



## Coconstruction d'un programme psychoéducatif d'information et de soutien pour les personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches



## Co-Construction of a Psychoeducational Information and Support Program for People Living with Primary Progressive Aphasia and Their Caregivers

### MOTS-CLÉS

APHASIE PRIMAIRE  
PROGRESSIVE

COMMUNICATION

PROGRAMME

ÉDUCATION

Laura Monetta  
Monica Lavoie  
Marie-Félix Gagnon  
Rosalie Pelletier  
Léonie Proulx  
Joëlle Duchesne  
Robert Laforce

Laura Monetta<sup>1,2</sup>, Monica Lavoie<sup>3,4</sup>, Marie-Félix Gagnon<sup>1</sup>, Rosalie Pelletier<sup>1</sup>, Léonie Proulx<sup>1</sup>, Joëlle Duchesne<sup>5</sup> et Robert Laforce<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup> École des sciences de la réadaptation, Faculté de Médecine, Université Laval, Québec, QC, CANADA

<sup>2</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, QC, CANADA

<sup>3</sup> Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire, Faculté de Médecine, Université Laval, Québec, QC, CANADA

<sup>4</sup> Clinique interdisciplinaire de mémoire, Département des sciences neurologiques du Centre hospitalier universitaire de Québec, QC, CANADA

<sup>5</sup> ARTÈRE, Québec, QC, CANADA

### Abrégé

L'aphasie primaire progressive est une maladie neurodégénérative caractérisée par un trouble de la communication prédominant et progressif qui touche l'expression et la compréhension du langage. Des études récentes ont souligné que les personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et leurs proches ont souvent de la difficulté à accéder à de l'information complète et ciblée sur la maladie et son évolution, et que les ressources communautaires sont très limitées pour cette clientèle. Afin de répondre à ce besoin, l'organisme communautaire ARTÈRE, l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – ont travaillé à la coconstruction du programme *APPrivoiser l'aphasie primaire progressive*. Ensuite, un projet pilote visant l'amélioration du programme a été effectué, en vue de son déploiement à plus grande échelle. Le présent manuscrit vise à : (a) présenter la démarche de coconstruction du programme *APPrivoiser l'aphasie primaire progressive*, un programme psychoéducatif offrant de l'information et du soutien aux personnes vivant avec une aphasie primaire progressive et à leurs proches; et (b) rapporter les effets du programme sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme via l'analyse, a posteriori, des résultats du projet pilote. Les cinq dyades ayant participé au projet pilote ont répondu à un questionnaire portant sur l'état de leurs connaissances (avant-après) ainsi qu'à un questionnaire de satisfaction (après). Les résultats ont montré qu'en prenant part au programme, les participants et participantes ont augmenté leurs connaissances sur l'aphasie primaire progressive et se disaient plus aptes à faire face à l'avenir. Les résultats ont également permis d'ajuster la structure du programme. Ce programme novateur et clé en main est déployé partout au Québec via les associations de personnes vivant avec une aphasie.

Rédacteur :  
David McFarland

### Abstract

Primary progressive aphasia is a neurodegenerative disease characterized by a predominant and progressive communication impairment that affects the expression and comprehension of language. Recent studies have highlighted that people living with primary progressive aphasia and their caregivers often have difficulty accessing complete and targeted information on the disease and its progression, and that community resources are very limited for them. To address this problem, the community organization ARTÈRE, Université Laval, and the Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – worked together on the co-construction of the program *Apprivoiser l'aphasie primaire progressive* [Coping With Primary Progressive Aphasia]. A pilot project designed to improve the program was subsequently carried out before its deployment on a larger scale. This manuscript aims to (a) present the approach used to co-construct the program *Apprivoiser l'aphasie primaire progressive*, a psychoeducational program offering information and support to people living with primary progressive aphasia and their caregivers and (b) report the impacts of this program on basic knowledge and satisfaction of people living with primary progressive aphasia and their caregivers via a posteriori analysis of the results of the pilot project. The five dyads who took part in the pilot project responded to a questionnaire on the state of their knowledge (before-after) as well as a satisfaction questionnaire (after). The results showed that by taking part in the program, participants increased their knowledge about primary progressive aphasia and said they felt more prepared to face the future. The results also helped to adjust the structure of the program. This innovative, ready-to-use program is deployed throughout Québec via associations of people living with aphasia.

L'aphasie primaire progressive (APP) se caractérise par un trouble du langage prédominant et progressif qui touche l'expression et la compréhension du langage (Mesulam et al., 2014). Des changements cognitifs et comportementaux peuvent aussi émerger au fil de l'évolution de la maladie (Ruggero et al., 2019). En France, la prévalence de l'APP est estimée à environ trois personnes sur 100 000 (Magnin et al., 2016) et elle fait son apparition généralement entre 60 et 70 ans (Tastevin et al., 2021).

L'APP se décline en trois variantes principales : sémantique, logopénique et non fluente/agrammatique, qui se distinguent sur la base de critères neuroanatomiques, moteurs, linguistiques, cognitifs et comportementaux (Gorno-Tempini et al., 2011). Sur le plan du langage, la variante sémantique se caractérise par une perte du sens des mots et des connaissances sur les objets, la variante logopénique se caractérise par une anomie et une atteinte de la répétition, et finalement la variante non fluente est caractérisée par la présence d'agrammatisme et/ou d'une apraxie de la parole (Amici et al., 2006; Gorno-Tempini et al., 2011). Chacune des variantes présente une signature unique en ce qui a trait à son évolution, à l'apparition de changements cognitifs, moteurs et comportementaux ainsi qu'aux effets de la maladie sur les activités de la vie quotidienne et domestique (de la Sablonnière et al., 2021; Rogalski et Khayum, 2018). L'APP entraîne également plusieurs changements sur l'humeur, la participation sociale et les relations sociales (Ruggero et al., 2019).

Aucun traitement pharmacologique curatif n'existe actuellement pour l'APP (Marshall et al., 2018). Comme la variante logopénique partage, dans la majorité des cas, la même pathogenèse que la maladie d'Alzheimer (MA; Bergeron et al., 2018), les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase sont habituellement prescrits aux personnes ayant reçu un diagnostic de variante logopénique de l'APP. Des données préliminaires récentes suggèrent une efficacité semblable à celle observée sur la MA pour stabiliser les capacités cognitives (Carrier-Auclair et al., 2023). Il existe par ailleurs de plus en plus de données probantes concernant les avantages des interventions non pharmacologiques pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leur famille. Pour les personnes vivant avec l'APP, l'intervention de type non pharmacologique se fait principalement sur le plan de la communication via l'orthophonie, visant autant la restauration de certaines fonctions langagières que l'enseignement de stratégies ou d'outils compensatoires (Duffy, 2005; Marshall et al., 2018).

Bien que les personnes proches aidantes jouent un rôle fondamental dans la prise en charge des personnes vivant

avec une APP (Jokel et Meltzer, 2017), elles sont souvent mal informées et manquent de support et d'accompagnement (Morhardt et al., 2019; Nickels et Croot, 2014; Riedl et al., 2014). Une étude récente a souligné que les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès à de l'information ciblée sur la maladie et reçoivent peu de soutien de la part des groupes ou organismes existants et destinés à d'autres populations cliniques (Taylor-Rubin et al., 2020). En effet, le profil des personnes vivant avec une APP est différent de celui de la MA, puisque les atteintes du langage dans l'APP sont prédominantes comparativement aux atteintes mnésiques dans la MA. L'APP se distingue également de l'aphasie causée par un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral, une infection ou une tumeur, en ce qui concerne les symptômes, l'origine et l'aspect évolutif du déficit (Mesulam et al., 2014; Volkmer et al., 2023).

Dans les dernières années, des études s'intéressant aux effets de programmes d'intervention de groupe pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont été publiées par divers groupes à l'international (p. ex. Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019; Schaffer et Henry, 2023). Leur objectif était principalement de fournir de l'information et du soutien aux personnes atteintes d'APP et à leurs proches, et certains programmes abordaient également l'utilisation des stratégies de communication et les aspects psychosociaux (p. ex. Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019). Les résultats de ces études ont démontré la pertinence d'offrir des interventions de groupe pour augmenter les connaissances sur l'APP, améliorer le niveau de confiance, développer l'habileté à faire face à l'évolution de la maladie et apprendre des stratégies non verbales en anticipation de la progression de la maladie. Ces programmes de groupe ont permis aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches de bénéficier d'un endroit soutenant pour échanger et tisser des liens avec d'autres personnes vivant les mêmes difficultés et ont entraîné un sentiment d'autodétermination chez les participants et participantes (Jokel et Meltzer, 2017). De façon générale, ces approches de groupe de type psychoéducatif augmenteraient aussi la résilience, les capacités d'adaptation et la compréhension du sens de la vie (Landsverk et Kane, 1998), en plus d'augmenter le niveau d'autodétermination, d'élargir le réseau de soutien et de réduire l'isolement (Hayes et Gantt, 1992).

Il existe quelques organismes, à l'international, qui offrent des services de groupe pour les personnes qui vivent avec une APP et leurs proches (p. ex. le *Mesulam Center for Cognitive Neurology and Alzheimer's Disease* à

Chicago ou le *Aphasia Institute* à Toronto). Des webinaires et des groupes de discussion sont également disponibles en ligne (p. ex. le *Rare Dementia Support*). Au Québec, la Plateforme A.P.P. est un site Web informatif qui permet aux personnes qui vivent avec une APP et à leurs proches d'avoir de l'information sur la maladie et d'avoir accès à différentes ressources (<https://app-ffl.ulaval.ca/>). La Société Alzheimer de Québec ([www.societealzheimerdequebec.com](http://www.societealzheimerdequebec.com)) et d'autres organismes comme Baluchon Répît long terme ([www.baluchonrepit.com](http://www.baluchonrepit.com)) offrent également des services aux personnes atteintes de la MA ou d'autres maladies apparentées telles des rencontres individuelles ou de groupes, des formations et des activités de répît-stimulation. L'Association québécoise des personnes aphasiques, quant à elle, propose aux résidents de l'Île de Montréal différents services pour les personnes qui vivent avec une aphasie, dont des ateliers variés (p. ex. lecture, chorale, etc.) visant à stimuler leur langage expressif ([www.aphasie.ca](http://www.aphasie.ca)). Elle propose également le projet Service aux proches d'une personne aphasique, dont certaines activités sont spécifiques pour les personnes proches aidantes (p. ex. groupe de soutien pour APP).

En somme, l'offre de services est très différente d'une région à l'autre et les personnes vivant avec une APP et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès à de l'information ciblée sur la maladie (Taylor-Rubin et al., 2020). De plus, il arrive que les services offerts ne répondent pas exactement au besoin social nommé par les personnes qui vivent avec une APP, tel que le besoin d'appartenance à un groupe ou à un lieu et/ou le sentiment d'autodétermination (Mooney et al., 2018; Morhardt et al., 2019). Devant cette réalité, l'organisme communautaire ARTÈRE, l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – ont travaillé à la coconstruction du programme *APPPrivoiser l'aphasie primaire progressive*. Par la suite, un projet pilote visant l'amélioration du programme APPPrivoiser l'APP a été effectué en vue de son déploiement à plus grande échelle.

Les objectifs du présent manuscrit visent donc à : (a) présenter la démarche de coconstruction d'un programme communautaire psychoéducatif répondant de manière adéquate et durable à un besoin social défini en offrant de l'information et du soutien aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches et (b) rapporter les effets du programme APPPrivoiser APP sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme, via l'analyse a posteriori des résultats du projet pilote.

## Démarche de coconstruction du programme APPPrivoiser l'APP

Ce programme a été conçu dans une perspective d'innovation sociale (Réseau québécois en innovation sociale, 2019) à partir d'un besoin exprimé par l'organisme ARTÈRE, œuvrant dans la ville de Québec, qui recevait régulièrement des demandes quant à de l'information et un lieu d'appartenance de la part de personnes ayant reçu un diagnostic d'APP et de leurs proches. L'équipe de coconstruction du programme APPPrivoiser l'APP est composée de trois partenaires principaux : l'organisme communautaire ARTÈRE, la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – et l'Université Laval (équipe composée de deux étudiantes à la maîtrise en orthophonie, une auxiliaire de recherche et une chercheuse qui les a encadrées).

Le déclencheur du projet a été une prise de contact de la directrice générale de l'organisme ARTÈRE (JD) avec la chercheuse responsable (LM) pour discuter des demandes reçues en lien avec l'offre de services aux personnes ayant reçu un diagnostic d'APP. L'absence d'un espace pouvant offrir un sentiment d'appartenance et de services communautaires spécifiques en français pour cette clientèle furent les éléments les plus saillants lors des premières discussions. Un premier contact a été effectué avec la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – (ML et RL) et le développement d'un programme d'information et de soutien gratuit pour les personnes vivant avec une APP et les personnes proches aidantes fut alors proposé comme piste de solution. C'est à la suite de cette idée que le programme APPPrivoiser l'APP a vu le jour.

La visée du programme psychoéducatif APPPrivoiser l'APP était d'abord de centraliser l'information pour ensuite la rendre disponible aux organismes communautaires partout au Québec afin de décentraliser les ressources. Le programme visait à fournir de l'information aux personnes sur le diagnostic et l'évolution de chacune des variantes de cette maladie, les besoins potentiels liés à l'APP, les enjeux liés aux personnes proches aidantes (p. ex. les enjeux légaux) ainsi que d'offrir des conseils et des stratégies pouvant améliorer la qualité de vie (aux plans communicationnel, alimentaire, comportemental, cognitif et moteur), l'indépendance et la participation sociale.

Le processus de coconstruction du programme et de son contenu s'est réalisé en six grandes étapes et s'est appuyé sur une approche itérative d'application des connaissances (Graham et al., 2006).

1. Formation du comité : Le comité de projet était constitué de représentants et représentantes des milieux universitaire (LM et LP), communautaire (JD), et clinique (ML et RL), incluant divers professionnels et professionnelles de la santé (p. ex. neurologue, ergothérapeute et orthophonistes). Le comité s'est rencontré à trois reprises et a décidé de la structure initiale du programme.
2. Proposition de la structure du programme : Le programme initial était constitué de cinq séances d'une durée d'une heure et demie, incluant la présentation de 13 capsules préenregistrées par des experts et expertes de chaque domaine et le matériel nécessaire à des discussions et ateliers en groupe guidés par l'animateur ou l'animatrice de l'organisme communautaire. Ce format hybride, combinant des capsules préenregistrées et des activités en présentiel, favorisait l'accessibilité à un contenu de qualité basé sur les données scientifiques actuelles, tout en assurant un format dynamique permettant de maintenir l'attention des participants et participantes et de créer des liens avec l'organisme.
3. Élaboration du plan final : Les thématiques à aborder spécifiquement dans chacune des capsules ont été déterminées et sont présentées dans le **tableau 1**.
4. Rédaction du contenu des capsules par les experts et expertes de contenu et processus de révision par le comité de projet : Chaque expert et experte a préparé le matériel écrit lié à sa capsule en lien avec les thématiques préétablies. Le comité a ensuite analysé le type de langage utilisé, la qualité et la quantité des informations transmises aux participants et participantes (longueur de la capsule), les ressources et liens intégrés dans chaque capsule et la cohérence avec le contenu présenté dans les autres capsules du programme. À la suite de cette révision, chaque expert ou experte a peaufiné sa capsule et une mise en page homogène pour toutes les présentations a été réalisée par le comité de projet avec leur accord. Un exemple de la page initiale d'une capsule vidéo est présenté à la **figure 1**.
5. Tournage des capsules : Toutes les capsules ont été enregistrées par les experts et expertes de contenu, à l'exception de celle portant sur l'autonomie, qui a été enregistrée par la coordonnatrice du projet en raison de la non-disponibilité de l'experte sollicitée. La captation et le montage ont été réalisés

par le service multimédia du centre hospitalier universitaire de Québec.

6. Développement du guide de formation de l'animateur ou de l'animatrice et du cahier des participants et participantes : Un guide expliquant le déroulement de chaque séance et détaillant les discussions et ateliers à réaliser avec les participants et participantes, a été développé. Une formation dédiée à toutes personnes des milieux communautaires intéressée à animer a été conçue pour permettre de standardiser la mise en place du programme APPrivoiser l'APP. La formation, d'une durée de quatre heures, comprenait les activités suivantes : (a) la réalisation de la formation en ligne sur les stratégies de communication : <https://www.arterequebec.com/formation-aphasie-page1>; (b) la lecture d'un document avec des informations spécifiques sur l'APP; (c) l'écoute de toutes les capsules vidéo du programme APPrivoiser l'APP; et (d) la familiarisation avec le guide de l'animateur ou de l'animatrice. Finalement, un cahier des participants et participantes regroupant l'information clé de chacune des capsules a été conçu afin de réduire la charge cognitive reliée à la prise de notes lors des rencontres. Un exemple est présenté dans la **figure 2**.

### Projet pilote

Un projet pilote visant l'amélioration du programme APPrivoiser l'APP en vue de son déploiement à plus grande échelle a été effectué à l'automne 2022. Le projet pilote poursuivait deux objectifs :

1. Déterminer les effets du programme sur les connaissances de base des personnes vivant avec une APP et leurs proches.
2. Évaluer la satisfaction des participants et participantes et de leurs proches par rapport au programme.

Comme prévu par le programme, cinq rencontres ont été réalisées les lundis (du 21 novembre au 19 décembre 2022), de 18 h 30 à 20 h, dans une salle dédiée aux rencontres de groupe à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Dans le cadre du projet pilote, le programme a été animé par l'agente aux familles de l'organisme ARTÈRE. Au moment du pilote, cette dernière travaillait pour l'organisme depuis deux ans et avait déjà animé d'autres programmes de formation, participé à certaines activités et fait de la promotion pour

Tableau 1

## Contenu du programme APPrivoiser l'APP pour chacune des séances

Titre de la séance et capsules vidéos	Experts et expertes de contenu	Cibles d'apprentissage
<p><i>Connaissances de base sur les APP</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les trois variantes de l'APP et leur évolution</li> <li>• L'établissement du diagnostic et la prise en charge</li> </ul>	<p>Dr Robert Jr Laforce, neurologue et neuropsychologue</p> <p>Monica Lavoie, Ph. D., orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes amélioreront leurs connaissances de base sur l'APP.</p>
<p><i>Faciliter la communication avec une personne atteinte d'APP</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les effets au quotidien des symptômes langagiers</li> <li>• Les stratégies pouvant faciliter la communication</li> <li>• La suppléance à la communication</li> </ul>	<p>Annie Légaré, orthophoniste</p> <p>Sarah Bérubé-Lalancette, orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes auront accès à des stratégies et à des outils pour faciliter la communication.</p>
<p><i>Vivre avec l'APP au quotidien (Partie 1)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les effets de l'APP sur l'alimentation</li> <li>• Les effets de l'APP au plan moteur</li> <li>• Les effets de l'APP sur la cognition</li> </ul>	<p>Léonie Proulx, orthophoniste</p> <p>Vincent Martel-Sauvageau, Ph. D., orthophoniste</p> <p>Dr Robert Jr Laforce, neurologue et neuropsychologue</p> <p>Béatrice Tousignant, Ph. D., neuropsychologue</p>	<p>Les participants et participantes connaîtront les effets potentiels de l'APP sur l'alimentation, la motricité et la cognition ainsi que des stratégies pour y faire face au quotidien.</p>
<p><i>Vivre avec l'APP au quotidien (Partie 2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les effets de l'APP sur l'autonomie</li> <li>• Les effets de l'APP sur la participation sociale</li> </ul>	<p>Nathalie Bier, Ph. D., ergothérapeute</p> <p>Joëlle Duchesne, directrice d'ARTÈRE</p> <p>Laura Monetta, Ph. D., orthophoniste</p>	<p>Les participants et participantes apprendront des moyens de maintenir ou d'optimiser leur autonomie et leur participation sociale.</p>
<p><i>Les enjeux liés à la proche aidance<sup>a</sup></i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les effets de l'APP sur le comportement</li> <li>• Le processus d'acceptation de la maladie</li> <li>• Les enjeux légaux, le placement et la fin de vie</li> </ul>	<p>Dr Patrick Bernier, omnipraticien</p> <p>Isabelle Pelletier, psychologue</p> <p>Me Josée Bédard, notaire</p>	<p>Les proches des personnes vivant avec une APP auront accès à des stratégies pour faciliter la gestion des changements de comportement, en plus d'obtenir des informations sur l'acceptation de la maladie et les enjeux légaux.</p>

Note. APP = Aphasie primaire progressive.

<sup>a</sup>Séance destinée aux personnes proches aidantes seulement.

l'organisme. Elle détenait un baccalauréat en orientation et avait préalablement suivi les formations « La vie après un accident vasculaire cérébral » et quelques webinaires sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer dans le cadre de ses fonctions chez ARTÈRE. L'animatrice a complété la formation préalable un peu plus de deux semaines avant le début des séances.

### Participants et participantes au projet pilote

Cinq dyades étaient inscrites au projet pilote, c'est-à-dire cinq personnes vivant avec une APP (quatre femmes et un homme) et cinq personnes proches aidantes (trois hommes et deux femmes). Toutes les personnes vivant avec une APP étaient âgées de plus de 65 ans et avaient



Figure 1

**Programme « Apprivoiser l'APP »**

**Rencontre 1 - Connaissances de base sur les aphasies primaires progressives (APP)**

**Les trois variantes de l'APP et leur évolution**

Dr Robert Jr Laforce, Ph. D.  
Neurologue et neuropsychologue à la CIME (CHU de Québec)  
Titulaire de la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la Famille Lemaire

Dre Monica Lavoie, Ph. D.  
Orthophoniste et coordonnatrice de la Chaire

UNIVERSITÉ LAVAL | Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives - Fondation de la Famille Lemaire

PLATEFORME APP | Votre outil de référence sur les Aphasies Primaires Progressives

Exemple de la page initiale d'une capsule vidéo

Note. APP = Aphasie primaire progressive.

le français comme langue maternelle. Elles avaient toutes reçu leur diagnostic d'APP par un neurologue depuis plus d'un an et avaient été suivies en orthophonie. Trois d'entre elles rapportaient avoir reçu des informations détaillées sur l'APP lors du diagnostic. Les symptômes langagiers rapportés étaient hétérogènes entre les cinq participants et participantes : quatre rapportaient avoir de l'anomie; trois, une parole laborieuse et des difficultés de lecture; et deux, des difficultés de compréhension. Les effets de l'APP sur leur vie quotidienne étaient aussi variés, la difficulté la plus fréquente étant concernant les interactions sociales (4/5), suivie par la perte de la capacité à conduire (2/5). Une participante vivant avec une APP n'a malheureusement pu assister aux rencontres pour des raisons de santé.

#### **Effets sur les connaissances de base et satisfaction à la suite du programme APPrivoiser l'APP**

Dans le but d'améliorer le programme avant son déploiement à grande échelle, les cinq dyades ayant participé au projet pilote ont répondu à un questionnaire portant sur l'état de leurs connaissances avant et après le programme ainsi qu'à un questionnaire de satisfaction (après).

(a) Questionnaire sur l'état des connaissances : Deux versions de ce questionnaire ont été créées, avec six questions à choix multiple dans la version pour la personne vivant avec une APP et sept questions à choix multiple dans la version pour la personne proche aidante, ainsi que trois questions à développement. Ce questionnaire visait à documenter le niveau de connaissance sur la maladie des participants et participantes, l'utilisation de stratégies de communication ainsi que la connaissance des ressources et du soutien disponibles, et ce, avant et après la complétion du programme. Une échelle de Likert simplifiée avec les choix suivants a été utilisée, en raison des enjeux langagiers inhérents à l'APP : 1 = *Tout à fait en désaccord*; 2 = *En désaccord*; 3 = *En accord*; et 4 = *Tout à fait en accord*. Le temps de complétion était d'environ 10 à 15 minutes.

(b) Questionnaire de satisfaction : Deux versions de ce questionnaire ont été créées. Les 11 questions à choix multiple (même échelle de Likert à 4 niveaux que celle précédemment décrite) portaient sur l'appréciation du programme quant à sa forme et à son contenu, aux documents fournis et au sentiment d'appartenance au groupe. Une question supplémentaire était posée aux personnes proches aidantes

Figure 2

### 2.3. Conséquences au quotidien des symptômes langagiers

#### • Comment favoriser un contexte optimal pour la communication?

- Prenez votre temps. C'est la clé du succès! ⌚
- Choisissez le bon moment et le bon endroit. 🕒
- Privilégiez les moyens de communication avec visuel à l'appui (ex. en personne, appel vidéo).
- Maximisez l'audition (en cas de doute, consultez un audiologiste). 🗣️
- Maximisez l'attention (ex. limitez les sources de distraction, privilégiez le un à un).

---



---



---



---

Exemple du cahier des participants et participantes

concernant la séance leur étant spécifiquement dédiée. Trois questions ouvertes étaient également proposées pour que les participants et participantes suggèrent des améliorations et puissent formuler des commentaires généraux. Ce questionnaire a été rempli à la fin du programme par les participants et participantes. Le temps de complétion était d'environ 10 minutes.

L'animatrice du programme a également répondu à un questionnaire (9 questions fermées de type oui/non) afin d'émettre son point de vue quant à la formation préalable suggérée, à la documentation fournie et à l'organisation des rencontres du programme. Le temps de complétion était approximativement de 10 minutes.

Finalement, une grille d'observation sur le déroulement des rencontres (longueur, pauses), l'organisation de la salle, la participation du groupe (interactions, discussions) et l'aisance de l'animatrice a été remplie par deux observatrices différentes (une personne du milieu communautaire et une étudiante en orthophonie) pour chacune des cinq rencontres du programme. Les observatrices ont assisté aux rencontres directement dans le local, mais sans participer aux échanges avec le groupe.

Afin de documenter les effets du programme APPrivoiser l'APP sur les connaissances de base des participants et participantes ainsi que leur satisfaction par rapport au programme, des analyses a posteriori des résultats du projet pilote ont été effectuées (3 mois après la fin du projet pilote). En vertu des articles 2.4 et 2.5 de l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, l'analyse et la publication de ces données ont bénéficié d'une exemption éthique du comité d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, puisqu'il s'agissait de l'utilisation de données secondaires anonymisées dans une visée d'amélioration d'un programme.

#### Méthodologie

Des analyses quantitatives de type descriptif (p. ex. moyennes) des résultats du questionnaire sur l'état des connaissances, du questionnaire de satisfaction, des grilles d'observation du déroulement de chaque séance et du questionnaire de l'animatrice ont été effectuées. Des analyses statistiques ont été réalisées avec le test non paramétrique des rangs signés de Wilcoxon pour les réponses au questionnaire sur l'état de connaissances. Finalement, des analyses qualitatives inductives ont été



effectuées sur les commentaires aux questionnaires en suivant la procédure d'analyse inductive (Thomas, 2006) : préparation des données brutes; lecture attentive et approfondie; identification des catégories (codification des données); sélection de citations et ajout des nouvelles catégories.

Résultats

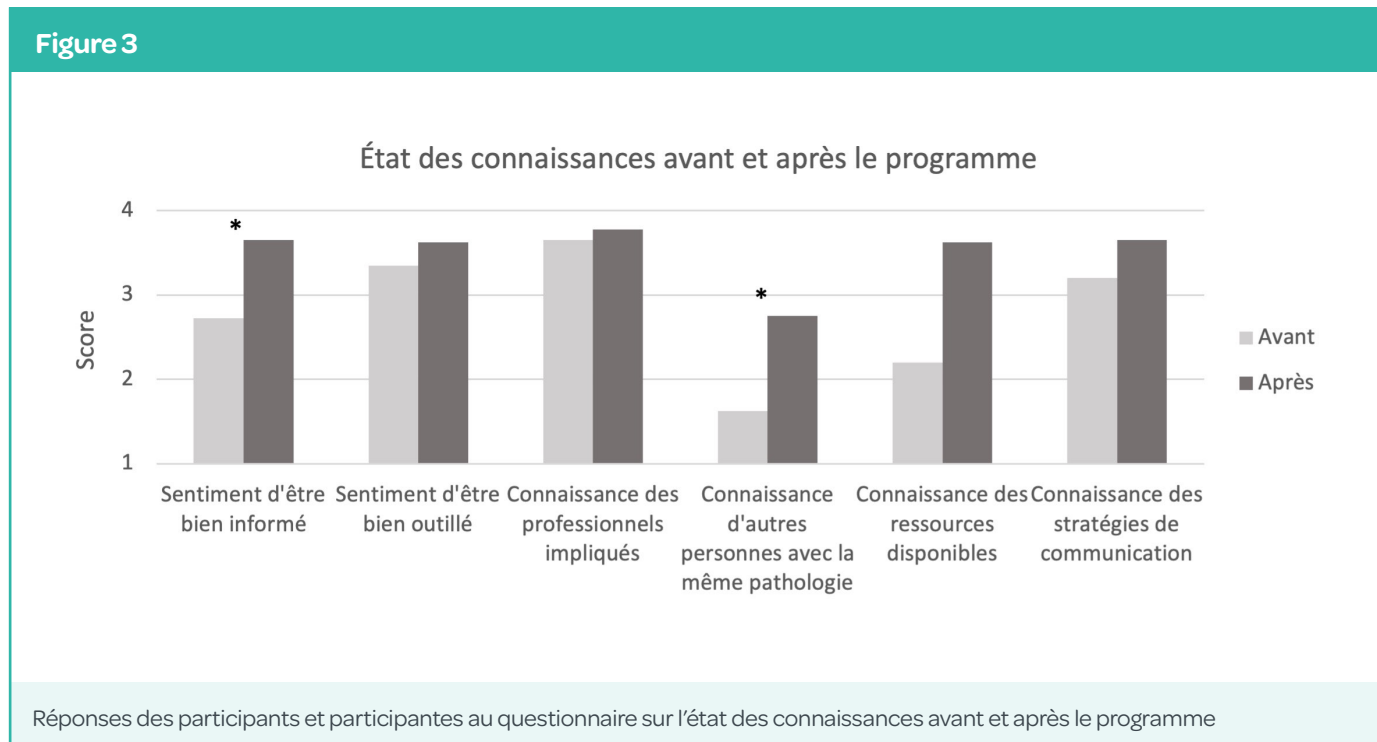
Les réponses aux questionnaires sur l'état des connaissances (remplis avant et après le programme) ont été comptabilisées pour les quatre personnes vivant avec une APP ayant été présentes à au moins une rencontre et pour les cinq personnes proches aidantes. Les résultats aux échelles de Likert de ce questionnaire ont été comptabilisés sous forme de moyenne pour chacun des énoncés. Les analyses effectuées entre les deux groupes montrent une différence statistiquement significative ( $p < 0,05$ ) entre l'état de connaissances avant/après en ce qui concerne spécifiquement le sentiment d'être bien informé ( $p = 0,048$ ) et la connaissance d'autres personnes avec la même pathologie ( $p = 0,037$ ). Les résultats sont présentés sur la **figure 3**.

Les réponses au questionnaire de satisfaction, qui a été rempli après le programme par les 9 participants et participantes, ont été comptabilisées sous forme de moyenne pour chacun des énoncés et sont rapportées

dans le **tableau 2**. Les participants et participantes étaient tous et toutes en accord (score = 3) ou très en accord (score = 4) avec l'ensemble des énoncés présentés. Pour les personnes vivant avec une APP, les énoncés en lien avec le contenu et le format des capsules ont obtenu un score plus faible, bien que satisfaisant. Pour les personnes proches aidantes, la durée totale du programme et le développement d'un sentiment d'appartenance ont obtenu les scores les plus faibles. De façon générale, la totalité des participants et participantes a exprimé une grande satisfaction envers le programme et le recommanderait.

Les questions ouvertes du questionnaire ont été analysées en suivant une méthode inductive. Les points à améliorer suivants ont été soulevés : présenter plus de vidéos de personnes vivant avec une APP; alléger le contenu des deux premières rencontres; ajouter du temps aux rencontres ou prévoir une sixième rencontre; ajouter de l'information dans le cahier du participant et faire des rencontres plus tôt dans la journée. Parmi les principaux points positifs, les participants et participantes ont rapporté qu'avec les informations présentées dans le programme (c.-à-d. les capsules, le cahier des participants et participantes et les références Web), il était possible de trouver les réponses à leurs questions concernant l'APP et son évolution. Le programme leur a également permis de découvrir un

Figure 3



Réponses des participants et participantes au questionnaire sur l'état des connaissances avant et après le programme

Note. 1 = Tout à fait en désaccord; 2 = En désaccord; 3 = En accord; 4 = Tout à fait en accord  
 \*  $p < 0,05$  (test des rangs de Wilcoxon)

**Tableau 2****Appréciation du programme par les personnes proches aidantes et les personnes vivant avec l'APP**

Énoncé	Personnes proches aidantes	Personnes vivant avec l'APP
La fréquence des rencontres était adéquate (1/semaine)	4	3,75
La durée de chaque rencontre était adéquate (1 h 30)	3,6	3,5
La durée totale du programme était adéquate (5 rencontres)	3,4	3,5
Le contenu abordé dans le programme correspondait à mes besoins et à mes préoccupations	4	3,25
Le format des présentations était aidant (capsules vidéo, enregistrement sonore, messages clés à la fin...)	3,8	3,25
Le cahier des participants et participantes que l'on m'a fourni était pertinent, bien construit et aidant	4	3,75
L'animateur ou l'animatrice a facilité les échanges	4	4
Le programme a satisfait mes attentes et je le recommanderais	4	4
Un sentiment d'appartenance à un groupe ou à un organisme s'est développé	3,2	3,5 <sup>a</sup>
La séance dédiée aux personnes proches aidantes était pertinente	4	S. O.

Note. 1 = Tout à fait en désaccord; 2 = En désaccord; 3 = En accord; 4 = Tout à fait en accord; APP = Aphasie primaire progressive.

<sup>a</sup>2 participants ou participantes seulement ont répondu à cette question.

organisme communautaire qui offre des activités pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches.

L'analyse du questionnaire rempli par l'animatrice d'ARTÈRE a permis d'identifier les points positifs et les points à améliorer en lien avec la préparation nécessaire et avec le déroulement du programme. Le temps estimé pour la réalisation de la formation (4 heures) était raisonnable. L'animatrice a rapporté que toute la documentation fournie l'avait bien préparée et lui avait donné un niveau de connaissances sur l'APP suffisant pour animer les séances du programme. En ce qui a trait au déroulement du programme, la structure proposée, avec des séances ayant un déroulement type (introduction, capsules, messages clés, échanges), facilitait l'animation et la participation du groupe. Il a cependant été noté que les deux premières rencontres étaient trop longues, ce qui limitait les périodes d'échanges entre les participants et participantes. Par ailleurs, l'animatrice a suggéré deux principales améliorations : (a) inclure davantage d'informations dans le cahier des participants et participantes afin de limiter la prise de notes durant le visionnement des capsules et favoriser l'attention sur le contenu; et (b) intégrer pour la co-animation, lorsque possible, une personne proche d'une personne ayant vécu avec une APP depuis plusieurs années.

Les observations consignées dans les grilles pendant le déroulement des séances ont été analysées, de façon

indépendante, par deux membres de l'équipe de recherche (LM et ML) n'ayant pas assisté aux séances. Concernant l'animation, les observatrices ont rapporté que l'animatrice était à l'aise et suffisamment formée pour animer les séances. Elle avait une attitude sensible et était à l'écoute des participants et participantes. Elle s'appropriait bien le contenu des séances et l'adaptait pour être plus à l'aise. Elle répondait adéquatement aux questions en respectant ses connaissances et ses limites, faisait un retour sur les messages clés après chaque rencontre et veillait à ce que les participants et participantes comprennent bien en vulgarisant certaines informations. Pour ce qui est de la dynamique entre les membres du groupe, les observatrices ont rapporté qu'elle a été bonne au cours de toutes les séances. Les périodes de discussion étaient toujours riches en partage et les personnes du groupe faisaient preuve d'une bienveillance générale envers les autres membres. Les participants et participantes étaient à l'aise de partager leur vécu, et ce, dès la première séance. À l'exception de la première rencontre, les personnes proches aidantes ont plus souvent échangé leurs points de vue que les personnes vivant avec une APP lors des périodes de discussion. Dès la deuxième séance, les participants et participantes se saluaient à leur arrivée, s'interpellaient par leur nom et discutaient ensemble pendant les temps libres. Lors de la séance dédiée uniquement aux personnes proches aidantes, celles-ci semblaient plus à l'aise de parler de certains sujets, dont les défis rencontrés au quotidien

et la complexité de leur réalité, qu'en présence de leur proche. Elles se partageaient beaucoup d'informations et interagissaient grandement. Les proches se rattachaient à certains propos des autres et partageaient leurs émotions et leurs expériences.

### Discussion

L'objectif du présent article était de : (a) présenter la démarche entreprise par différents partenaires dans la coconstruction du programme APPrivoiser l'APP; et (b) rapporter ses effets sur les connaissances de base sur l'APP et la satisfaction des participants et participantes via la mise en place d'un projet pilote.

Le programme APPrivoiser l'APP est un programme communautaire psychoéducatif accessible et autonome répondant de manière adéquate et durable à un besoin social défini par les personnes vivant avec une APP et leurs proches. La démarche de coconstruction du programme par l'organisme communautaire ARTÈRE, une équipe de recherche de l'Université Laval et la Chaire de recherche sur les aphasies primaires progressives – Fondation de la famille Lemaire – s'est réalisée en six grandes étapes et s'est appuyée sur une approche itérative d'application des connaissances (Graham et al., 2006). L'objectif de ce programme était d'offrir aux personnes vivant avec une APP et à leurs proches la possibilité de connaître davantage la maladie, de bénéficier de stratégies et de conseils pour mieux vivre au quotidien avec l'APP et de créer un lieu de rencontre et d'échange.

L'étude des effets du programme APPrivoiser l'APP dans la vie des participants et participantes a permis de relever deux changements significatifs survenus à la suite de celui-ci. Dans un premier temps, le groupe qui a participé se sentait mieux informé sur l'APP à la suite du programme. Ce premier résultat fait écho à ce qui avait déjà été observé dans plusieurs études sur des groupes de soutien pour les personnes vivant avec une APP et leurs proches (Jokel et Meltzer, 2017; Mooney et al., 2018; Schaffer et Henry 2023; Taylor-Rubin et al., 2020). Les participants et participantes ont également rapporté que le programme leur avait permis de rencontrer des personnes vivant la même situation et avec qui il était possible d'échanger.

Sur le plan qualitatif, les participants et participantes du programme APPrivoiser l'APP ont partagé trouver rassurant d'avoir la possibilité d'aller chercher du soutien auprès de l'organisme ARTÈRE et d'avoir accès à des services auprès de cet organisme à la suite du programme. De plus, les observatrices ont rapporté une dynamique de groupe facilitant les échanges qui a évolué au fil du programme. En effet, les participants et participantes semblaient à l'aise de

partager leurs questionnements et d'échanger sur leur vécu. Ces observations concordent avec les études publiées dans les dernières années dans lesquelles les participants et participantes disaient avoir particulièrement apprécié l'aspect social que le groupe offrait et avoir bénéficié d'un endroit soutenant pour échanger et tisser des liens avec d'autres personnes vivant les mêmes défis (Jokel et Meltzer, 2017; Morhardt et al., 2019; Taylor-Rubin et al., 2020).

Concernant spécifiquement les personnes proches aidantes, elles ont rapporté que le programme APPrivoiser l'APP leur a permis de sentir qu'elles étaient capables de trouver des réponses à leurs questions concernant l'APP et son évolution. Ainsi, malgré des incertitudes quant à l'avenir, les proches ont soulevé se sentir plus à l'aise à faire face à l'évolution de la maladie et posséder plus d'outils pour ainsi mieux communiquer avec leurs proches vivant avec une APP. Ce constat appuie les conclusions d'études précédentes suggérant que, à la suite de leur participation aux programmes, les personnes proches aidantes renforcent leur niveau d'autodétermination et développent une habileté nouvelle à faire face à la maladie (Jokel et Meltzer, 2017; Morhardt et al., 2019).

En ce qui concerne l'appréciation du programme, celui-ci semble avoir répondu aux attentes des participants et participantes. Cependant, bien qu'une meilleure compréhension de la maladie et une plus grande aisance avec le diagnostic aient été rapportées, des aspects comme l'évolution de la maladie et l'avenir des personnes vivant avec une APP demeurent une préoccupation. Les résultats du projet pilote ont aussi montré que les proches avaient fortement apprécié la rencontre leur étant dédiée en fin de programme. Comme rapporté dans la littérature, l'implication des personnes proches aidantes est un ingrédient essentiel dans le cheminement d'une personne vivant avec une APP (Jokel et Meltzer, 2017; Taylor-Rubin et al., 2020) et leur offrir un support psychologique et des conseils pratiques devient nécessaire (Marshall et al., 2018; Schaffer Henry, 2023). Nos résultats montrent qu'une rencontre dédiée aux proches est pertinente et peut permettre de répondre à leurs besoins spécifiques dans un contexte d'échange confortable.

Évidemment, une des limites du projet pilote est le nombre limité de participants et participantes y ayant pris part. L'hétérogénéité des profils au sein du groupe laisse cependant croire que le programme peut être bénéfique pour une diversité de personnes. De plus, il est prévu qu'un court sondage soit envoyé annuellement aux associations ayant donné le programme afin de recueillir leurs commentaires. Le programme pourra ainsi être amélioré au fil du temps, pour répondre de la meilleure façon possible

aux besoins des participants et participantes, et s'adapter à la réalité des différents milieux offrant le programme. Il serait également intéressant, dans le futur, de documenter les effets à plus long terme de ce type de programme.

Le projet pilote a également permis de mettre en lumière des éléments à considérer et à modifier en vue de l'implantation du programme au Québec, mais aussi dans tout autre milieu francophone. Dans un premier temps, une 6e rencontre a été ajoutée au programme afin d'équilibrer le contenu théorique entre les séances et de permettre de plus longues périodes de discussion entre les participants et participantes. Cette modification permet également de respecter une durée d'une heure et demie par rencontre. La possibilité d'offrir les rencontres en journée plutôt qu'en soirée sera considérée, en fonction des préférences de chaque groupe. Le cahier des participants et participantes a également été amélioré afin de fournir de l'information plus détaillée et ainsi réduire la charge mentale associée à la prise de notes lors de l'écoute des capsules vidéo. Finalement, lorsque possible, une personne proche d'une personne vivant avec une APP sera invitée à coanimer le programme avec l'intervenant ou l'intervenante de l'organisme afin de pouvoir partager son vécu et faciliter les échanges entre les participants et participantes. Une équipe de recherche a relevé que des rencontres post-groupe de soutien étaient utiles et bénéfiques pour les participants et participantes vu le caractère évolutif de la maladie (Taylor-Rubin et al., 2020). Étant donné l'inquiétude remarquée dans le projet pilote d'APPrivoiser l'APP, une rencontre post-programme permettant aux participants et participantes de se regrouper de nouveau trois mois plus tard et de poursuivre leurs échanges au fur et à mesure de l'évolution de la maladie est maintenant proposée.

## Conclusion

En conclusion, vu le manque de connaissances sur l'APP dans la population en général et chez les professionnels et professionnelles de la santé jumelé au manque de ressources communautaires au Québec pour cette population clinique, les personnes qui vivent avec une APP et leurs proches éprouvent souvent un sentiment de solitude face au diagnostic. Le programme APPrivoiser l'APP offre une solution novatrice et clé en main à cet enjeu. À la suite du projet pilote, il apparaît clair que, grâce à ce programme complet et accessible, les besoins d'information, de soutien et d'appartenance de cette population clinique peuvent être comblés. Effectivement, les personnes vivant avec une APP et leurs proches en ont grandement bénéficié, tant dans l'accomplissement des apprentissages que dans l'amélioration de leur sentiment d'autodétermination face à la maladie et dans la création

d'un lieu d'échange et d'appartenance. Les répercussions que ce type de programme peut avoir sur la qualité de vie des personnes vivant avec une APP et leurs proches sont donc majeures. La mise en place d'un tel programme à l'échelle provinciale et nationale francophone permettra de combler un besoin actuellement non satisfait pour cette population clinique chez qui il existe encore un manque criant de services.

## Références

- Amici, S., Gorno-Tempini, M. L., Ogar, J. M., Dronkers, N. F. et Miller, B. L. (2006). An overview on primary progressive aphasia and its variants. *Behavioural Neurology*, 17(2), 77-87. <https://doi.org/10.1155/2006/260734>
- Bergeron, D., Gorno-Tempini, M. L., Rabinovici, G. D., Santos-Santos, M. A., Seeley, W., Miller, B. L., Pijnenburg, Y., Keulen, M. A., Groot, C., van Berckel, B. N. M., van der Flier, W. M., Scheltens, P., Rohrer, J. D., Warren, J. D., Schott, J. M., Fox, N. C., Sanchez-Valle, R., Grau-Rivera, O., Gelpi, E., ... Ossenkoppele, R. (2018). Prevalence of amyloid- $\beta$  pathology in distinct variants of primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 84(5), 729-740. <https://doi.org/10.1002/ana.25333>
- Carrier-Auclair, J., Lavoie, M., Tastevin, M. et Laforce Jr, R. (2023). *Efficacy of anticholinergic medication in the logopenic variant of primary progressive aphasia: A retrospective study* [Document en préparation]. Département de sciences neurologiques du Centre hospitalier universitaire de Québec, Université Laval.
- de la Sablonnière, J., Tastevin, M., Lavoie, M. et Laforce, R. (2021). Longitudinal changes in cognition, behaviours, and functional abilities in the three main variants of primary progressive aphasia: A literature review. *Brain Sciences*, 11(9), Article 1209. <https://www.mdpi.com/2076-3425/11/9/1209>
- Duffy, J. R. (2005, May 2). Managing primary progressive aphasia (PPA). *National Aphasia Association (NAA) E-Bulletin*. <https://aphasia.org/app/uploads/2022/03/Managing-PPA-2022-final.pdf>
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M. et Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W. et Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1), 13-24. <https://doi.org/10.1002/chp.47>
- Hayes, R. et Gantt, A. (1992). Patient psychoeducation: The therapeutic use of knowledge for the mentally ill. *Social Work in Health Care*, 17(1), 53-67. [https://doi.org/10.1300/J010v17n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J010v17n01_04)
- Jokel, R. et Meltzer, J. (2017). Group intervention for individuals with primary progressive aphasia and their spouses: Who comes first? *Journal of Communication Disorders*, 66, 51-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.04.002>
- Landsverk, S. S. et Kane, C. F. (1998). Antonovsky's sense of coherence: Theoretical basis of psychoeducation in schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 19(5), 419-431. <https://doi.org/10.1080/016128498248872>
- Magnin, E., Démonet, J.-F., Wallon, D., Dumurgier, J., Troussière, A.-C., Jager, A., Duron, E., Gabelle, A., de la Sayette, V., Volpe-Gillot, L., Tio, G., Evain, S., Boutoleau-Bretonnière, C., Enderle, A., Mouton-Liger, F., Robert, P., Hannequin, D., Pasquier, F., Hugon, J. et Paquet, C. (2016). Primary progressive aphasia in the network of French Alzheimer plan memory centers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(4), 1459-1471. <https://doi.org/10.3233/JAD-160536>
- Marshall, C. R., Hardy, C. J. D., Volkmer, A., Russell, L. L., Bond, R. L., Fletcher, P. D., Clark, C. N., Mummary, C. J., Schott, J. M., Rossor, M. N., Fox, N. C., Crutch, S. J., Rohrer, J. D. et Warren, J. D. (2018). Primary progressive aphasia: A clinical approach. *Journal of Neurology*, 265(6), 1474-1490. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8762-6>
- Mesulam, M.-M., Rogalski, E. J., Wieneke, C., Hurley, R. S., Geula, C., Bigio, E. H., Thompson, C. K. et Weintraub, S. (2014). Primary progressive aphasia and the evolving neurology of the language network. *Nature Reviews Neurology*, 10(10), 554-569. <https://doi.org/10.1038/nrneuro.2014.159>

- Mooney, A., Beale, N. et Fried-Oken, M. (2018). Group communication treatment for individuals with PPA and their partners. *Seminars in Speech and Language, 39*(3), 257-269. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660784>
- Morhardt, D. J., O'Hara, M. C., Zachrich, K., Wieneke, C. et Rogalski, E. J. (2019). Development of a psycho-educational support program for individuals with primary progressive aphasia and their care-partners. *Dementia, 18*(4), 1310-1327. <https://doi.org/10.1177/1471301217699675>
- Nickels, L. et Croot, K. (2014). Understanding and living with primary progressive aphasia: Current progress and challenges for the future. *Aphasiology, 28*(8-9), 885-899. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.933521>
- Réseau québécois en innovation sociale. (2019, Août). *L'innovation sociale*. <http://www.rqis.org/innovation-sociale/>
- Riedl, L., Last, D., Danek, A. et Diehl-Schmid, J. (2014). Long-term follow-up in primary progressive aphasia: Clinical course and health care utilisation. *Aphasiology, 28*(8-9), 981-992. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.904497>
- Rogalski, E. J. et Khayum, B. (2018). A life participation approach to primary progressive aphasia intervention. *Seminars in Speech and Language, 39*(3), 284-296. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660786>
- Ruggero, L., Nickels, L. et Croot, K. (2019). Quality of life in primary progressive aphasia: What do we know and what can we do next? *Aphasiology, 33*(5), 498-519. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1568135>
- Schaffer, K. M. et Henry, M. L. (2023). Implementing a telehealth-delivered psychoeducational support group for care partners of individuals with primary progressive aphasia. *Aphasiology, 37*(7), 1087-1111. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2076281>
- Tastevin, M., Lavoie, M., de la Sablonnière, J., Carrier-Auclair, J. et Laforce, R. (2021). Survival in the three common variants of primary progressive aphasia: A retrospective study in a tertiary memory clinic. *Brain Sciences, 11*(9), Article 1113. <https://www.mdpi.com/2076-3425/11/9/1113>
- Taylor-Rubin, C., Azizi, L., Croot, K. et Nickels, L. (2020). Primary progressive aphasia education and support groups: A clinical evaluation. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 35*. <https://doi.org/10.1177/1533317519895638>
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation, 27*(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Volkmer, A., Cartwright, J., Ruggero, L., Beales, A., Gallée, J., Grasso, S., Henry, M., Jokel, R., Kindell, J., Khayum, R., Pozzebon, M., Rochon, E., Taylor-Rubin, C., Townsend, R., Walker, F., Beeke, S. et Hersh, D. (2023). Principles and philosophies for speech and language therapists working with people with primary progressive aphasia: An international expert consensus. *Disability and Rehabilitation, 45*(6), 1063-1078. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2051080>

### Note des auteurs et auteures

Les demandes au sujet de cet article doivent être transmises à Laura Monetta, Faculté de médecine, Université Laval, 1050, avenue de la médecine, bureau 4412, Québec, QC, Canada, G1V 0A6. Courriel : [laura.monetta@fmed.ulaval.ca](mailto:laura.monetta@fmed.ulaval.ca)

### Remerciements

Les auteurs et auteures remercient les experts et expertes de contenu ayant participé aux capsules ainsi que les participants et participantes.

### Déclaration

Les auteurs et auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts, financier ou autre.