National Aphasia Association, New York, États-Unis

¹⁵ Association internationale de l'aphasie (AIA) Maison des associations internationales, rue Washington 40, Bruxelles 1050, Belgique

Reçu le 11 août 2025 / Accepté le 22 mai 2026

Published online: 08 June 2026

Références

1. Mc Menamin R, Isaksen J, Manning M, Tierney E. Distinctions et frontières floues entre les approches qualitatives et la participation du public et des patients (PPI) dans la recherche. *Int J Speech Lang Pathol*. 2022;24(5):515–26. <https://doi.org/10.1080/17549507.2022.2075465>.
2. Jones J, Cowe M, Marks S, McAllister T, Mendoza A, Ponniah C, et al. Rendre compte de la participation des patients et du public (PPI) dans les publications de recherche : utilisation des listes de contrôle GRIPP2 avec des co-chercheurs non professionnels. *Res Involv Engagem*. 2021;7(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00295-w>.
3. Groupe de travail XI du CIOMS sur la participation des patients au développement, à la réglementation et à l'utilisation sûre des médicaments. *Participation des patients au développement, à la réglementation et à l'utilisation sûre des médicaments*. 2022. <https://doi.org/10.56759/iew8982>.
4. Charalambous M, Kountouri A, Schwyter JR, Annoni J-M, Kambanaros M. Élaboration du cadre PAOLI (People with Aphasia and Other Layperson Involvement) pour orienter la participation des patients et du public (PPI) dans la recherche sur l'aphasie. *Res Involv Engagem*. 2023;9(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00484-9>.
5. Hersh D, Israel M, Shiggins C. L'éthique de la participation des patients et du public tout au long du processus de recherche : vers un partenariat avec les personnes aphasiques. *Aphasiology*. 2025;39(12):1575–600. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1896870>.
6. McKevitt C, Ramsay AIG, Perry C, Turner SJ, Boaden R, Wolfe CDA, et al. Participation des patients, des soignants et du public à un changement systémique majeur dans les services de prise en charge des AVC aigus : la construction de la valeur. *Health Expectations*. 2018;21(3):685–92. <https://doi.org/10.1111/hex.12668>.
7. Code C, Herrmann M. L'importance des facteurs émotionnels et psychosociaux liés à l'aphasie dans la rééducation. *Neuropsychological Rehabil*. 2003;13(1–2):109–32. <https://doi.org/10.1080/09602010244000291>.
8. Hilari K, Klippi A, Constantinidou F, Horton S, Penn C, Raymer A, et al. Une perspective internationale sur la qualité de vie en aphasie : enquête sur les opinions et les pratiques des cliniciens dans seize pays. *Folia Phoniatr Logop*. 2015 ; 67(3) : 119–30. <https://doi.org/10.1159/000434748>.
9. Ali M, Soroli E, Jesus LMT, Cruice M, Isaksen J, Visch-Brink E, et al. Programme de recherche sur l'aphasie – déclaration consensuelle issue de la collaboration entre chercheurs spécialisés dans les essais cliniques sur l'aphasie. *Aphasiology*. 2022;36(4):555–74. <https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1957081>.
10. Vuković M, Matic D, Kovač A, Vuković I, Code C. Approfondir les connaissances sur la sensibilisation du public à l'aphasie dans les Balkans : Serbie et Monténégro. *Disability Rehabil*. 2017;39(23):2381–86. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226410>.
11. Bennington C, Shiggins C, Isaksen J, Beesley E, Beesley K, Wallace SJ. Que signifie être sensibilisé à l'aphasie ? Une enquête internationale sur les points de vue et les expériences des parties prenantes en matière de sensibilisation à l'aphasie. *Aphasiology*. 2024;38(12):1916–39. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2330145>.
12. Simmons-Mackie N, Code C, Armstrong E, Stiegler L, Elman RJ. Qu'est-ce que l'aphasie ? Résultats d'une enquête internationale. *Aphasiology*. 2002 ; 16(8) : 837–48. <https://doi.org/10.1080/02687030244000185>.
13. Anemaat L, Palmer VJ, Copland DA, Binge G, Druery K, Druery J, et al. Priorités pour le développement des services d'aphasie post-AVC : phase de hiérarchisation d'une étude de co-conception basée sur l'expérience. *Clin Rehabil*. 2025 ; 39(3) : 353–65. <https://doi.org/10.1177/02692155241310579>.
14. Franklin S, Harhen D, Hayes M, Demos Mc Manus S, Pollock A. Les 10 principales priorités de recherche concernant l'aphasie post-AVC. *Aphasiology*. 2018 ; 32(11) : 1388–95. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1417539>.
15. Herbert R, Gregory E, Haw C. Conception collaborative d'informations accessibles avec des personnes aphasiques. *Aphasiology*. 2019 ; 33(12) : 1504–30. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1546822>.
16. Rose TA, Worrall LE, Hickson LM, Hoffmann TC. Informations de santé écrites adaptées aux personnes aphasiques : caractéristiques du contenu et de la conception. *Int J Speech Lang Pathol*. 2011;13(4):335–47. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.560396>.
17. Wallace SJ, Isaacs M, Ali M, Brady MC. Établissement de normes de rapport sur les caractéristiques des participants dans la recherche sur l'aphasie post-AVC : un exercice e-Delphi international et une réunion de consensus. *Clin Rehabil*. 2023;37(2):199–214. <https://doi.org/10.1177/02692155221131241>.
18. Goodglas H, Kaplan E. L'évaluation de l'aphasie et des troubles apparentés. Philadelphie, Boston ; 1972.
19. Kagan A. Conversation assistée pour adultes aphasiques : méthodes et ressources pour la formation des partenaires de conversation. *Aphasiology*. 1998 ; 12(9) : 816–30. <https://doi.org/10.1080/02687039808249575>.
20. Kasdan AV, Levy DF, Pedisich I, Wilson SM, Herrington D. Guide pratique pour traduire des publications scientifiques en résumés adaptés aux personnes aphasiques. *Perspect ASHA SIGs*. 2025;10(3):719–27. https://doi.org/10.1044/2025_PERSP-24-00141.
21. Rose TA, Worrall LE, Hickson LM, Hoffmann TC. Principes directeurs pour les supports pédagogiques imprimés : préférences en matière de conception des personnes aphasiques. *Int J Speech Lang Pathol*. 2012;14(1):11–23. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.631583>.
22. Nikiphorou E, Santos EJF, Marques A, Böhm P, Bijlsma JW, Daien CI, et al. Recommandations 2021 de l'EULAR pour la mise en œuvre de stratégies d'autogestion chez les patients atteints d'arthrite inflammatoire. *Ann Rheumatic Dis*. 2021;80(10):1278–85. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2021-220249>.
23. Crocker JC, Boylan A, Bostock J, Lockett L. Est-ce que cela en vaut la peine ? Points de vue des patients et sur l'impact de leur participation à la recherche en santé et son évaluation : une étude qualitative par entretiens menée au Royaume-Uni. *Health Expectations*. 2017;20(3):519–28. <https://doi.org/10.1111/hex.12479>.
24. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. Listes de contrôle GRIPP2 : outils pour améliorer la communication sur la participation des patients et du public à la recherche. *BMJj*. 2017;345:33453;3453. <https://doi.org/10.1136/bmj>.
25. Arumugam A, Phillips LR, Moore A, Kumaran SD, Sampath KK, Migliorini F, et al. Participation des patients et du public à la recherche : revue des ressources pratiques pour les jeunes chercheurs. *BMC Rheumatol*. 2023;7(1). <https://doi.org/10.1186/s41927-023-00327-w>.
26. Wang H, Cai Z, Li S, Zheng J, Xie Y, He Y, et al. Thèmes de recherche prioritaires et perspectives d'avenir dans la rééducation de l'aphasie post-AVC : une étude bibliométrique et une analyse visuelle. *Front Hum Neurosci*. 2023;17:1176923. <https://doi.org/10.3389/fnhu.2023.1176923>.
27. Wallraf S, Dierks M-L, John C, Lander J. Réponses numériques des associations de patients face à la pandémie de COVID-19 : revue exploratoire. *J Med Internet Res*. 2024;26:e58566. <https://doi.org/10.2196/58566>.
28. Anemaat L, Copland DA, Palmer VJ, Wallace SJ. Conception collaborative des services d'aphasie : évaluation de la participation et des processus visant à favoriser l'inclusion des personnes atteintes d'aphasie post-AVC. *Health Expectations*.

29. Ludwig C, Graham ID, Gifford W, Lavoie J, Stacey D. Partenariat avec des patients fragiles ou gravement malades dans la recherche : une revue systématique. *Res Invol Engagem*. 2020;6(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00225-2>.
30. De Graff N, Thiel L. Créer des occasions de communiquer et de tisser des liens dans le contexte d'une pandémie mondiale : exploration des expériences de personnes aphasiques dans le cadre d'un programme de conversation en ligne. *Int J Lang Comm Disor*. 2025;60(3):e70027. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.70027>.
31. Tregoe S, Brown K. Qu'est-ce qui fait le succès d'un groupe de soutien aux personnes aphasiques animé par des pairs ? *Aphasiology*. 2013;27(5):581–98. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.796506>.
32. Bell S, Horgan A, Kelly H. « Vous constaterez que la plupart des personnes qui se sont impliquées dans le Café ne pourraient plus s'en passer aujourd'hui » – socialisation dans un Café de l'aphasie en ligne par rapport à un Café en présentiel. *ACS*. 2024 ; 27(1) : 65–79. <https://doi.org/10.3233/ACS-230006>.
33. Charalambous M, Kambanaros M. Comment impliquer les personnes aphasiques dans la recherche : les recommandations préalables. *J Educ Chang Clin Pract Speech-Language Pathol*. 2023;25(3):129–33. <https://doi.org/10.1080/22087168.2023.12370412>.
34. Charalambous M, Kountouri A, Phylactou P, Triantafyllidou I, Annoni J-M, Kambanaros M. Le point de vue des personnes atteintes d'un AVC chronique et d'aphasie sur leur implication potentielle en tant que partenaires de recherche : une analyse thématique. *Res Invol Engagem*. 2022;8(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00379-1>.
35. Anemaat LN, Palmer VJ, Copland DA, Binge G, Druery K, Druery J, et al. Comprendre les expériences, les besoins non satisfaits et les priorités liés aux soins de l'aphasie post-AVC : première phase d'un projet de co-conception basé sur l'expérience. *BMJ Open*. 2024;14(5):e081680. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081680>.
36. Aguayo GA, Goetzinger C, Scibilia R, Fischer A, Seuring T, Tran V-T, et al. Méthodes pour générer des idées de recherche innovantes et améliorer la participation des patients et du public dans la recherche épidémiologique moderne : revue, point de vue des patients et lignes directrices pour la mise en œuvre d'une étude de cohorte numérique. *J Med Internet Res*. 2021;23(12):e25743. <https://doi.org/10.2196/25743>.
37. Quique YM, Ashaie SA, Babbitt EM, Hurwitz R, Cherney LR. La fatigue influence la participation sociale chez les personnes aphasiques : une étude transversale et rétrospective utilisant des mesures rapportées par les patients. *Archives Phys Med Rehabil*. 2023;104(8):1282–88. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.02.013>.
38. Harmon TG, Hegewald R, Dromey C. « Bruits concurrents » : comment le bruit de fond affecte les expériences de communication des personnes atteintes d'aphasie légère à modérée. *Am J Speech Lang Pathol*. 2024 ; 33(6S) : 3393–409. https://doi.org/10.1044/2024_AJSLP-23-00354.
39. Wallace SJ, Worrall L, Rose T, Le Dorze G, Cruice M, Isaksen J, et al. Quels sont les résultats les plus importants pour les personnes aphasiques et leurs familles ? Une étude internationale utilisant la technique des groupes nominaux dans le cadre de la CIF. *Disability Rehabil*. 2017;39(14):1364–79. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194899>.
40. Bennington C, et al. Priorités internationales pour une campagne unifiée de sensibilisation à l'aphasie : une étude par la technique du groupe nominal menée dans cinq pays. *Disabil Rehabil*. 2025;1–21. <https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2510558>.
41. Bennington C, Shiggins C, Isaksen J, Beesley E, Beesley K, Annoni J-M, et al. Conception collaborative d'une campagne internationale unifiée de sensibilisation à l'aphasie. *Health Expectations*. 2026;29(2):e70658. <https://doi.org/10.1111/hex.70658>.
42. Borsatto J, Buchanan L, Pineault L. Un Canada adapté aux personnes aphasiques : la campagne « Entreprises adaptées aux personnes aphasiques ». *Aphasiology*. 2022;36(2):198–217. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1856328>.
43. Mitchell AJ, Sheth B, Gill J, Yadegarfar M, Stubbs B, Yadegarfar M, et al. Prévalence et facteurs prédictifs des troubles de l'humeur post-AVC : méta-analyse et méta-régression de la dépression, de l'anxiété et des troubles de l'adaptation. *Gener Hosp Psychiatry*. 2017;47:48–60. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2017.04.01>.
44. Stone M, Wallace SJ, Copland DA, Cadilhac DA, Hill K, Purvis T, et al. Qualité et résultats des soins aigus en cas d'AVC chez les personnes avec et sans aphasie. *Archives Phys Med Rehabil*. 2026;107(2):188–97. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2025.07.007>.
45. Baker C, et al. Intervention et soutien en matière de prévention de l'aphasie en santé mentale (aphasia PRISM) : manuel du programme thérapeutique (version 1.1). 7659194 octets Prépublication en 2025. <https://doi.org/10.26181/28477901.V1>.
46. Baker C, Worrall L, Rose M, Hudson K, Ryan B, O'Byrne L. Revue systématique des interventions de réadaptation visant à prévenir et à traiter la dépression dans l'aphasie post-AVC. *Disability Rehabil*. 2018;40(16):1870–92. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1315181>.
47. Olsson C, Schalling E. Prise en charge des tendances suicidaires chez les patients victimes d'un AVC, avec ou sans aphasie — enquête nationale auprès des professionnels de santé en Suède. *Disability Rehabil*. 2025;47(19):5063–76. <https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2458182>.
48. Kodani Y, Nagami S, Kojima S, Fukunaga S, Nakamura H. Précision des échelles d'évaluation des aspects psychologiques et des fonctions langagières des patients aphasiques : protocole d'une revue exploratoire. *PLoS One*. 2023;18(5):e0281231. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281231>.
49. Attard MC, Loupis Y, Togher L, Rose ML. Expériences de personnes atteintes d'aphasie sévère et de leurs conjoints participant à un groupe communautaire interdisciplinaire sur l'aphasie. *Disability Rehabil*. 2020;42(10):1382–96. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1526336>.
50. Kuluski K, Dow C, Locock L, Lyons RF, Lasserson D. Une vie interrompue et une vie retrouvée ? Faire face à un AVC à un jeune âge. *Int J Qualitative Stud Health Well-Being*. 2014 ; 9(1) : 22252. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.22252>.
51. Green C, Waks L. Une seconde chance : retrouver le langage en cas d'aphasie. *Int J Speech Lang Pathol*. 2008;10(3):127–31. <https://doi.org/10.1080/17549500801971517>.
52. Wolford LL, Arratia V, Behn N, Power E. L'impact des troubles acquis de la communication sur la sexualité et l'intimité : une revue exploratoire. *Int J Lang Comm Disor*. 2025 ; 60(2) : e70023. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.70023>.

Note de l'éditeur

Springer Nature reste neutre en ce qui concerne les revendications juridictionnelles figurant sur les cartes publiées et les affiliations institutionnelles.