Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2006/2007

Mémoire
pour l'obtention du
Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

Élise CARRÉ
(née le 02/09/1984)

LES TROUBLES DE COMMUNICATION DE LA PERSONNE APHASIQUE ET LEURS RETENTISSEMENTS SUR LA VIE FAMILIALE ET SOCIALE

Elaboration d'un livret d'information à destination des proches de la personne aphasique

Présidente du Jury : Madame Frédérique FEREY

Directrice du Mémoire : Madame Valérie CHOPINEAUX

Membre du Jury : Madame Annie GOUFFE

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend pas leur donner aucune approbation ni improbation ».

QUE FAIS-JE ?

Je pense à ce que je pense.
Je cherche ce que je cherche.
Je trouve ce que je cherchais,
Et je cherche ce que j'ai trouvé.

J'ai perdu ce que je cherchais.
Je me perds dans la recherche.
Je cherche à perdre haleine.
Je trouve ce que je cherchais.

Je cherche à ne plus le perdre.
Chercher, trouver, perdre,
Perdre, chercher, retrouver,
Tout ce temps à la recherche.

Recherche de quoi ?
Tout ce temps perdu.
Relever, soulever, pousser,
Tout ça, pourquoi ?

Demain l'esprit sera clair
Et sans chercher
Sous mes yeux, je trouverai
Ce que je cherchais.

Arlette DODRET
extrait du recueil « Sortie de l'ombre »,auto-édition

SOMMAIRE

INTRODUCTION 10

PARTIE THEORIQUE 12

I- Généralités sur le langage et la communication 13

I-1) Le langage 13

I-1) a) Les origines du langage 13

I-1) b) Le langage : un fait social 14

I-1) c) La parole 15

I-2) La communication 16

I-2) a) Qu'est-ce que communiquer ? 16

I-2) b) La communication verbale 18

I-2) c) La communication non verbale 18

II- La notion de handicap 20

II-1) Historique et définitions 20

II-2) La situation de handicap 22

III- La personne aphasique et son entourage 23

III-1) L'aphasie 23

III-1) a) Historique du concept d'aphasie 23

III-1) b) Tentative de définition 25

III-1) c) Troubles rencontrés et caractéristiques 26

III-1) d) Le langage de la personne aphasique : classification..... 31

III-2) « Etre aphasique » : retentissements psychologique, social, physique 34

III-2) a) Retentissement psychologique 34
III-2) b) Retentissement social 39
III-2) c) Retentissement physique 44

III-3) La famille de la personne aphasique 45
III-3) a) Retentissement général 45
III-3) b) Retentissements au sein du couple 47
III-3) c) Retentissements sur le rôle parental 49
III-3) d) Le rôle de la famille étendue 50

IV- L'information 51

IV-1) Intérêts de l'information auprès de la personne aphasique et de sa famille 51

IV-2) Les acteurs de l'information 53
IV-2) a) L'équipe soignante 53
IV-2) b) L'orthophoniste 53
IV-2) c) Le kinésithérapeute 54
IV-2) d) L'ergothérapeute 54
IV-2) e) Le psychologue 54
IV-2) f) Le neuropsychologue 54
IV-2) g) L'assistante sociale 55

IV-3) Le référent 55

IV-4) Le rôle des associations de personnes aphasiques 56

V- L'orthophoniste et son rôle auprès du patient aphasique 57

V-1) Les différents types de prises en charge utilisés en aphasiologie ... 57

V-2) La relation entre la personne aphasique et l'orthophoniste 59

VI- Conclusion 60

PARTIE PRATIQUE 61

I- Le questionnaire à destination des familles de personnes aphasiques 62

I-1) Démarche 62

I-2) L'élaboration du questionnaire 62

I-3) De qui parle t-on dans ce questionnaire ? 63

I-4) Analyse des réponses 65

I-4) a) Questions 1 et 2 : Connaissances générales sur l'aphasie 65

I-4) b) Questions 3, 4 et 5 : L'information à l'hôpital 67

I-4) c) Questions 6, 7 et 8 : Au centre de rééducation fonctionnelle 73

I-4) d) Questions 9 à 14 : L'orthophonie 77

I-4) e) Questions 15 à 21 : La communication 82

I-4) f) Questions 22 : Remarques et suggestions 88

I-5) Conclusion partielle et réflexions autour de ce questionnaire 89

I-5) a) Points importants soulevés 89

I-5) b) Limites 90

II- L'entretien semi-dirigé avec des personnes aphasiques 91

II-1) Démarche 91

II-2) Choix des questions 91

II-3) Portraits des personnes interrogées 93

II-4) Les points essentiels soulevés au cours des entretiens 95

II-4) a) Circonstances de la survenue de l'AVC 95

II-4) b) Le vécu de l'aphasie et la prise de conscience du handicap 96
II-4) c) Les conséquences de l'AVC et de l'aphasie 98
II-4) d) Les réactions de l'entourage et le rôle des proches auprès de la personne aphasique 102
II-4) e) L'intérêt de la rééducation et du soutien psychologique 103
II-4) f) Le rôle des associations 104
II-4) g) L'intérêt d'un livret d'information selon les personnes aphasiques interrogées 106
II-4) h) Les informations et conseils à développer dans un livret d'information d'après les personnes aphasiques interrogées..... 107

II-5) Conclusion partielle et réflexions 108
II-5) a) Les points importants soulevés 108
II-5) b) Limites et réflexions 109

III- L'élaboration et la diffusion du livret d'information sur l'aphasie à destination des proches de la personne aphasique 111

III-1) Intérêts de la réalisation d'un livret d'information 111
III-2) Le choix du support 111
III-3) Pourquoi réaliser un livret d'information alors que d'autres existent déjà ? 112
III-4) Limites 113

CONCLUSION 114

BIBLIOGRAPHIE 116

ANNEXES 121
ANNEXE 1 : Lettre de présentation et questionnaire

ANNEXE 2 : Transcription des entretiens semi-dirigés
ANNEXE 3 : Livret d'information à destination des proches de la personne aphasique

INTRODUCTION

Dans une société fondée sur les échanges et la communication, la survenue d'une aphasie est douloureusement vécue par la personne atteinte et par ses proches. Elle modifie la configuration familiale, retentit sur le caractère de la personne touchée et constitue un handicap dans sa vie quotidienne et dans toutes ses interactions sociales.

On estime qu'il y aurait actuellement environ 300 000 personnes aphasiques en France. Pourtant, l'aphasie et ses conséquences restent encore mal connues et mal comprises par le grand public, les médias et les instances dirigeantes.

Partant de ces différentes observations plusieurs questions émergent : Comment pouvons-nous contribuer à ce que la personne aphasique conserve un statut d'individu communicant ? Plus largement, comment peut-elle retrouver une place dans la société malgré son handicap ? Comment pouvons-nous aider les proches de la personne aphasique à comprendre l'aphasie ? Comment la personne aphasique et son entourage peuvent-ils accepter les bouleversements provoqués par l'aphasie ? Quels sont les rôles joués par l'orthophoniste dans ce cheminement ?

Pour tenter de répondre à ces diverses interrogations, nous avons voulu savoir si les personnes aphasiques et leurs proches considéraient qu'un besoin d'information sur l'aphasie et ses retentissements existait et si, dans ce cas, un livret d'information y répondrait de façon efficace.

Aussi, dans une première partie, nous développerons les valeurs accordées par l'Homme au langage et à la communication. Puis nous aborderons la question du handicap, avant de nous pencher sur les difficultés rencontrées par la personne aphasique et son entourage. Enfin, nous tenterons de spécifier les différents rôles tenus par l'orthophoniste et les autres thérapeutes auprès de la personne aphasique.

Dans un second temps, nous analyserons les données recueillies suite à la distribution d'un questionnaire auprès des proches de la personne aphasique et nous complèterons notre regard par des entretiens avec cinq personnes aphasiques. A la lumière de ces éléments et de nos recherches théoriques, nous proposerons un livret d'information à destination de l'entourage de la personne aphasique.

PARTIE THEORIQUE

I- Généralités sur le langage et la communication

I-1) Le langage

I-1) a) Les origines du langage

De nombreux chercheurs se sont intéressés aux origines du langage. Deux postulats ont alors émergé. Tout d'abord, CHRISTOPHE (2000) souligne que le langage humain est spécifique à l'Homme et que tous les êtres humains parlent. C'est une fonction inscrite dans notre patrimoine génétique. Ainsi, on n'a jamais trouvé une culture, aussi isolée soit-elle, qui ne possède pas de langage. Par ailleurs, il est important de souligner que parmi les êtres vivants, seuls les Hommes possèdent ce type de communication.

DE BOYSSON-BARDIES (2003), explique qu'on pense que c'est entre l'Homo habilis et l'Homo sapiens, que l'aptitude à parler s'est inscrite dans le code génétique de l'espèce humaine. Elle a alors fondé l'univers biologique et mental de l'Homme.

L'appareil physique permettant la parole articulée a évolué avec la station debout. Cette nouvelle configuration a permis aux systèmes respiratoire et phonatoire de prendre une orientation verticale. Dans le même temps, la partie postérieure du système articulatoire devenait verticale, alors que la partie antérieure gardait la même position, donnant une orientation particulière.

Le larynx de l'Homme, prenant la forme d'un tube « coudé », se distingue de celui des autres primates dont le tube vocal est diagonal. Cette particularité est majeure puisqu'elle a permis à l'Homme d'augmenter considérablement le nombre de ses productions tout en en accroissant le rythme et le contrôle. Parallèlement, le volume cérébral de l'Homme s'est accru et remodelé, ce qui a contribué à son développement.

Dans toutes les langues, on utilise des éléments sonores (consonnes, voyelles, etc.) émis par l'appareil vocal. Sur le plan anatomique, le son produit est dépendant du souffle envoyé par les poumons, du larynx qui grâce à la vibration des cordes vocales permet sa production et du pharynx et de la bouche, cavités agissant comme résonateurs pour moduler les sons. On trouve également des phones qui naissent du jeu des organes mobiles (voile du palais, langue, lèvres et joues).

I-1) b) Le langage : un fait social

RYBAK (1990), physiologiste et linguiste, considère avant tout le langage comme un fait mental auquel il donne pour signification de *« mieux servir l'Homme dans sa communication avec l'extérieur mais aussi avec lui-même ».*

Ainsi, le langage parlé est le moyen de communication central de l'espèce humaine. C'est également un instrument privilégié pour manipuler les représentations mentales, pour penser. JAKOBSON (1963) précise que tout discours individuel suppose un échange. Il n'y a pas d'émetteur sans receveur.

SABAN (1993) explique que le langage participe profondément à l'évolution du groupe social et assure la continuité de sa culture. Pour lui : *« on reconnaît au langage des résonances intellectuelles et affectives ».*

Selon JAKOBSON (1963), dans son Essai de Linguistique Générale, il existerait six fonctions régissant le langage, variables selon l'élément de la situation de communication sur lequel porte l'énoncé (destinataire, référent, destinateur, canal, énoncé, code). Ces fonctions peuvent être intriquées, un énoncé ne se limite pas forcément à une seule fonction. A la base, trois d'entre elles, inspirées par BUHLER, constituaient le modèle traditionnel.

- *La fonction référentielle* : c'est la visée du référent, l'orientation vers le contexte. L'énoncé porte sur le sujet de la conversation, il décrit l'environnement, le contexte. Cette fonction est la tâche dominante de nombreux messages. Toutefois, la participation secondaire des autres fonctions doit être prise en compte. (Ex : « Regarde, il neige. »)

- *La fonction expressive ou émotive :* elle est centrée sur le destinateur et vise à l'expression directe de l'attitude du sujet à l'égard de ce dont il parle. Son rôle est de transmettre l'impression d'une certaine émotion qu'elle soit vraie ou feinte. (Ex : « Je me sens fatigué. »)

- *La fonction conative :* elle est orientée vers le destinataire. Elle trouve son expression grammaticale la plus dure dans le vocatif et l'impératif. (Ex : « Tais-toi ! »)

A partir de ce modèle, JAKOBSON (1963) décrit trois fonctions linguistiques supplémentaires.

- *La fonction phatique :* ce sont les messages qui servent essentiellement à établir, prolonger ou interrompre la communication. Ils permettent de vérifier si le circuit fonctionne (Ex : « Allo ? », « Ecoute ! »), et d'attirer l'attention de l'interlocuteur ou de s'assurer qu'elle ne se relâche pas (« Vous m'entendez ? »). Cette accentuation du contact peut donner lieu à un échange profus de formules ritualisées, voire à des dialogues entiers dont l'unique objet est de prolonger la conversation. C'est la première fonction verbale acquise par les enfants.

- *La fonction métalinguistique :* le métalangage parle du langage lui-même. Il joue un rôle important dans le langage de tous les jours. Il est utilisé chaque fois que le destinateur et /ou le destinataire jugent nécessaire de vérifier s'ils partagent bien le même code. Le discours est centré sur le code et a donc une fonction métalinguistique. (Ex : « Je ne vous suis pas, pouvez-vous préciser vos propos ? »)

- *La fonction poétique :* Le message est visé en tant que tel. L'accent est mis sur la forme du message lui-même. (Ex : « Le navire glissant sur les gouffres amers » L'albatros, BAUDELAIRE (1861))

I-1) c) La parole

La parole peut être définie comme l'utilisation individuelle du code linguistique par un sujet parlant. Elle opère un acte de langage qui s'adresse à l'interlocuteur. C'est un moyen d'être entendu et compris. Elle permet la transmission de la pensée et des émotions.

DE BOYSSON-BARDIES (2003) met l'accent sur le lien entre langage et parole : *« Le langage est né de la parole »*. Elle décrit le langage comme la fonction d'expression de la pensée et de la communication, par les organes de la parole et par un système de notation qui passe par des signes matériels. Ainsi, selon elle, il s'agit d'une *« manifestation de la capacité à parler, inscrite dans notre patrimoine génétique »*.

Pour GUSDORF (1992), *« la parole est effective, chargée d'intentions particulières, messagère de valeurs personnelles. C'est une fonction intellectuelle et spirituelle. »*

Enfin, comme le rappelle JAKOBSON (1963), parler implique la sélection de certaines entités linguistiques et leur combinaison en unités linguistiques d'un plus haut degré de complexité. SAUSSURE (1916) explique : *« Les sons sont la matière de la parole »*. Au niveau lexical, le locuteur choisit les mots et les combine en phrases conformément au système syntaxique de la langue qu'il utilise. Ces phrases sont ensuite associées pour former des énoncés.

I-2) La communication

I-2) a) Qu'est-ce que communiquer ?

Pour BAYLON et MIGNOT (1999), communiquer signifie d'abord, faire passer des informations sur ce que l'on a à l'esprit. L'intention de communication relève de la structure profonde de la langue. *« C'est le résultat d'une chose à dire et d'une envie de le dire servi par une capacité à le dire »*. Ces deux auteurs parlent d'un *« savoir-faire langagier ».*

ABRIC (1996) définit la communication comme *« l'ensemble des processus par lesquels s'effectuent les échanges d'informations et de significations entre des personnes dans une situation sociale donnée »*. Pour lui, toute communication est une interaction. L'émetteur et le récepteur ne doivent pas être considérés individuellement mais plutôt comme deux locuteurs en interaction. Un échange permanent s'effectue entre les deux locuteurs. ABRIC définit la communication comme *« un acte social »*, pouvant être délibéré ou involontaire, conscient ou non. Il est en tout cas l'un des actes fondateurs du lien social. WATZLAWICK (1972) souligne d'ailleurs qu' *« on ne peut pas ne pas communiquer, parce que l'être vivant est, par constitution, un système de communication »*. Ainsi, tout comportement aurait la valeur d'un message c'est-à-dire d'un acte de communication. Cette remarque mettrait donc en exergue le fait que la communication n'est pas seulement verbale.

JAKOBSON (1963) donne une définition de la communication linguistique. D'abord, le destinateur envoie un message au destinataire. Pour être opérant, le message requiert un contexte auquel il renvoie. Le contexte doit être saisissable par le destinataire, il est toujours verbal ou susceptible d'être verbalisé. De même, pour pouvoir être transmis et compris, le message nécessite un code commun en totalité ou en partie au destinateur et au destinataire. Un contact, un canal physique et une connexion psychologique doivent également être actifs entre les deux pour que la communication soit maintenue.

BAYLON et MIGNOT (1999) précisent tout en reprenant les idées de JAKOBSON, que ce modèle est réversible, c'est-à-dire qu'il convient aussi bien si le destinateur et le destinataire échangent leurs rôles.

Nous pouvons ajouter que l'échange est une interaction verbale élémentaire constituée d'interventions qui :

- relèvent de deux interlocuteurs au moins
- comportent, au moins à un moment donné, des orientations argumentatives divergentes
- répondent à des contraintes d'enchaînement, structurelles et interactionnelles, permettant la poursuite de l'échange et sa cohérence
- se composent d'au moins deux actes de parole de locuteurs différents et est minimal s'il ne comporte que deux tours de parole.

Selon SABAN (1993), *« le langage parlé dans son expression pour transmettre à autrui le message qui lui est adressé, s'accompagne d'une modification du comportement par des états affectifs (émotion, sentiment, passion) très variables selon les individus et les cultures. Les nombreuses manifestations de l'affectivité vont apparaître dans le langage sous plusieurs aspects ou impressions, basés sur une réaction motrice (mimique, pantomime) ou phonique (interjection, cri, rire, pleurs) alors essentiellement liée à la tonalité et concernant plus particulièrement des états affectifs fondamentaux à forte charge émotionnelle. […] Aussi, l'analyse du langage donne des renseignements caractéristiques sur la personnalité de l'individu qui parle. »*

Quand l'être humain prend la parole, la communication verbale et la communication non verbale s'entremêlent sans que l'émetteur en ait pleinement

conscience et en maîtrise tous les éléments. Elles sont complémentaires dans la transmission d'un message à l'autre.

I-2) b) La communication verbale

DE BOYSSON-BARDIES (2003) insiste sur l'importance du langage parlé car, d'après elle, les modes de communication par gestes ou mimiques restent très dépendants du temps et de l'espace, alors que le langage émancipe la communication du seul présent des sensations. C'est un système de référence qui n'est pas lié à l'instant. Tout ce que l'individu sent, perçoit, fait, pense et imagine peut être transmis par une expression verbale. Toutefois, nous pouvons nuancer ces propos en mettant en avant le sens particulier que peuvent prendre les lapsus ou encore le manque du mot dans l'acte de communication.

La communication verbale possède également une valeur sociale. Pour SCHIFFRIN (1988) cité par PERKINS (2000), *« En plus de véhiculer de l'information, le langage remplit une fonction plus large qui consiste à entretenir le réseau social où il est essentiel de construire et de maintenir rôles et relations. »*

I-2) c) La communication non verbale

Comme le souligne CORRAZE (1992) dans son ouvrage consacré à ce thème, les communications non verbales remontent au tout début de l'organisation sociale. Elles fondent la cohérence d'un groupe d'individus appartenant à une même espèce.

Les communications non verbales utilisent différents supports :

- la face, qui permet l'expression des réactions affectives d'un individu
- le corps, qui tout entier participe à l'expression, tant sur le plan physique et physiologique que dans ses mouvements
- les artéfacts liés au corps fréquemment observables chez l'individu, tels que les vêtements, les tatouages, les mutilations rituelles...
- le contexte, qui se constitue d'événements influençant la signification d'un message. Le sens du message est tributaire d'autres stimuli qui, au même moment, affectent le récepteur autant que l'émetteur.

Par ailleurs, il établit une définition par l'exclusion de la communication non verbale. Pour lui, elle correspond à *« l'ensemble des moyens de communication existant entre des*

individus vivants, n'usant pas du langage humain ou des dérivés non sonores tels que l'écrit ou la langue des signes. »

Le concept de communication non verbale exclut le système linguistique humain. On applique le terme de communication non verbale à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des rapports de distance entre individus, qui permettent l'émission d'une information.

Dans les circonstances habituelles de la vie, l'Homme maîtrise très peu la communication non verbale. En effet, nous communiquons malgré nous par des gestes dont nous ne sommes pas toujours conscients. De même, leur réalisation n'est pas toujours volontaire. Nous pouvons être conscients du contenu que nous comptons transmettre mais nos gestes ne sont pas toujours réglés ou choisis. De plus, les individus constituant l'assistance exercent un effet sur l'initiateur d'un message, modifiant ainsi le rapport dans la communication.

Selon BAYLON et MIGNOT (1999), dans une conversation, les participants varient les types et les moyens d'information. Ils utilisent un système total de communication où trois types d'information sont échangés :

- l'information cognitive, correspondant au contenu des signes linguistiques échangés
- l'information indicielle, qui porte sur le locuteur dans le but de définir et de contrôler le rôle qu'il joue pendant la conversation
- l'information conative, échangée par les participants pour faire progresser la conversation, varier les locuteurs, aboutir à un résultat.

Ainsi, pour communiquer une information, l'Homme utilise :

- des moyens linguistiques : la langue doublement articulée et de manifestation vocale
- des moyens paralinguistiques : plus ou moins conscients, compris par les membres d'une même culture, (ex : intonation, expression du visage, gestes, attitudes)
- des moyens extra-linguistiques : qui échappent au contrôle du locuteur pendant la conversation, (ex : qualité de la voix)

L'information non verbale est parfois plus expressive que l'information verbale, son impact est immédiat. Qu'elle soit consciente ou inconsciente, intentionnelle ou non, elle

ne peut que difficilement être annulée par des mots. L'observation de tous les gestes est un axe fondamental pour la compréhension de la dynamique de la communication.

II- La notion de handicap

II-1) Historique et définitions

Le mot handicap, vient de l'expression anglaise *hand in cap* qui signifie littéralement « la main dans le chapeau ». Ce terme est né d'un jeu de hasard où les joueurs déposaient leurs paris dans un chapeau. L'expression fut transformée en mot et appliquée au domaine sportif au XVIIIème siècle. Historiquement, le handicap se définissait par opposition à la maladie. Le patient était « malade » tant que son problème pouvait être pris en charge médicalement, puis décrit comme « handicapé » lorsque celui-ci était jugé incurable.

Le terme « handicap » est intégré officiellement au dictionnaire de l'Académie française dès 1913. Dans les années 50, il commence à être adopté par les travailleurs sociaux et les associations s'occupant des personnes avec des infirmités ou incapacités. Puis, il est définitivement admis avec la publication de la loi sur les travailleurs handicapés en 1957 et surtout avec **la loi du 30 juin 1975**, en faveur des personnes handicapées.

A l'échelle internationale, la **déclaration des droits des personnes handicapées** proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, le 9 décembre 1975, indique que *« toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales »* est une personne handicapée.

En 1980, le britannique Philip WOOD introduit une clarification conceptuelle dans la définition du handicap. Il décrit les handicaps comme la conséquence des maladies sur la personne suivant trois plans :

- la déficience, qui correspond selon lui à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique
- l'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité
- le désavantage, conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est la résultante de l'interaction entre la personne porteuse de déficience ou d'incapacité et l'environnement. Son importance est étroitement liée à la qualité de l'environnement, qui peut soit le minimiser, soit l'amplifier.

Les travaux de Philip WOOD constituent le fondement de la **classification internationale des handicaps (CIH)**. La CIH a été élaborée à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 et adoptée par la France en 1988, comme référence de nomenclatures statistiques sur le handicap.

Avec la parution de la **Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, CIH-2)** en 2000, l'OMS a introduit une nouvelle typologie du handicap, qui prend plus en compte les facteurs environnementaux. Le handicap y est défini comme la rencontre d'une déficience avec une situation de la vie quotidienne. Ces deux composantes sont soumises à l'influence des problèmes de santé (maladies, blessures, lésions) et de facteurs contextuels (environnement et facteurs personnels).

Enfin, une nouvelle loi reprécisant les droits de la personne handicapée a été adoptée en France, le 11 février 2005. Elle a pour retentissement principal la création de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, regroupant l'ensemble des structures d'orientation et d'aide aux personnes handicapées. La MDPH a pour missions :

- l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille
- la sensibilisation de tous les citoyens au handicap

- la mise en place et l'organisation du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), et de la procédure de conciliation
- la désignation d'une personne référente
- l'aide à la formulation du projet de vie
- l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH
- l'accompagnement de la personne handicapée et la médiation
- l'accompagnement lors de l'annonce du handicap

II-2) La situation de handicap

Pour MICHALLET et LE DORZE (1999), la situation de handicap correspond à *« la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) ».*

Selon eux, les habitudes de vie d'une personne contribuent tout au long de son existence à sa survie et à son épanouissement dans la société. Ces habitudes correspondent aux activités quotidiennes et domestiques ainsi qu'aux rôles sociaux, étroitement liés au contexte socio-culturel, à l'âge, au sexe, à l'insertion sociale et à la personnalité de l'individu. Ces habitudes de vie dépendent de la capacité de communiquer et en particulier, du langage. Les facteurs environnementaux représentent toutes les dimensions sociales, culturelles et physiques, qui constituent l'organisation et le contexte d'une société humaine. Ils peuvent devenir des obstacles ou des facilitateurs lorsqu'ils interagissent avec les déficiences et les incapacités d'une personne, selon son âge, son sexe et son vécu, puisqu'ils déterminent la prévention ou la production des situations de handicap chez l'individu.

Les deux auteurs précisent que relativement à la problématique de l'aphasie, la situation de handicap est déterminée par l'interaction entre les perturbations du langage vécues par la personne aphasique et les dimensions sociales, culturelles et physiques caractérisant son environnement. Ainsi, la déficience correspond à la lésion cérébrale et à la dysfonction neurologique correspondante, sous-tendant les processus langagiers. Alors

que l'incapacité correspond à l'aphasie elle-même, ainsi qu'aux difficultés motrices causées par l'hémiplégie, aux problèmes visuels liés à l'hémianopsie et aux troubles cognitifs parfois associés aux dommages cérébraux.

Pour HAMONET et MAGALHAES (2003), deux courants se sont nettement individualisés pour qualifier la situation de handicap. Le courant médical qui définit le handicap, à la suite des propositions de WOOD, comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant anthropologique et, plus globalement, social, qui considère que le handicap est la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences. En résumé pour eux, c'est la lésion (ou la déficience) corporelle pathologique qui rend les personnes handicapées et c'est la société qui crée la situation de handicap. VEIL (1982), affirme également : *« l'inadaptation tient non seulement à l'individu mais encore au milieu dans lequel il vit. »*

III- La personne aphasique et son entourage

III-1) L'aphasie

III-1) a) Historique du concept d'aphasie

Dès la fin du XVIII^{ème} siècle, nombres d'incertitudes règnent dans l'opinion scientifique, tant sur la structure du cerveau que sur ses fonctions. Toutefois, quelques thèses émergent sur de possibles localisations cérébrales. Celle de Franz Joseph Gall énonce l'idée selon laquelle, les hémisphères cérébraux de l'Homme seraient constitués de plusieurs organes indépendants les uns des autres et à l'origine des diverses facultés morales et intellectuelles auxquelles l'individu peut faire appel. Ainsi, selon lui, les facultés propres au langage seraient probablement localisées au niveau de la surface orbitaire du cerveau. Il va même jusqu'à répartir le *« sens du langage »* en deux facultés voisines, mais distinctes : la mémoire des mots et le sens des langues.

Quelques années plus tard, Bouillaud confirme l'hypothèse de Gall sur le siège de l'organe articulé en expliquant que la perte de parole correspond à la lésion des lobules antérieurs du cerveau.

En 1861, Paul Broca, chirurgien de l'hospice de Bicêtre, présente à la Société d'anthropologie de Paris, le cerveau de Leborgne, l'un de ses patients, décédé dans son service. L'homme, âgé de 51 ans au moment de son décès, avait été admis dans le service du Docteur Broca vingt ans auparavant, à la suite d'une perte du langage qui se réduisait à la syllabe « tan », alors qu'il avait conservé une assez bonne compréhension du langage oral. A cette occasion, Broca décrit un grand ramollissement de l'hémisphère gauche atteignant quasi totalement le lobe frontal et s'étendant aux lobes pariétal et temporal. Après plusieurs autres observations anatomo-cliniques, Broca conclut que ce sont les lésions de la partie postéro-externe des lobes antérieurs du cerveau qui sont à l'origine de ce qu'il nommera l' « aphémie ». Il ajoutera que l'aphémie véritable correspond à une perte de la parole sans paralysie des organes de l'articulation et sans trouble de l'intelligence. D'autre part, il observera que les sujets dont il pratique l'autopsie sont tous porteurs de lésions hémisphériques gauches. Au même moment, le Docteur Trousseau substitue le nom d'« aphasie » au terme « aphémie » qu'il juge incorrect.

En 1874, Carl Wernicke décrit d'autres types d'aphasie : celle à laquelle il donnera son nom, ainsi que l'aphasie sensorielle, l'aphasie motrice et l'aphasie de conduction. De nombreuses descriptions suivront par la suite. En 1906, Pierre Marie reprend les travaux de ses prédécesseurs et affirme que l'aphasie de Broca, dont il ne nie pas l'existence, n'est que l'addition d'une aphasie de Wernicke et d'une anarthrie et qu'elle serait due à une lésion située dans un quadrilatère englobant les noyaux gris centraux et la capsule interne. Deux ans plus tard, Déjerine s'oppose aux travaux de son collègue en restant fidèle à la conception de Broca.

En 1915, Jackson établit l'idée que le langage propositionnel serait plus dépendant de l'hémisphère gauche, tandis que le langage automatique serait contrôlé par l'hémisphère droit du cerveau. Dans ces conditions, il évoque une réticence à localiser la source du langage. A l'opposé, en 1928, Charles Foix établit des corrélations anatomo-cliniques strictes entre le siège de l'atteinte cérébrale et le type d'aphasie observé.

En 1939, Théophile Alajouanine explique le principe de la dissociation automatico-volontaire dans l'aphasie. A la Salpêtrière, il fonde avec François Lhermitte et Blanche Ducarne, le premier centre de rééducation du langage.

En 1964, Alexandre Luria crée la première classification neurolinguistique des aphasies.

En 1965, Norman Geschwind réaffirme la pertinence des théories associationnistes.

En 1975, un nouveau courant, la neuropsycholinguistique qui peut être défini comme une approche cognitive ne s'intéressant pas aux corrélations anatomiques, voit le jour. Son objectif principal est d'élaborer des théories du traitement de l'information chez le sujet sain à partir de l'analyse des troubles aphasiques. Elle sert également à décrire et à comprendre les perturbations observées chez les patients aphasiques. A la même période, l'apparition des techniques d'imagerie morphologique et fonctionnelle du cerveau, avec notamment le scanner et l'imagerie par résonance magnétique (IRM), a permis une visualisation plus précise des lésions. Aujourd'hui, médecins et chercheurs tentent de concilier les modèles cognitivistes avec l'exploration fonctionnelle du cerveau.

III-1) b) Tentative de définition

D'après la définition du Larousse médical, on peut décrire l'aphasie comme : *« un trouble ou une perte de l'expression du langage acquis, parlé ou écrit, indépendants de tout état démentiel, atteinte sensorielle ou dysfonctionnement de la musculature pharyngolaryngée. L'aphasie est le plus souvent due à un accident vasculaire cérébral touchant l'hémisphère dominant (le gauche pour les droitiers), mais elle peut également être la conséquence d'une tumeur, d'un traumatisme, d'une infection cérébrale ou d'un processus dégénératif ».*

Les définitions existantes sont nombreuses et comme l'expliquent RONDAL et SERON (1999), il est difficile aujourd'hui de se mettre d'accord sur une définition stricte de l'aphasie. Toutefois la plupart des auteurs s'accordent à dire qu'il s'agit d'un *« trouble des fonctions langagières qui survient suite à une lésion du système nerveux central chez un individu qui maîtrisait normalement le langage avant l'atteinte cérébrale »*. Donc, il

faut nécessairement éliminer l'existence de troubles plus élémentaires de nature motrice ou sensorielle. De même, nombres d'entre eux affirment qu'un trouble aphasique résulte d'une lésion cérébrale relativement focale et le plus souvent localisée dans la partie centrale de l'hémisphère gauche du cerveau. Il faut noter, par ailleurs, que chez un même patient et au même moment d'évolution dans la maladie, la sémiologie peut être variable. Certains facteurs tels que l'état de fatigue et diverses variables affectives peuvent modifier la qualité des activités verbales de la personne aphasique. Enfin, il faut prendre en compte la dissociation automatico-volontaire car certains comportements verbaux bien automatisés et fréquemment employés dans la langue, résistent mieux à la maladie et peuvent dans certaines circonstances apparaître parfaitement conservés (ex : formules de politesse, interjections…).

III-1) c) Troubles rencontrés et caractéristiques

Selon la lésion cérébrale observée, différents troubles peuvent se manifester chez la personne aphasique.

On peut les décrire en six points :

- Les troubles de l'expression orale :
  - l'anomalie du débit : la fluence peut être modifiée soit dans le sens d'une réduction (lenteur avec pauses fréquentes) soit au contraire dans le sens d'une accélération (logorrhée déclenchée facilement par toute incitation extérieure).
  - le mutisme : la suspension du langage peut être totale dans le cas d'aphasies non fluentes.
  - les stéréotypies : elles correspondent à l'émission répétitive d'un même segment linguistique n'appartenant pas forcément aux mots de la langue, et peuvent constituer les seuls éléments à disposition.
  - la dysprosodie : il s'agit d'une atténuation de la mélodie avec une tendance à la syllabation.
  - le manque du mot : c'est la difficulté voire l'impossibilité à produire le mot adéquat dans différentes conditions d'énonciation.

• l'apraxie bucco-faciale : elle est indépendante de toute perturbation motrice ou sensorielle élémentaire. Elle se traduit par l'impossibilité d'exécuter volontairement certains gestes bucco-faciaux qui peuvent en revanche être produits de façon automatique ou réflexe.

- Les transformations du langage oral :

• les transformations phonétiques : elles se caractérisent par des phénomènes plus ou moins partiels ou complets d'assourdissement, de nasalisation, d'occlusion, d'élision de phonèmes consonantiques.

• les paraphasies phonémiques ou littérales : elles correspondent à la substitution d'un phonème par un autre. Un même mot peut subir plusieurs substitutions, ajouts ou omissions de phonèmes.

• les paraphasies verbales : elles sont essentiellement de deux types. Dans le cas ou le mot-cible est remplacé par un autre lui ressemblant par la forme, on parle de paraphasie morphologique. Tandis qu'on qualifie la substitution de paraphasie sémantique, lorsque le mot employé possède un rapport conceptuel avec le mot visé.

• les néologismes : ce sont des segments linguistiques employés comme des mots bien qu'ils ne figurent pas dans la langue française.

• l'agrammatisme : il se définit par une réduction du nombre et une simplification des structures syntaxiques disponibles, brièveté des phrases et tendance à la juxtaposition, élisions et substitutions. On peut également observer une dyssyntaxie qui correspond à des productions pathologiques composées d'un nombre plus ou moins grand de phrases transgressant les règles normatives de la langue.

• la jargonaphasie : il s'agit de productions linguistiques pathologiques caractérisées par une articulation et une prosodie normales, par un débit normal voire logorrhéique et par une abondante production de paraphrases et de néologismes.

- Les troubles de la compréhension orale :

Leur appréciation est indirecte car elle se réalise sur la base des réactions verbales et non verbales du malade aux émissions orales de son interlocuteur.

- les troubles de la compréhension proprement dite
- la surdité verbale : c'est l'incapacité de discriminer et de comprendre les sons du langage parlé.

- Les troubles de l'expression écrite :

D'une manière générale, le langage écrit est plus touché que le langage parlé. Cela s'explique par le fait que le langage écrit se constitue sur un apprentissage dépendant, pour une part très importante, de la langue parlée. Les troubles retrouvés dans le langage écrit ressemblent à ceux de l'expression orale et correspondent le plus souvent à une transposition des difficultés orales à l'écrit.

- la réduction quantitative
- la perte du langage écrit
- les paragraphies littérales et graphémiques
- la jargonagraphie
- l'agrammatisme, la dyssyntaxie
- les troubles de l'écriture : ils ne sont pas d'origine linguistique, c'est le contrôle du geste qui est touché.

- Les troubles de la compréhension du langage écrit

Les difficultés rencontrées sont les mêmes que celles décrites à propos de la compréhension des messages sonores.

- l'alexie agnosique : c'est un trouble de la perception visuelle
- l'alexie aphasique : il s'agit d'un trouble portant sur le traitement linguistique du message écrit.

- Les troubles associés

Leur présence est variable selon l'ampleur et la localisation de la lésion cérébrale touchant la personne aphasique. Ils ne concernent pas toujours directement le langage mais peuvent avoir un retentissement négatif sur les possibilités de communication et sur l'autonomie de la personne atteinte. Ils ne sont donc pas négligeables. Ces troubles sont :

• les apraxies : d'après BRUN et al. (2004)**,** l'apraxie correspond à un *« trouble neurologique affectant la motilité volontaire, et qui n'est pas dû à une atteinte motrice ou sensitive, ni à un déficit antérieur. […] Elle se traduit par une incapacité à effectuer des gestes de la vie quotidienne ou à reproduire des éléments liés à une analyse visuo-spatiale. »*

Elle peut être de plusieurs ordres :

L'apraxie idéomotrice se définit comme un trouble de l'activité gestuelle réfléchie et attentionnelle, c'est-à-dire relevant d'une dissociation automatico-volontaire, portant sur la réalisation des gestes simples, élémentaires. Elle représente une gêne dans les activités quotidiennes, (ex : mettre ses lunettes).

L'apraxie idéatoire est un trouble de l'activité gestuelle qui touche la réalisation d'un acte complexe ou la succession coordonnée de différents gestes élémentaires alors que chacun des gestes qui le composent, peuvent être réalisés isolement. La réalisation successive des gestes est incomplète et hésitante. Tout comme l'apraxie idéomotrice, elle perturbe les tâches de la vie courante, (ex : allumer une bougie avec une allumette).

L'apraxie bucco-faciale décrite p. 27, a un retentissement sur l'expression orale et peut également troubler l'acte de déglutition.

L'apraxie de l'habillage correspond à une perturbation de l'organisation des gestes de l'habillage. La personne touchée ne peut plus s'habiller seule.

• la dyspraxie : il s'agit d'une difficulté à exécuter des mouvement volontaires coordonnés. Elle trouble les actes de la vie quotidienne.

- l'apragmatisme : ce comportement se caractérise par une incapacité à entreprendre ou à mener à bien, une suite de gestes moteurs destinés à l'exécution d'une tâche précise. Selon TETU (1997), *« la personne connaît les gestes à accomplir, a la capacité motrice de les réaliser, mais semble n'avoir aucune motivation pour les déclencher ni la constance pour les mener à bien »*. Cette difficulté « *ne s'applique qu'aux conduites motrices organisées dans un but précis : utilisation d'un objet, réalisation d'un tâche donnée, exécution d'un geste intentionnel, etc ».*

- les agnosies : d'après BRUN et al. (2004)**,** l'agnosie se définit comme « *un trouble neurologique de la reconnaissance des objets* (agnosie des objets), *des personnes* (prosopagnosie), *des sensations, consécutif à une lésion corticale, sans déficit des organes sensoriels ni trouble de l'intelligence. Il existe plusieurs types d'agnosies selon l'organe des sens concerné. »*

  <u>*Les agnosies visuelles*</u> englobent les agnosies des objets ou de leurs images, des couleurs, des symboles graphiques, des visages et des lieux. Elles représentent un handicap important pour la réadaptation à la vie quotidienne car la personne atteinte risque de se mettre en danger (perte de la conception des objets, absence de repères spatiaux…).

  La surdité verbale correspond à une <u>*agnosie auditive*</u>, (décrite p. 28). Elle perturbe sévèrement la compréhension et la production du langage.

  <u>*Les agnosies tactiles*</u>, souvent unilatérales, restent rares, mais peuvent avoir un retentissement sur l'autonomie motrice de la personne atteinte.

- l'atteinte motrice : l'aphasie s'accompagne souvent d'une hémiplégie droite pouvant aller d'une légère paralysie faciale à une hémiplégie complète touchant à la fois le membre supérieur et le membre inférieur. Dans ce dernier cas, la mobilité de la personne aphasique est entravée. Des adaptations techniques doivent nécessairement être mises en place pour ses déplacements (fauteuil roulant, canne tripode ou anglaise…) ainsi que pour les actes de la vie quotidienne, au sein de son lieu de vie (portes élargies, douche adaptée…).

- l'hémianopsie latérale homonyme droite : elle correspond a une perte ou à une diminution de la vue dans une moitié droite du champ visuel d'un œil ou le plus

souvent des deux yeux. Elle est principalement due à une lésion au niveau du chiasma optique qui correspond à la zone du croisement des fibres nerveuses allant de la rétine vers le cerveau. La personne atteinte occulte tout ce qui se trouve dans son champ de vision droit. Ce trouble visuel constitue une perturbation massive (ex : gêne pour les déplacements).

III-1) d) Le langage de la personne aphasique : classification

Le langage de l'aphasique se trouve perturbé à différents niveaux selon la nature de la lésion cérébrale et son retentissement.

On peut définir les aphasies selon diverses caractéristiques. Nous mettons huit grands tableaux en évidence.

- L'aphasie de Broca : Deux traits essentiels la caractérisent : elle n'est pas fluente et présente des troubles d'articulation. Les difficultés sont maximales en expression spontanée puisqu'elle est réduite, nécessite un effort considérable d'initiation et peut se limiter à une stéréotypie ou à quelques mots. L'élocution est lente, souvent syllabique et dysprosodique. Les transformations phonétiques sont au premier plan et masquent des paraphasies phonémiques qui deviennent plus nettes au fil de la récupération. La répétition est anormale mais meilleure que l'expression spontanée. La compréhension est variable mais toujours supérieure à l'expression spontanée. Ce type d'aphasie évolue souvent vers un agrammatisme.

La lésion à l'origine de l'aphasie de Broca se situe au niveau de l'aire de Broca (pied de F3) et plus largement au niveau de l'opercule fronto-pariétal et de la partie antérieure de l'Insula.

- l'aphasie de Wernicke : C'est une forme fréquente chez le sujet âgé. Une anosognosie est souvent présente à la période initiale. L'aphasie de Wernicke se caractérise par une fluence normale ou exagérée, l'absence de trouble d'articulation, la production de nombreuses paraphasies, un langage souvent vide de sens et des troubles importants de la compréhension verbale. Dans ce type d'aphasie, on observe souvent une logorrhée et une jargonaphasie où seules persistent quelques formules toutes faites. Des

néologismes et une importante dyssyntaxie sont fréquemment retrouvés. La répétition est défectueuse et corrélée à la compréhension : ce qui est bien compris peut être relativement bien répété et réciproquement. Les troubles de la compréhension du langage parlé sont constants et massifs. Un mot isolé ou une courte phrase peuvent parfois être compris, mais les difficultés augmentent rapidement si le nombre d'informations données croît. La lecture et les productions écrites sont perturbées parallèlement à l'expression orale. Toutefois, la copie est meilleure que l'écriture spontanée ou la dictée.

L'aphasie de Wernicke est due à une lésion localisée au niveau de la partie postéro-supérieure du lobe temporal.

- L'aphasie de conduction : Dans ce type d'aphasie, le langage spontané est fluent et riche en paraphasies. La personne aphasique est parfaitement consciente de ses troubles. Le discours est fréquemment entrecoupé de conduites d'approche phonémiques correspondant à des tentatives spontanées d'autocorrection. Les difficultés sont parfois détournées par l'emploi de périphrases ou de synonymes. La longueur des phrases est légèrement réduite. La dénomination et la répétition sont perturbées par des paraphasies phonémiques et plus rarement sémantiques. La compréhension du langage est quasi normale tant à l'oral qu'à l'écrit. L'écriture spontanée est toujours plus perturbée que l'expression orale, elle comporte de nombreuses paragraphies littérales. Les substitutions de lettres peuvent rendre l'écriture quasi jargonnante. Le graphisme est de bonne qualité et la copie est préservée. On observe une grande difficulté voire une incapacité à écrire des non-mots sous dictée.

L'aphasie de conduction est la conséquence d'une lésion de la partie postérieure et interne de la scissure de Sylvius. Le gyrus supra marginalis est souvent impliqué. Pour certains auteurs comme GESCHWIND (1987), il y a également atteinte du faisceau arqué.

- L'aphasie sous-corticale : Il s'agit d'une aphasie avant tout expressive. Elle associe une perte de l'autonomie et de l'initiative verbale, un trouble de la réalisation de la parole et une incohérence sémantique pouvant être expliqués par une instabilité du discours et des choix lexicaux approximatifs. La répétition est possible.

Cette aphasie peut être causée par une atteinte de la substance blanche, des noyaux gris centraux, ou des deux associés.

- L'aphasie globale : L'aphasie globale est une altération sévère de toutes les formes de langage. On retrouve une addition de la sémiologie expressive de l'aphasie de Broca et de la sémiologie réceptive de l'aphasie de Wernicke. Fréquemment, on observe un mutisme initial, une expression spontanée nulle ou très réduite limitée à une seule syllabe, à quelques mots stéréotypés.

Elle résulte le plus souvent de troubles vasculaires graves affectant l'ensemble de la zone du langage dans ses composantes pré et post-rolandiques.

- L'aphasie transcorticale motrice : Elle peut survenir d'emblée ou suite à une aphasie de Broca. Elle se caractérise par une expression spontanée nulle ou limitée à quelques syllabes, mots ou phrases courtes ou agrammatiques et associée à une dysarthrie. La répétition est quasi normale. La désignation et la dénomination sont proches de la norme mais latentes, elles sont améliorées par l'ébauche orale ou des indices contextuels. La compréhension est normale. L'écriture spontanée est, comme la production orale, réduite. Le graphisme est maladroit, avec des omissions de lettres ou de mots et un agrammatisme.

La lésion à l'origine de cette aphasie se situe au niveau du lobe frontal dominant à la périphérie de l'aire de Broca ou aux alentours de l'aire motrice supplémentaire.

- L'aphasie transcorticale sensorielle : Cette aphasie se caractérise par un langage spontané fluent et bien articulé, mais entravé par une écholalie et de nombreuses erreurs telles que des paraphasies sémantiques et phonémiques et des néologismes. En dénomination, le manque du mot est intense et compensé par des périphrases. La répétition est bonne voire même servile. La compréhension orale est défectueuse, ce qui peut être répété et complété de façon automatique n'est pas compris. La compréhension de l'écrit est déficiente. L'écriture est plus performante en copie et en dictée, cependant de façon spontanée, on retrouve de nombreuses paragraphies verbales et littérales et des néologismes.

Elle correspond soit à une atteinte du lobe pariétal inférieur gauche, soit à un isolement de cette structure du reste de l'aire du langage.

- L'aphasie amnésique : Le manque du mot est ici le trouble principal. Le débit élocutoire est normal ou réduit par des pauses, l'articulation et la prosodie sont correctes. Les phrases sont bien construites mais pauvres en substantifs et parfois inachevées. Le

langage est peu informatif. La dénomination est très défectueuse car la disponibilité lexicale est très réduite. Le manque du mot est compensé par des périphrases, l'utilisation de mots passe-partout (ex : machin, chose, truc), une définition par l'usage ou plus rarement des paraphasies sémantiques. Généralement, la répétition, la compréhension, la lecture, l'écriture copiée et la dictée sont normales. L'écriture spontanée reflète quant à elle les troubles de l'expression orale.

Le plus souvent l'atteinte à l'origine de cette aphasie se situe au niveau post-rolandique. Mais elle peut aussi survenir comme un signe annonciateur de certains tableaux démentiels de type Alzheimer.

III-2) « Etre aphasique » : retentissements psychologique, social, physique

III-2) a) Retentissement psychologique

Fréquemment, l'aphasie, surtout à la suite d'un accident vasculaire cérébral, touche des personnes actives aux alentours de la cinquantaine. Elle atteint l'individu à une période de la vie où il possède une plus grande liberté, les enfants sont autonomes, la retraite est déjà là ou approche… Comme le souligne LETOURNEAU (1991), l'aphasie est vécue comme *« un vieillissement accéléré »*. C'est un sentiment d'injustice qui règne alors chez la personne aphasique et son entourage, source d'impuissance, de frustration et de colère.

Un retentissement sur la personnalité de l'aphasique apparaît évident tant les changements provoqués par l'aphasie sont grands. Toutefois, les modifications seront variables selon la réaction de la personne face à son aphasie et l'évaluation qu'elle fera de ses limitations compte tenu de son état général (prise de conscience de la perte, réactions psychologiques telles que la dépression). Tout dépendra également du type des atteintes neuropsychologiques car le dommage cérébral peut jouer un rôle important dans la modification de la personnalité (ex : syndrome frontal).

De façon générale, les réactions psychologiques de la personne aphasique sont surtout déterminées par la sévérité et la durée des problèmes reliés à l'aphasie et aux

autres limitations physiques qui souvent l'accompagnent. La personnalité antérieure joue également un rôle déterminant, la personne aphasique ayant tendance à gérer sa nouvelle situation ou à s'y adapter en utilisant les mêmes réactions comportementales qu'auparavant. Toutefois, cette attitude ne peut être considérée comme une règle élémentaire puisque d'autres aphasiques présenteront des changements radicaux dans leur personnalité. Ainsi, M. D. décrit comme jovial et bon vivant par sa famille avant son AVC, apparaît maintenant impatient et triste. Selon LETOURNEAU*, « c'est surtout la perception que la personne aphasique a de ses limites et la place qu'elles prennent pour elle qui déterminent la nature de ses réactions émotives, compte tenu de son contexte de vie au moment où l'aphasie se manifeste. »* Il faudra donc considérer avec attention les informations concernant la personnalité antérieure du sujet, car une observation attentive et une évaluation appropriée donneront de nombreux indices quant aux conduites à tenir vis-à-vis de la personne aphasique.

Souvent, les réactions psychologiques de la personne aphasique s'avivent parallèlement à la levée de l'anosognosie. En effet, le sujet devient plus conscient de la nature et de la gravité de son atteinte. Cette prise de conscience peut provoquer chez lui un découragement dont l'ampleur sera étroitement liée à son âge, à la présence ou non d'un conjoint et de la famille, à sa situation socio-économique et culturelle et à l'importance du langage dans sa vie, (ex : Mme G., enseignante, qui se retrouve du jour au lendemain avec une aphasie massive, une alexie et une agraphie importante ou M R., psychanalyste, gêné considérablement par ses troubles de compréhension, sa dysarthrie et sa fatigabilité, pour la reprise de son activité). Par ailleurs, le niveau intellectuel du sujet, le fait qu'il possède ou non quelques connaissances sur l'aphasie, la vitesse d'apparition des symptômes, la réaction des personnes significatives de son milieu, son niveau de maturité personnelle, ses valeurs et ses croyances religieuses peuvent aussi influencer la façon dont l'individu fera face à l'aphasie.

Dans les premiers mois qui suivent l'atteinte, on peut retrouver des attitudes ou des comportements d'adaptation dont l'efficacité n'est pas toujours évidente. De même, on observe parfois des réponses défensives face à la perte. Souvent l'aphasique craint d'être victime d'un nouvel AVC ou de subir d'autres perturbations.

LETOURNEAU établit la liste des réactions psychologiques et des comportements fréquemment rencontrés chez la personne aphasique. Il précise que différents facteurs peuvent faire varier ces manifestations :

- l'importance et la durée des séquelles
- la réaction de son entourage et son soutien
- la rapidité et la qualité de la prise en charge par l'équipe de réadaptation
- l'avenir que l'on peut envisager pour lui

Souvent, on retrouve un niveau d'anxiété élevé chez la personne aphasique. Le malade craint une récidive ou pire encore la mort qu'il a approchée à une période. On observe également une peur de l'inconnu puisque le malade ne peut prévoir comment va évoluer son aphasie et les troubles associés ; son avenir est incertain. De même, il se trouve propulsé du jour au lendemain dans un lieu nouveau et surtout dans une situation déstabilisante. Ces craintes s'associent à la peur de ne plus jamais être comme avant et au risque de perdre les personnes qu'il aime et sa situation socioprofessionnelle antérieure. Plus le degré de conscience augmente, plus l'anxiété prend de l'ampleur, parfois de façon incontrôlable. C'est pourquoi, un traitement anxiolytique peut lui être prescrit tout au moins momentanément. Un suivi psychologique peut également s'avérer intéressant.

Face à ces nombreuses difficultés et à cette réalité déconcertante, le malade aphasique s'installe parfois dans le refus. La négation est un moyen de prendre des distances afin de s'adapter à la réalité graduellement. En effet, comme le souligne PERNIN-FLICHMAN (2000), psychologue clinicienne et neuropsychologue, l'aphasie est vécue comme une *« véritable onde de choc »*. Ainsi, le refus peut servir de protection contre la dépression mais il ne l'évite pas forcément.

Une période de dépression qu'on pourrait qualifier d' « adaptative », est susceptible de se manifester pour un certain temps chez la personne aphasique. Elle touche en moyenne un tiers des personnes rendues aphasiques à la suite d'un AVC. Selon WIROTIUS et PETRISSANS (2000), la dépression représente le trouble psychologique le plus spécifique et le plus fréquent après une hémiplégie et une aphasie. Elle correspond à une réaction psychologique suite à la prise de conscience d'une perte importante. Elle est aussi favorisée dans certains cas par l'effet direct des lésions sur le système limbique.

D'après LETOURNEAU, on peut utiliser le terme de dépression lorsque la *« perte extérieure »*, en l'occurrence l'aphasie, réveille un sentiment profond de la *« perte intérieure »*. Dans le cas d'une personne aphasique, *« les pertes sont nombreuses et importantes : elles atteignent la personne au plus profond d'elle-même. »* Par conséquent, elle devra faire beaucoup d'efforts pour trouver des réponses à ces réalités de la vie afin de récupérer un dynamisme renouvelé et un équilibre satisfaisant. Souvent, il faudra qu'elle change toute sa philosophie de vie et qu'elle découvre qu'il existe d'autres sources de satisfaction. Par ailleurs, l'observation de progrès avec la diminution des séquelles pourra l'aider à aller mieux mais il faudra qu'elle se redéfinisse comme une personne à part entière, malgré la présence de limitation notamment sur le plan de la communication. Généralement, la dépression diminue peu à peu mais peut ressurgir lors d'une perception accrue des limites ou face à une confrontation nouvelle à la réalité. Nous pouvons citer en exemple, Mme R., présentant essentiellement une dysarthrie, qui, lors de son retour chez elle, a connu une forte baisse de moral et s'est sentie isolée lorsqu'elle s'est trouvée confrontée à ses difficultés d'expression dans ses démarches quotidiennes. La période critique se situe dans l'année qui suit l'AVC avec un risque particulier lorsque la personne aphasique quitte la structure de rééducation. De plus, plusieurs facteurs de risque dépressif ont été établis. Habituellement, on observe des dépressions plus fréquentes et graves dans les aphasies non-fluentes et chez des personnes présentant des antécédents psychiatriques. Enfin, elle est davantage retrouvée chez l'individu en présence d'une diminution importante de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et de déficits physiques très sévères.

Parallèlement, un sentiment de culpabilité peut envahir la personne aphasique. Elle se sent diminuée dans sa qualité d'Homme et a souvent honte de son état. Elle peut aussi s'en vouloir de surcharger ses proches en raison de ses difficultés physiques et du retentissement psychologique engendré.

Par ailleurs, face à son aphasie et aux troubles associés, le malade éprouve souvent une dépréciation de l'estime de soi, ainsi, il se sent blessé et atteint au plus profond de lui-même. Il peut même parfois, avoir le sentiment d'une perte d'identité en devant faire le deuil de ses fonctions antérieures, de son statut social. Il est difficile pour lui d'accepter que les membres de son entourage « prennent sa place ». De même, on peut observer chez lui, un sentiment de solitude et d'isolement du fait d'une diminution de l'estime de soi et

des difficultés de communication engendrées par l'aphasie. Elles le conduisent à se retirer socialement. La crainte d'être rejeté par l'entourage amplifie cet isolement. Tout ceci peut alors constituer un « engrenage », où le sentiment de détresse et la dépression augmentent, alors que les chances de mise en situation pouvant améliorer le langage ou l'élaboration de nouveaux moyens de communication sont compromises.

Dans cette recherche permanente d'adaptation, la personne aphasique peut vivre une période de régression qui correspond à une protection vis-à-vis d'une situation inacceptable. Cette phase peut être amplifiée par l'atteinte de certains processus cognitifs en présence d'un appauvrissement psychologique. Cette attitude est souvent considérée à tort par la famille comme un retour en enfance.

Dans les premiers temps, l'entourage peut également être surpris face à une recrudescence du narcissisme observée chez la personne aphasique. Les préoccupations du malade sont fondées sur des besoins essentiels tels que manger, boire ou dormir, qui doivent être assouvis sur le champ. Cette situation est difficilement vécue par les proches, tant ces comportements sont éloignés de l'individu qu'ils connaissaient auparavant.

D'autres modifications comportementales sont susceptibles de décontenancer les proches de la personne aphasique. Par exemple, on observe assez souvent chez elle, un trouble du contrôle émotionnel. Il se manifeste par des actes stéréotypés tels que des grimaces ou une tendance à verser des larmes de façon inappropriée. Ce comportement est lié à la diminution des processus d'inhibition. De même, la personne aphasique peut passer rapidement d'un état émotif à un autre sans raison apparente. Enfin, au contraire, elle peut parfois adopter un comportement d'indifférence où elle apparaît insouciante voire euphorique.

D'autre part, étant donné une faible tolérance à la frustration, les personnes aphasiques sont parfois facilement irritables. Les nombreuses sources de frustration et le défaut de contrôle des émotions expliquent cette possible agressivité. Pour certains, elle devient le seul moyen de s'affirmer ou de contrôler leur environnement. Elle conduit parfois à une complète désinhibition. Toutefois ce comportement est davantage rencontré dans les aphasies d'origine traumatique.

Au contraire, d'autres s'installent dans une attitude passive et sont tentés de se résigner et de s'abandonner aux soins d'autrui. Le sentiment de pertes peut engendrer chez la personne aphasique un besoin accru d'affection et la recherche de gains secondaires. Parfois, les limitations sont telles que la personne aphasique ne peut faire autrement que d'être dépendante du milieu, tout au moins temporairement, même si cette situation est difficile à accepter.

La personne aphasique doit faire le deuil de sa situation antérieure et de ses fonctions perdues. C'est un processus long et douloureux. Ainsi Mme N. témoigne des difficultés que rencontre son mari depuis la survenue de son aphasie : « il ne parlera jamais plus comme avant, maintenant, il doit se concentrer pour choisir le bon mot, tout ce qui était fluide avant est devenu un vrai effort aujourd'hui. Il a dû s'adapter et se construire autrement. » Quand la personne aphasique réalise ce qu'elle a perdu, selon l'importance que ces pertes représentent pour elle, il lui faut encore traverser différentes étapes avant de pouvoir s'adapter à sa nouvelle condition. PERNIN-FLICHMAN indique que *« le travail de deuil est nécessaire afin de permettre la mise en place d'autres positions psychologiques ».*

LETOURNEAU (1991) dans l'ouvrage de PONZIO et al explique : *« l'impossibilité de l'aphasique à communiquer le déracine de la réalité et lui enlève une partie de son humanité ».* Ainsi, le succès de la rééducation d'un aphasique dépend beaucoup de son état psychique, il n'est donc pas à négliger dans notre pratique.

III-2) b) Retentissement social

■ *Les interactions sociales*

L'appartenance à un groupe social renforce l'individu dans l'image qu'il s'est donnée. Or, l'aphasie représente un handicap grave pour la personne tant au niveau de son insertion familiale et sociale que par le retentissement qu'elle provoque sur sa vie quotidienne. La modification brutale et durable de l'image sociale du sujet a un effet dévastateur sur sa personnalité. Pour KAGAN et GAILEY, cités par PERKINS (2000) : *« la conversation est centrale pour révéler les compétences de l'individu considéré*

comme un être social. L'aphasie compromet les interactions et met en danger le maintien des relations sociales et, in fine, la vision qu'a la personne aphasique d'elle-même. »

LEMAY (1991) souligne que *« c'est par le langage que l'on prend place dans la société et qu'on se fait connaître comme individu. »* Dans le cas de l'aphasie, le trouble du langage est d'autant plus invalidant qu'il touche tous les domaines culturels (langage oral, lecture, écriture, calcul…). Aux yeux de la société, toutes ces difficultés peuvent jeter un doute sur l'intégrité intellectuelle de l'aphasique et le mettre encore davantage à l'écart.

De nombreux auteurs s'accordent à dire que les personnes aphasiques retrouvent difficilement les relations sociales qu'elles avaient avant leur maladie. La plupart se contentent d'écouter lorsqu'elles se retrouvent en groupe. Souvent au cours d'une conversation elles aimeraient répliquer mais, les mots leur manquent ou le sujet a déjà changé. De même, du moins au début, la personne aphasique tend plutôt à fuir les occasions de communiquer, craignant constamment de se tromper. Mêmes les aphasiques ayant bien récupéré, conservent des difficultés d'adaptation sociale du fait des séquelles de l'aphasie. Ces handicaps sont souvent difficiles à percevoir par autrui, en raison de l'apparence de parfaite maîtrise de la langue qu'ils peuvent donner, mais qui les fatigue beaucoup. Dès les premières rencontres avec une cellule sociale, ils se plaignent d'un rythme de conversation normal qu'ils trouvent trop rapide, notamment lorsqu'elle est partagée par de nombreux interlocuteurs. Les phénomènes de masquage, bruits de fond, conversations concomitantes, perturbent radicalement la compréhension des échanges oraux dont ils sont exclus par la force des choses, sans compter que certains ne saisiront pas toujours l'implicite ou les connotations langagières. Dans ces situations, le conjoint sert souvent de relais et d'aide. Toutefois, selon BOISCLAIR-PAPILLON (1991) certains avouent qu'ils expliquent peu à leurs amis les difficultés de leur conjoint aphasique ou qu'ils deviennent fatigués de répéter sans cesse les mêmes explications à tout nouvel interlocuteur. Ainsi, les activités sociales et les loisirs perdent du terrain et une forte proportion des couples se plaint du repli social qu'a fini par imposer l'aphasie. Après un certain temps de lutte, la fatigue et la lassitude vont entraîner un repli. En effet, si la famille finit par s'ajuster et parvient éventuellement à décoder cette nouvelle forme de langage, les amis, la société, eux, n'ont pas toujours le temps et la patience nécessaire pour en faire autant. NORTH (2000) constate que progressivement, *« collègues, voisins,*

amis, vont prendre des distances par rapport à la personne aphasique, puis par rapport au couple augmentant ainsi l'isolement et la marginalisation de toute la famille. »

Malgré leurs difficultés à communiquer verbalement, de nombreuses personnes aphasiques ressentent le besoin de sortir seules et de retrouver leur autonomie. Si leur indépendance et leurs contacts hors de la maison sont très liés à leur tempérament, ils résultent aussi des capacités de renforcement ou d'inhibition de l'entourage immédiat. De même, il y a des situations où la personne aphasique tient à conserver le pouvoir ou le savoir acquis comme, par exemple, la conduite automobile, surtout pour les hommes. Les aphasiques qui ne sont pas hémiplégiques arrivent dans quelques-uns de leurs comportements à donner le change et à paraître comme avant. Mais, souvent il est pour eux trop difficile de justifier des incapacités apparentes. Ils limitent alors leurs sorties à un territoire restreint où ils sont reconnus comme étant aphasiques et réalisent différents ajustements. Pour se réinsérer socialement, la personne aphasique devra nécessairement planifier ses sorties, établir des priorités dans ses activités et apprendre à discerner lesquelles demeurent réalisables compte tenu de ses nouvelles limites, tout en restant ouverte à la découverte de nouveaux loisirs. Il faudra aussi qu'elle puisse contourner certains obstacles en trouvant et en adoptant des stratégies adaptées. LEMAY (1991) explique que *« l'aphasique doit réaliser qu'il a une part de responsabilité dans sa démarche pour prendre à nouveau place dans la société. »* Ainsi, certains parviennent à acquérir de nouvelles motivations artistiques, manuelles ou ludiques.

Nombre de personnes aphasiques se plaignent d'une réduction de leur cercle d'amis à la suite de leur maladie. Ils ne fréquentent socialement que des amis intimes et finissent par prendre des distances avec leurs anciens collègues.

La création de liens amicaux nouveaux est rare ou décroissante et l'impression d'isolement progressif, parfois de rejet, n'est pas exceptionnelle. D'après DUCARNE (1986), *« Parfaitement conscients de leur changement de relation avec autrui par rapport à celles d'antan, ils prennent volontairement un certain recul et ne sont plus engagés dans certaines cellules sociales qui leurs étaient chères (amicales, mondaines, religieuses, politiques, ou autres). Tous ou presque, 95%, reconnaissent ne plus avoir la même présence au sein du groupe. »* En même temps qu'il reproche l'éloignement de ses amis, l'aphasique lui-même, induit la rareté et la difficulté des relations amicales. En effet,

il se met plus ou moins volontairement à l'écart car il ne veut pas se trouver en position d'infériorité ou en difficulté. Cette attitude crée un malaise dans les contacts et le fossé d'incompréhension qui se creuse entre la personne aphasique et ses relations devient petit à petit infranchissable. Finalement, beaucoup de ces malades tendent à se retrancher derrière l'aphasie et à percevoir tout au travers d'elle. La maladie, avec la vie totalement différente qu'elle impose, peut toutefois amener la personne aphasique à découvrir des activités et des milieux différents. Elle pourra trouver, tout comme sa famille, un soutien au sein des associations locales d'aphasiques.

Les progrès de la personne aphasique seront conditionnés par le maintien du contact social et par les attitudes positives et encourageantes manifestées par son entourage. Lorsque l'aphasique se retire socialement, ses activités sont souvent routinières. On observe une banalisation de l'existence et une absence totale de toute forme de projection dans l'avenir. Bien souvent, seuls l'entourage proche de la personne aphasique et la télévision grâce au canal visuel uniquement, restent un trait d'union important entre eux et les autres.

■ *L'activité professionnelle*

Les AVC peuvent survenir chez des adultes jeunes en âge d'exercer une activité professionnelle. En cas de bonne récupération, une reprise du travail peut être envisagée mais elle dépend de différents facteurs. C'est le rééducateur qui, en tenant compte de divers éléments du contexte, établit un programme d'évaluation des capacités résiduelles permettant un éventuel retour au travail.

La question de la reprise du travail chez la personne aphasique renvoie à différents problèmes : celui du pronostic précoce de l'aphasie, des séquelles de l'aphasie, mais aussi du contexte socio-économique. Selon ROLLAND et BELIN (1991), *« l'existence d'une grande difficulté de communication est un facteur statistiquement significatif dans la distinction de deux groupes, ceux qui retournent au travail et ceux qui ne retravaillent pas. »*

BOEHRINGER (1992) essaie de définir les conditions nécessaires à un travail satisfaisant tant pour le malade que pour l'employeur. Dans son développement, il prend

comme critère essentiel le rendement, aujourd'hui moteur essentiel de nos sociétés. D'après lui le rendement dépendra de différents critères :

- la fatigue : c'est le premier facteur mis en avant par les patients qu'il a interrogés, pour expliquer leurs difficultés, voire leur échec face au monde du travail. En effet, l'hyper fatigabilité, source d'un manque d'entrain, est génératrice d'effets secondaires qui peuvent constituer de réels dangers. Elle risque d'engendrer une lenteur, une diminution de l'attention, un ralentissement des réflexes et des oublis qui exposent à un nombre accru d'erreurs. Les difficultés motrices résiduelles ainsi que les séquelles de l'aphasie ne font qu'amplifier le phénomène. Pour remédier à ce problème, il est donc souhaitable de réduire le temps de travail et d'aménager les horaires de la personne aphasique.

- la motivation : elle est indispensable et dépend en grande partie du plaisir que l'on peut avoir à faire une tâche donnée. Elle est également liée aux répercussions sociales de ce travail (réinsertion, rémunération).

- les aptitudes extrinsèques : ce sont les aptitudes propres à un travail donné, c'est-à-dire les connaissances techniques et spécifiques concernant l'activité mais aussi les aptitudes concrètes comme par exemple, l'utilisation du téléphone qui peut particulièrement perturber et angoisser la personne aphasique. En effet, dans cette situation elle ne sait pas à qui elle a affaire et dans quelle situation langagière elle va se trouver.

- les aptitudes intrinsèques : elles correspondent aux capacités résiduelles de la personne.

- la formation : elle est indispensable pour entraîner le patient à son ancien emploi ou lui permettre de s'adapter à sa nouvelle fonction.

- l'adaptation sociale : c'est la capacité à respecter les horaires de travail, les relations interpersonnelles. Elle est nécessaire pour que la personne aphasique puisse poursuivre une activité professionnelle.

Par ailleurs, il faut noter que la compréhension de l'employeur et le soutien du milieu familial sont essentiels pour que la reprise d'une activité professionnelle fonctionne. Cependant, même avec ces divers encouragements, on constate que les personnes de très bon niveau ont plus de mal à retrouver du travail. En effet, pour ces personnes, le décalage est très important entre la situation avant la maladie et celle après la maladie. Le nouvel emploi, d'un niveau nettement inférieur, est souvent refusé.

Dans le cas où il n'y a pas de reprise du travail, la personne aphasique peut cependant conserver un lien avec ses anciens collègues. D'après LABOUREL et MARTIN (1991), la pérennisation de ces relations dépend du type de responsabilité et de familiarité qui a été entretenu jusqu'à la maladie. On tient au courant la personne aphasique de ce qui se passe là où il a occupé une place importante, on l'invite parfois à des réunions entre collègues…

Toutefois, lorsque la personne aphasique ne supporte pas la perte de ses fonctions antérieures, elle a tendance à prendre des distances avec le monde du travail. Cette rupture peut également être initiée par ses anciens collègues lorsque de la méfiance et de l'incompréhension face au changement font surface. Ce rejet est très souvent vécu douloureusement par la personne aphasique qui n'a clairement plus sa place dans ses anciennes fonctions.

III-2) c) Retentissement physique

L'accident vasculaire cérébral responsable de l'aphasie entraîne souvent une hémiplégie qui contraint la personne aphasique à accepter un nouveau corps. En effet, la perte de mobilité, fréquemment accompagnée d'une atteinte de la sensibilité, laisse bien souvent des séquelles physiques. Cette situation est difficile à vivre pour la personne aphasique car elle engendre un handicap important. DURIEU (1969) souligne cette souffrance en expliquant que l' *« hémiplégique a tendance à n'utiliser que son côté valide, à supprimer mentalement cette partie de son corps inerte ou difficilement mobilisable et à commander seulement à la partie obéissante les actes de la vie quotidienne ».*

Au quotidien, l'aphasique est souvent contraint de se déplacer avec une canne, parfois même en fauteuil roulant. Il doit anticiper ses déplacements et est dépendant des autres.

Ce bouleversement physique a également un fort retentissement sur ses activités. Les trajets jusque là réalisés sans difficulté à pied, deviennent des parcours jonchés d'obstacles. Le véhicule doit être adapté pour permettre à la personne hémiplégique de reconduire si cela est envisageable.

Souvent, l'hémiplégie participe à l'impossibilité d'une reprise professionnelle et ne fait que renforcer la personne aphasique dans sa situation d'isolement. De même, la pratique des activités sportives antérieures est compromise.

A l'hémiplégie, s'ajoutent parfois des apraxies, des agnosies et/ou une hémianopsie qui compliquent encore davantage la vie de la personne aphasique.

Enfin, l'accident vasculaire cérébral et ses conséquences entraînent une fatigue tant physique qu'intellectuelle. Les déplacements moteurs nécessitent plus d'énergie. Les activités langagières requièrent une plus grande concentration et un contrôle permanent. Cette hyper fatigabilité constitue une plainte récurrente émise par les personnes aphasiques. Elles devront nécessairement réorganiser leur mode de vie et limiter leurs activités en conséquence.

III-3) La famille de la personne aphasique

III-3) a) Retentissement général

Quand survient un événement inattendu comme un accident vasculaire cérébral, il y a une mise à l'écart provisoire de l'existence familiale au profit de l'urgence des problèmes de l'existence vitale. Pendant cette période, l'angoisse, mais également l'espoir, sont présents. Tout ce qui est dit et tout ce qui est pensé dans ces moments-là marquera pour longtemps les différents protagonistes.

Au sein de la famille, la maladie et plus spécifiquement l'aphasie, peut provoquer deux attitudes bien distinctes, soit un resserrement, soit un relâchement des liens. Les réactions de la famille sont toujours en réponse à un équilibre brisé. Elles dépendent du type de relations antérieures, mais aussi des réactions des uns et des autres en réponse à ce bouleversement. Pour BOISCLAIR-PAPILLON (1991)**,** *« de toutes les maladies que peut subir un individu au cours de sa vie, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille. »* Dans cette situation, c'est tout le système d'interaction familial qui se trouve perturbé. Chaque conjoint et membre de la famille vit et réagit différemment face à ces modifications jusqu'à ce qu'il trouve un nouvel équilibre de vie. La qualité de l'ajustement est influencée par un ensemble de variables telles le type et la sévérité de l'aphasie, l'autonomie physique de l'aphasique, sa personnalité et celle du conjoint également. Du fait de l'aphasie de leur proche, tous les membres de la famille sont contraints d'adopter des comportements nouveaux. L'aphasique se fait peu à peu une nouvelle place, tandis que les membres de la famille prennent la mesure des changements intervenus. Tout se vit dans un seul lieu : la maison, les actes les plus usuels deviennent des expériences nouvelles auxquelles il faut s'adapter. D'anciennes habitudes doivent également être retrouvées.

Les réactions et attitudes de l'entourage influenceront également le comportement de l'aphasique, voire sa récupération. En effet, les thérapeutes du langage reconnaissent que l'attitude générale et le comportement verbal de l'entourage ont un impact sur les résultats de la prise en charge. La rééducation est une chose, mais il est également important que la personne aphasique continue à converser avec ses proches. Le but est ensuite de transférer ses progrès à l'extérieur. Le conjoint et l'entourage doivent donc adhérer au programme d'intervention et devenir des membres actifs de la rééducation. Une acceptation de l'aphasie, accompagnée d'une attitude ouverte favorise une adaptation sociale et une utilisation plus satisfaisante du langage fonctionnel restauré.

Toutefois, pour permettre cette situation, la famille doit d'abord faire le deuil de l'être cher tel qu'il était avant sa maladie. Comme le soulignent LABOUREL et MARTIN (1991), *« les proches doivent apprendre à aimer « quelqu'un d'autre », quelqu'un d'autre souvent diminué »*. En effet, le caractère de la personne devenue aphasique est souvent bouleversé, tout comme son statut antérieur. La plupart du temps, on ne reconnaît plus la personne et dans ces conditions, il est difficile d'éprouver à son égard les mêmes

sentiments qu'auparavant. DUCARNE (1986) souligne que pour se protéger de ce sentiment d'étrangeté, la famille restera à l'affût d'indices rappelant l'identité initiale de la personne aphasique. Elle tendra à les survaloriser dans la mesure où : *« à plus ou moins long terme, elle ne se résignera jamais complètement à en faire son deuil. »*

Finalement, on constate que la famille suit les mêmes étapes que le patient lui-même. C'est lui qui donne la direction générale du changement, par toutes les dimensions de sa personnalité, avant tout, mais aussi par la manière dont il investit son entourage et par le poids des séquelles de l'aphasie.

III-3) b) Retentissements au sein du couple

La perte existe pour l'aphasique mais aussi pour le couple et celui qui n'est pas malade. En effet, lorsque l'un des conjoints est aphasique, il y a renforcement des liens qui préexistaient avant la maladie. Dans les cas où la situation conjugale était difficile, la survenue de l'aphasie amplifie le phénomène. Bien souvent, la maladie ne fait qu'accentuer les difficultés antérieures latentes. Comme le souligne NORTH (2000) **:** *« les relations conjugales sont hypothéquées par les troubles de la communication interpersonnelle, par une moins grande satisfaction sexuelle, une perte de la connivence et une diminution des loisirs. »*

Le conjoint non aphasique réagit différemment, il doit progressivement faire face seul aux nécessités vitales de la famille. Dans ces circonstances, il va inéluctablement acquérir une certaine autonomie car il doit faire preuve de distance et d'un recul nécessaire pour assumer la nouvelle situation de la famille. Le changement dans les rôles familiaux et la difficulté d'ajustement à de nouveaux rôles constituent un problème de taille. En plus de devenir le seul à travailler, il doit prendre l'entière responsabilité de l'éducation des enfants, il doit assurer les tâches ménagères, tout en accordant des soins et une grande attention à son proche aphasique. De même, il vit des changements de responsabilités, il doit assumer des fonctions qui jusque là incombaient à l'autre membre du couple. Les réactions aux changements de rôles sont variables. Certains paniquent devant l'ampleur de la tâche, alors que d'autres s'accommodent plus facilement de leurs nouveaux rôles et y trouvent même satisfaction car ils prennent ainsi conscience de leurs capacités jusque là ignorées. Avec l'évolution de la société et les transformations subies

par la famille et le couple, notamment au niveau du partage des tâches, l'impact du changement des rôles semble mieux vécu qu'il y a une trentaine d'années.

Toutefois, la relation conjugale peut se dégrader. La gêne et la culpabilité empêchent bien souvent, le conjoint d'être naturel avec celui qui est handicapé, dans sa manière d'être et de s'exprimer. La situation vécue est souvent source d'angoisse, de fatigue et même de dépression qui l'empêche d'être disponible et patient. Les éléments de la vie quotidienne sont autant de prétextes d'insatisfaction et d'isolement. Le conjoint valide mène sa vie à l'extérieur, s'occupe des démarches, assume toutes les responsabilités, tandis que la personne aphasique reste à la maison, se protégeant ainsi des contacts sociaux qu'elle redoute.

Chez des couples jeunes, le présent comme l'avenir se trouvent fondamentalement changés et hypothéqués. Ils doivent nécessairement revoir leurs projets de vie en fonction des séquelles de l'aphasie et du retentissement qu'elles impliquent sur le quotidien.

Dans d'autres cas, au contraire, l'aphasie fournit l'occasion de consolider l'union conjugale en renforçant des relations protectrices, notamment lorsque c'est l'homme qui est touché. Les épouses maternent leur conjoint qui, de ce fait, se sent plus aimé qu'avant. Et pourtant, cet assujettissement peut être générateur d'agressivité latente. Cette situation s'avère délétère lorsqu'elle devient trop extrême et instaure une situation de dépendance. NORTH (2000) donne quelques attitudes nocives en exemple : *« parler trop fort ou trop lentement, freiner la prise de parole du malade ou parler à sa place en situation de groupe »*. La répétition de ces situations peut contribuer à la fragilisation du couple et réduire le plaisir de la personne aphasique à prendre la parole et à échanger avec l'autre.

Enfin, l'aphasie a fréquemment un retentissement sur l'activité sexuelle du couple. Pour la personne aphasique, surtout lorsqu'elle est atteinte d'une hémiplégie associée, la sexualité devient difficile et une baisse de la libido est souvent observée. Quant au conjoint, il doit faire le deuil de la personne aimée et désirée auparavant. Une vie sexuelle satisfaisante ne pourra reprendre au sein du couple que lorsque les deux membres se seront réadaptés l'un à l'autre. D'après une étude menée par AIACH (2007), 60% des personnes aphasiques interrogées reconnaîtraient un changement sur le plan de leur sexualité.

III-3) c) Retentissements sur le rôle parental

Plusieurs facteurs ont une influence sur les réactions de l'enfant et sur son adaptation à l'aphasie de l'un des parents.

Les plus déterminants sont :

- l'âge de l'enfant au moment de la survenue de l'événement traumatisant
- l'ambiance familiale étroitement liée à la qualité de l'entente parentale.

Même si l'enfant accepte tant bien que mal les bouleversements qu'entraîne l'aphasie d'un père ou d'une mère, la situation est toujours difficile à supporter pour ces derniers. Le handicap dont ils sont victimes les place dans une situation d'infériorité vis-à-vis de leurs enfants quelque soit leur âge. Les pères, surtout, se sentent dépossédés de leur autorité naturelle. Le fait qu'ils aient dû cesser leur activité professionnelle et qu'ils prennent parfois le rôle stéréotypiquement féminin dans les tâches domestiques ne fait qu'amplifier le phénomène. DUCARNE (1986) rapporte que la grande majorité d'entre eux se plaint de relations difficiles et a le sentiment de ne plus avoir d'influence sur ses enfants. Dans ces conditions, les pères tolèrent moins de choses, deviennent plus exigeants et prennent souvent des distances avec leur progéniture. Un nouvel équilibre est à trouver avec des dimensions et des rôles inhabituels. A l'inverse, malgré leurs efforts, les mères dépressives souffrent de ne plus être à la hauteur. Toutefois, statistiquement, ce sont les hommes, qu'ils soient victimes ou conjoints, qui supportent le moins bien ces bouleversements. L'indice de mauvaise adaptation familiale est retrouvé dans 61% de cas masculins et 39% de cas féminins. Enfin, il faut souligner qu'aucun milieu socio culturel n'est privilégié face à pareille épreuve.

La perte d'autorité s'explique par le fait qu'elle est mal verbalisée. La formulation des ordres et des consignes est peu claire et les justifications font défaut. Face à cette impuissance, le parent adopte une attitude de retrait, de mise à distance qui peut être vécue comme une indifférence apparente ou une absence. La maladie donne également une plus grande relativité à la plupart des événements et à l'existence même. Par conséquent, elle a souvent un retentissement sur l'attitude parentale.

Pour les jeunes enfants, l'entrave à la communication causée par l'aphasie d'un de leurs parents peut être vécue comme une grande souffrance car ils n'ont pas la capacité de se représenter ce qui est arrivé à leur père ou à leur mère. Toutefois, certains s'accommodent de cette situation et deviennent naturellement les complices de leur parent aphasique. En effet, il existe en eux, une prédisposition à une communication naturelle où beaucoup de choses passent en dehors du langage.

Par ailleurs, du fait de la présence à la maison plus fréquente du parent aphasique, l'enfant peut également profiter d'une oreille attentive.

A l'adolescence, la situation est plus compliquée. Les enfants vivent alors une période où les problèmes d'identification sont réactualisés avec incertitude et inquiétude. Ils souffrent de ne pas pouvoir trouver de référence assez stable tant auprès de leur parent handicapé que de l'autre accaparé par ses responsabilités et placé dans une situation qu'il n'a pas choisie. A cette période, l'adolescent préfère souvent taire sa situation familiale auprès de ses camarades. Les adolescentes, surtout, cherchent parfois à endosser des responsabilités pour soulager leurs parents.

Quoi qu'il en soit**,** l'adaptation des conjoints et de la famille est indispensable pour le maintien d'une dynamique familiale. Il faudra mettre en place une dynamique nouvelle qui pourra être remise en question si d'autres difficultés apparaissent.

III-3) d) Le rôle de la famille étendue

La famille au sens large, c'est-à-dire la famille d'origine (parents, frères et soeurs, oncles et tantes, cousins…) voire la famille du conjoint, peut jouer un rôle essentiel dans la mise en place d'un nouvel équilibre. Elle s'avère complémentaire par rapport au noyau familial. Ainsi, les membres de la famille étendue apportent souvent un soutien psychologique et matériel à la cellule familiale, bouleversée par l'aphasie de l'un des siens. Une personne moins directement concernée que le conjoint peut, par sa disponibilité et aussi par la familiarité antérieure, être mieux placée pour comprendre une attitude ou saisir le sens de ce qu'essaie de transmettre l'aphasique.

IV- L'information

IV-1) Intérêts de l'information auprès de la personne aphasique et de sa famille

D'après l'article R-4127-35, al. 1er du Code de la santé publique : *« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. ».*

Généralement, le patient hospitalisé et sa famille n'ont jamais rencontré de personnes aphasiques et prennent pour la première fois connaissance d'un tel handicap. Confrontés à cette nouvelle réalité, ils ont besoin d'une information claire et adéquate sur la nature de ce trouble et les problèmes qui y sont associés.

La personne aphasique doit comprendre ce qui lui arrive pour pouvoir s'investir pleinement dans les rééducations. Quant à sa famille, il est important qu'elle connaisse les difficultés engendrées par l'aphasie. L'information contribuera à une meilleure compréhension et à une meilleure acceptation de la situation. En disposant d'éléments complets sur les problèmes rencontrés par son proche, la famille pourra davantage l'entourer et le stimuler. Ainsi, quelles que soient les difficultés rencontrées par le malade, chaque intervenant doit nécessairement expliquer son rôle et sa démarche et apporter une information claire et objective dans la mesure de ses compétences.

Dans le domaine de l'aphasie, Le médecin comme l'orthophoniste tiendront une grande place en matière d'information. Il est nécessaire d'expliquer la nature des difficultés, leur origine neurologique, leurs multiples manifestations ainsi que les symptômes spécifiques à chaque type d'aphasie. Lors de l'entretien, il est également important de faire comprendre à la famille que malgré ses troubles de compréhension et d'expression, la personne aphasique conserve ses capacités cognitives et ne présente pas d'atteinte de la mémoire. En effet, en pratique, il arrive souvent qu'un amalgame soit

établi par l'entourage, entre la perte ou l'incohérence des productions orales de la personne aphasique et une déficience ou une amnésie. Il est alors important de souligner que ce n'est pas la pensée qui est touchée mais bien l' « outil » d'expression que constitue le langage.

Le professionnel doit se rendre disponible auprès des familles et prendre le temps de les rencontrer, afin de répondre à leurs questions. Dans la période adaptative qui suit l'apparition de l'aphasie, il ne doit pas rechercher une économie d'informations, mais plutôt expliquer et réexpliquer, pour qu'un maximum d'entre elles soient entendues et comprises par la famille. Bien souvent, comme le témoigne SERON (1979), *« on commet l'erreur de penser qu'il suffit d'informer objectivement une seule fois et que cette information sera retenue telle quelle »*. Pourtant, dans les moments de détresse où les proches de l'aphasique se situent, s'opèrent souvent des réinterprétations qui peuvent aller totalement à l'opposé du message que voulait transmettre le thérapeute. Enfin, d'autres informations ne sont pas « entendues ».

BOISCLAIR-PAPILLON (1991) souligne qu' *« une information juste doit précéder le contentement et la collaboration des proches »*. La rencontre avec la famille permet d'estimer sa disponibilité et la qualité du soutien qu'elle est en mesure d'apporter au malade. Lorsque le thérapeute perçoit une forte souffrance et des difficultés d'adaptation, il ne doit pas hésiter à orienter la personne aphasique et sa famille vers un psychologue ou un travailleur social qui pourra les aider à clarifier leurs idées et à analyser leurs comportements. La famille, et notamment le conjoint, a un rôle important à jouer auprès du patient. Elle s'avère une aide précieuse pour la généralisation et la stabilisation des acquis.

Enfin, la rencontre avec la famille permet au rééducateur d'obtenir des informations sur le comportement linguistique de la personne aphasique, sur son caractère et sur ses centres d'intérêt. Ces diverses notions serviront de pistes pour la prise en charge.

IV-2) Les acteurs de l'information

Toutes les personnes qui gravitent autour de la personne aphasique et de sa famille, notamment au cours de son hospitalisation, ont un rôle à jouer en matière d'information. Chacun doit pouvoir donner des conseils et des recommandations en fonction de ses compétences.

IV-2) a) L'équipe soignante

Le médecin du service où est reçue la personne aphasique est l'un des premiers interlocuteurs du patient et de sa famille. Il est là pour répondre aux questions d'ordre médical.

A l'hôpital et en centre de rééducation fonctionnelle, les infirmiers et les aides-soignants sont les personnes les plus amenées à échanger avec la personne aphasique. Leurs différentes fonctions auprès du patient : aide à l'autonomisation dans les actes de la vie quotidienne, réalisation des soins cutanés, surveillance respiratoire, cardio-vasculaire, urinaire et alimentaire, les amènent à échanger régulièrement avec la personne aphasique. C'est pourquoi, il est nécessaire qu'ils sachent ce qu'est l'aphasie et quelles sont les conduites à tenir vis-à-vis du patient. Ils devront également savoir orienter la famille vers l'orthophoniste lorsqu'ils sentent que ses interrogations dépassent leurs compétences.

IV-2) b) L'orthophoniste

C'est le rééducateur spécialisé dans les troubles du langage. En présence d'une aphasie, il est l'acteur principal de la rééducation. Il doit rassurer le patient, lui expliquer ses difficultés et lui proposer un projet thérapeutique. Il doit expliquer ce qu'est l'aphasie à la famille, quelles en sont les manifestations et la conseiller sur les attitudes à observer vis-à-vis des difficultés de leur proche.

IV-2) c) Le kinésithérapeute

Chez l'aphasique présentant une hémiplégie et des troubles de la sensibilité, le kinésithérapeute intervient pour l'entretien articulaire, la lutte contre la spasticité, le réveil de la motricité volontaire, l'appareillage, le travail des équilibres et le travail fonctionnel. Tout comme les troubles du langage, les difficultés motrices ont un retentissement notable sur la réinsertion du patient. Elles entravent également son autonomie. Le kinésithérapeute doit donc soutenir la personne aphasique et l'informer des objectifs envisageables et des techniques qui seront utilisées. L'existence de progrès sur le plan moteur a souvent un retentissement positif sur l'investissement du patient en rééducation orthophonique.

IV-2) d) L'ergothérapeute

L'ergothérapeute participe à l'installation du patient au lit et au fauteuil, à l'adaptation de son environnement, à son autonomisation pour les activités journalières, à sa relatéralisation si nécessaire, à la mise en œuvre de techniques de transferts sans risque, à la rééducation du membre supérieur, à l'appareillage, à la conception des aides techniques. Auprès de la personne aphasique et de sa famille, il apporte des informations et des conseils sur les adaptations envisageables.

IV-2) e) Le psychologue

Le psychologue intervient dans la prise en charge et le soutien du patient et de sa famille confrontés au handicap. Il est en mesure de les orienter vers des structures d'entraide comme les associations d'aphasiques.

IV-2) f) Le neuropsychologue

Le neuropsychologue participe à l'évaluation et à la rééducation des fonctions cognitives. Il est également un acteur important dans le soutien qui peut être apporté à la personne aphasique.

IV-2) g) L'assistante sociale

L'assistante sociale est chargée du dossier social du patient, des démarches administratives liées à la situation de handicap, des recherches éventuelles de financements et elle participe à l'élaboration du projet de vie du patient. Elle a également un rôle de conseiller auprès des familles.

IV-3) Le référent

Au cours de son hospitalisation, et plus réellement encore d'une prise en charge en centre de rééducation fonctionnelle, la personne aphasique est amenée à rencontrer de nombreux professionnels. Dans ces conditions, il n'est pas toujours évident pour le patient et surtout pour les familles de savoir à qui s'adresser lorsque des questions surgissent. Dans l'intérêt de tous, il peut donc être judicieux de désigner une personne référente qui prend la fonction d'interlocuteur régulier, sinon privilégié, auprès du patient et de sa famille. Elle a un rôle d'accueil et de renseignements en première intention, sans pour autant se substituer aux autres professionnels. Elle s'inscrit en tant qu'agent de liaison, en capacité d'apprécier l'importance et la nature des problèmes dont elle est témoin. Son analyse lui permet d'orienter efficacement les familles vers les autres membres de l'équipe quand elle en juge l'utilité. Enfin, parallèlement, le référent a un rôle de centralisation des informations auprès de ses collègues thérapeutes.

En se développant, cette fonction permet à la personne aphasique et à son entourage d'avoir un interlocuteur responsable et informé, dont la disponibilité s'inscrit dans le rôle de référent qu'il tient. Néanmoins, ce système n'empêche pas les familles de rencontrer les autres professionnels et peut même aider à la mise en place de ces entretiens. Les habitudes de communication ainsi instaurées contribuent à améliorer la transmission des informations.

Dans cette continuité, il est important d'organiser des réunions de synthèse qui regroupent l'ensemble des intervenants et, sous certaines conditions, la personne aphasique et sa famille, afin d'évoquer le parcours du patient, l'état des différentes rééducations et les projets qui peuvent être envisagés.

IV-4) Le rôle des associations de personnes aphasiques

Comme le rappelle CHEVALLIER (2000)**,** les associations d'aphasiques ont pour devise *« communiquer et agir ensemble »*.

La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), fondée en 1985, regroupe à ce jour trente-cinq associations locales. Elle est présidée par une personne aphasique et constituée d'un conseil d'administration où chaque association adhérente possède un représentant.

Ses missions principales sont :

- animer et développer les associations locales afin d'aider les aphasiques à sortir de leur isolement et ainsi contribuer à leur réinsertion sociale
- apporter des aides et des services à l'ensemble des structures adhérentes
- susciter et organiser la création de nouveaux groupes
- informer sur l'aphasie et la faire reconnaître comme fait social par l'ensemble de la société
- mettre en œuvre des actions communes telles que le Congrès National des Aphasiques de France ou la Semaine Nationale de l'Aphasie
- représenter les aphasiques de France notamment auprès des pouvoirs publics, des médias, des autres organisations associatives, des ententes nationales ou internationales.

La FNAF est également l'un des membres cofondateurs de l'Association Internationale Aphasie (AIA). Cette association vise à représenter les aphasiques à l'échelle internationale et à comparer les situations des personnes aphasiques dans différents pays.

A l'échelle locale, des associations autonomes regroupent les aphasiques et les familles d'un même secteur géographique. Leur rôle est de réunir leurs membres autour d'activités ludiques et conviviales, afin de les aider à sortir de leur isolement et de stimuler leur communication. Elles constituent, de ce fait, un premier pas vers le monde extérieur. Elles permettent également d'échanger avec des personnes rencontrant les mêmes difficultés. Elles représentent une aide non négligeable pour les familles tant sur le

plan moral qu'au niveau des démarches administratives. Enfin, elles informent sur l'aphasie en réalisant des permanences dans les structures hospitalières et en participant à des actions de sensibilisation.

Une adhésion directe à la FNAF est possible, lorsque des aphasiques habitent loin d'une association locale et ne peuvent participer aux activités proposées. Ils rejoignent alors le groupe national des aphasiques isolés.

Enfin, un réseau d'accompagnement et d'aide, constitué de professionnels (médecins, orthophonistes, neuropsychologues, psychologues,...) est rattaché à la FNAF. Il permet une prise de contact entre les associations et les personnes aphasiques et leurs familles. Certains de ces membres animent également des collectifs d'aphasiques isolés en collaboration avec la FNAF.

V- L'orthophoniste et son rôle auprès du patient aphasique

V-1) Les différents types de prises en charge utilisés en aphasiologie

L'objectif de la rééducation orthophonique auprès d'une personne aphasique est avant tout de lui permettre de pouvoir communiquer au mieux dans son environnement. Elle doit être adaptée aux difficultés du patient. Il est également important que l'orthophoniste se renseigne sur le caractère, les centres d'intérêt et les loisirs de son patient afin de lui proposer des supports et des exercices de rééducation qui pourront l'intéresser.

Différentes orientations rééducatives peuvent être envisagées. Elles sont basées sur les observations réalisées au cours du bilan et évolueront en fonction de l'investissement du patient, de ses progrès et de ses attentes.

La méthode que l'on peut qualifier de classique correspond à une démarche empirique. En France, ce sont principalement les travaux de Blanche DUCARNE (1986)

qui illustrent cette approche. Elle se fonde sur l'observation clinique et s'appuie essentiellement sur des faits sémiologiques. La spécificité de l'intervention est dictée par le type d'aphasie. L'orthophoniste oriente sa prise en charge pour permettre la stimulation des fonctions perturbées et un réapprentissage des fonctions perdues. Il vise directement les troubles occasionnés par l'aphasie et s'appuie sur les performances résiduelles mises à jour dans le bilan. Le rééducateur doit veiller à varier les exercices d'application et le matériel utilisés, afin de conserver l'intérêt du patient et de pouvoir le solliciter dans des tâches nouvelles qui demandent une adaptation.

Par ailleurs, depuis une vingtaine d'années, on assiste au développement d'une approche pragmatique ou écologique. Cette orientation rééducative, basée sur la communication, ne revendique pas comme objectif la production de messages linguistiques normaux ou corrects du point de vue formel, mais recherche une utilisation optimale de toutes les capacités résiduelles de communication, que ce soit le geste, les mimiques ou encore le dessin. Toutefois, cette approche n'exclut pas des interventions intensives sur des aspects précis du langage, car de nombreux problèmes fonctionnels ou pragmatiques ont pour origine les troubles linguistiques. Le but est d'aider la personne aphasique à mieux communiquer dans des situations les plus variées possible. C'est pourquoi, ces techniques préconisent une application dans le cadre d'un groupe et en présence des proches de la personne aphasique. De plus, comme l'expliquent MICHALLET et LE DORZE (1999) **:** *« l'échange d'information doit être stimulé et facilité en habilitant la personne aphasique à utiliser tous les moyens à sa disposition ; les forces de la personne autant que ses faiblesses en regard de la communication doivent être considérées. »* Dans cette optique, il faut s'appuyer sur les canaux les plus efficients. Les activités thérapeutiques doivent être le plus naturel et spontané possible, afin de favoriser la participation de la personne aphasique.

Parmi ces méthodes, on trouve la Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness (PACE), crée par Davis et Wilcox aux Etats–Unis en 1981. LISSANDRE et al (2000) définissent la PACE comme *« une thérapie globale et fonctionnelle qui a pour objectif d'améliorer les capacités du patient à communiquer en utilisant les principaux paramètres de la situation naturelle de communication. »* Elle est utilisée au cours de séances régulières et est décrite classiquement en trois étapes. Pendant cinq à dix séances, le thérapeute observe les possibilités du patient et met en exergue les stratégies qui sont les plus efficaces pour la personne aphasique. Ensuite, il oriente le patient pour qu'il

utilise la conduite qui lui convient le mieux. Enfin, au cours de la dernière étape, l'orthophoniste amène la personne aphasique à transposer l'usage de la PACE dans des situations écologiques, au sein d'un groupe, lors de situations de communication libres ou imposées ou bien encore de jeux de rôles. L'objectif ultime est la mise en œuvre de ces techniques facilitatrices au quotidien.

Une approche pragmatique et fonctionnelle est centrée sur l'usage du langage que fait la personne aphasique dans différents contextes linguistiques, sociaux et relationnels. L'analyse conversationnelle s'avère également un outil intéressant dans cette optique. Elle consiste en l'examen des interactions de personnes aphasiques et de leur entourage en situation de conversation. Comme l'explique PERKINS (2000), elle apporte un éclairage complémentaire *« sur la manière dont la personne aphasique négocie les interactions en cours de conversation »* et constitue une information importante afin d' *« optimiser les succès et satisfactions que patients et partenaires conversationnels pourraient obtenir en situation interactive. »*

V-2) La relation entre la personne aphasique et l'orthophoniste

La relation d'aide qui se met en place entre l'orthophoniste et la personne aphasique est fondée sur la communication. Dans ces conditions, les objectifs de la rééducation orthophonique sont la réactivation des capacités inhibées, la réorganisation des capacités disponibles et la mise en place de moyens compensatoires afin de restaurer au mieux les capacités de communication.

L'orthophoniste joue un rôle d'aide et de soutien auprès de la personne aphasique et est souvent vu comme un interlocuteur privilégié. Il doit, tout comme les autres professionnels, accompagner l'aphasique dans ses différentes phases de deuil liées à la perte ou aux modifications de ses capacités de communication.

La relation thérapeutique qui s'établit entre l'orthophoniste et son patient aphasique doit reposer sur une motivation et surtout sur une confiance mutuelle. Pour qu'elle fonctionne, il est important de proposer au patient un contrat thérapeutique à partir des observations et des évaluations réalisées au cours du bilan initial. La personne aphasique doit nécessairement être impliquée dans le projet rééducatif pour pouvoir s'y

investir pleinement. Il est donc primordial de prendre le temps d'expliquer au patient : les causes de ses difficultés, les objectifs de la prise en charge orthophonique et les moyens qui seront utilisés. Il faut aussi souligner les capacités restantes qui serviront de point de départ à la rééducation.

Pour qu'elle soit efficace, cette information doit se faire de façon répétée et progressive. Même en présence d'une aphasie sévère, le patient ne devra jamais être exclu des discussions le concernant.

Dans cette situation, comme l'explique CYR-STAFFORD (1991), *« le travail de l'orthophoniste rejoint l'art du funambule »* : il doit progressivement amener son patient à réaliser que sa situation sera différente de celle qu'il avait avant l'apparition de l'aphasie. De même, il est nécessaire de prévenir la personne aphasique que la rééducation sera probablement longue et que sa motivation et son investissement auront un rôle important à jouer dans son évolution. L'attitude empathique et sereine du thérapeute du langage contribuera à l'instauration d'un climat de confiance et à la réussite de la prise en charge. Dans ses moments de doute, de frustration et de déprime, l'aphasique aura besoin du regard positif de son orthophoniste.

VI- Conclusion

Dans cette première partie nous avons mis en exergue les bouleversements que peut constituer l'apparition d'une aphasie sur l'individu touché et sur son entourage. Nous avons observé que ces modifications sont souvent douloureuses à vivre. Afin d'aider la personne aphasique à surmonter au mieux ses difficultés, il nous apparaît essentiel que son entourage dispose d'informations précises pour pouvoir l'accompagner.

Dans une seconde partie, nous essayerons de répertorier les informations mises à leur disposition et celles qui leur ont éventuellement manquées. Nous tenterons d'évaluer si notre projet de création d'un support écrit d'information est envisageable et s'il peut constituer un outil utile pour les proches de la personne aphasique.

PARTIE PRATIQUE

I- Le questionnaire à destination des familles de personnes aphasiques

I-1) Démarche

Nous avons décidé de réaliser un questionnaire afin d'étayer notre questionnement sur l'information donnée aux familles des personnes aphasiques au sein des différentes structures de prise en charge et notamment de leurs échanges avec les orthophonistes. Il nous apparaissait également important d'avoir une idée de l'état de la communication entre la personne aphasique et son entourage afin d'avoir une illustration des difficultés développées dans notre partie théorique. Enfin, ce questionnaire nous a permis de dégager les points essentiels à soulever dans l'élaboration d'un livret d'information à destination des proches de la personne aphasique.

Pour ce faire, il nous a semblé nécessaire de nous adresser aux membres de la famille des personnes aphasiques puisqu'ils sont les premiers interlocuteurs lorsque survient un AVC et que c'est principalement à eux que l'on explique les dommages entraînés par une aphasie.

I-2) L'élaboration du questionnaire

Nous avons souhaité diviser le questionnaire (Annexe 1) en différentes parties chronologiques afin de clarifier notre questionnement.

La première page concernait les informations générales sur la personne répondant au questionnaire et surtout sur son proche aphasique. Elle nous a permis de répondre à la question « de qui parle t-on ? ».

Ensuite, (page 2), nous nous sommes intéressés aux « connaissances générales sur l'aphasie » dont disposait la personne interrogée, avant la survenue de l'AVC chez l'un de ses proches, et aux recherches faites suite à la déclaration de la maladie.

Puis, nous avons orienté notre questionnement sur l'information transmise et les acteurs de cette information, au cours de la première étape de prise en charge, « à l'hôpital » (page 3).

Dans un second temps, (pages 4 et 5), nous avons interrogé les proches de la personne aphasique sur les informations qui ont été mises à leur disposition et sur le mode d'accueil « en centre de rééducation fonctionnelle », lorsque leur proche a pu y être admis.

Par ailleurs, il nous a semblé essentiel de nous intéresser aux informations transmises et aux rôles joués par le ou les orthophoniste(s) auprès des familles, au sein d'une rubrique intitulée « l'orthophonie », (pages 5 et 6).

Enfin, nous avons souhaité obtenir un regard sur « la communication » de la personne aphasique avec son entourage proche, (pages 6 et 7).

I-3) De qui parle t-on dans ce questionnaire ?

Ce questionnaire a principalement été distribué dans la Sarthe, notamment auprès des adhérents de l'association des aphasiques du Maine située au Mans et auprès d'anciens patients pris en charge au Centre de rééducation fonctionnelle de l'Arche, où nous avons effectué notre stage. Par ailleurs, quelques exemplaires de notre questionnaire ont également été distribués auprès d'adhérents d'associations d'aphasiques du grand ouest (Nantes, La Roche sur Yon, Angers, Lorient, Saint Malo, Rennes, Tours) et par le biais d'orthophonistes de notre entourage, exerçant en libéral. Cette distribution assez étendue sur le plan géographique, nous a permis d'avoir un retour sur différents types et lieux de prise en charge, ce qui est un élément intéressant pour notre étude.

Au total ce sont quatre-vingt dix exemplaires qui ont été distribués. Nous avons obtenu quarante-neuf réponses mais nous avons exclu cinq questionnaires qui concernaient des personnes aphasiques à la suite d'une autre cause qu'un AVC, (traumatisme crânien ou tumeur).

Nous remarquons que ce sont principalement les conjoints des personnes aphasiques (79.5%) qui ont répondu au questionnaire. Les autres exemplaires ont été complétés par les enfants, qui généralement ne vivent pas auprès de la personne aphasique mais lui rendent régulièrement visite.

Enfin, les personnes aphasiques étant majoritairement des hommes (63.6%), ce sont principalement des femmes qui ont répondu au questionnaire (65.9%).

La moyenne d'âge de l'ensemble des personnes aphasiques dont il était question, était de 66,3 ans lorsque les questionnaires ont été complétés et était de 60,4 ans au moment de l'accident. Les personnes concernées avaient entre 39 et 93 ans au moment de la réalisation du questionnaire.

Une question concernait la catégorie socioprofessionnelle : « quelle est ou était son activité professionnelle ? » Nous n'avons pas pu l'exploiter car les réponses étaient souvent trop imprécises pour pouvoir déterminer à quelle catégorie l'emploi cité se référait, (ex : « ambulancier-taxi », était-il chef d'entreprise ou employé ?, ou encore « métiers très actifs à responsabilités », dans quelle catégorie le faire entrer ?).

Enfin, nous nous sommes intéressés aux rééducations suivies par les proches aphasiques. Elles sont de deux types : orthophonique et kinésithérapique. Toutes les personnes concernées par ce questionnaire ont suivi une prise en charge orthophonique. Pour la plupart, cette rééducation a débuté à l'hôpital ou en centre de rééducation fonctionnelle et a été poursuivie auprès d'orthophonistes installés en libéral. 75% des personnes interrogées affirment que leur proche bénéficie toujours d'une prise en charge quelle qu'elle soit. 60.6% d'entre eux ont une double prise en charge, orthophonique et kinésithérapique, 21.2% suivent une rééducation orthophonique uniquement et 18.2% ont seulement un suivi kinésithérapique. On remarque donc que le suivi principal est l'orthophonie (81.8% des personnes en rééducation), cela souligne que l'orthophoniste a bien un rôle important à jouer auprès de la personne aphasique et de son entourage, puisqu'il est présent dès les premières semaines et souvent pendant plusieurs années après la survenue de l'aphasie. Dans ce sens et de par sa formation qui lui permet de comprendre et de faire évoluer les différents troubles, il a un rôle d'interlocuteur privilégié.

I-4) Analyse des réponses

I-4) a) Questions 1 et 2 : Connaissances générales sur l'aphasie

La question 1 concernait les connaissances sur l'aphasie avant sa survenue chez un proche.

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie avant qu'elle ne touche votre proche ?

- *Si oui, comment ?*

- *personne aphasique dans votre entourage*
- *lecture*
- *émission de télévision, de radio*
- *du fait de votre activité professionnelle*
- *autre, précisez*

- *Si oui, qu'en saviez-vous ?*

Sur l'ensemble des personnes interrogées, **79.5% soit 35 personnes, ont répondu ne jamais avoir entendu parler de l'aphasie avant qu'elle ne touche leur proche.** Ce pourcentage conséquent souligne le fait que l'aphasie reste très méconnue auprès du « tout public ». Bien qu'on évoque régulièrement l'AVC et les moyens de prévention des maladies cardio-vasculaires dans les médias, on développe encore peu les risques encourus.

Parmi les neuf personnes (20.5%) qui avaient déjà entendu parler de l'aphasie :

- une avait déjà eu une personne aphasique dans son entourage
- une avait fait des lectures sur l'aphasie
- six connaissaient l'aphasie du fait de leur activité professionnelle (milieu médical…)
- une en avait déjà entendu parler au cours d'une discussion

Nous avons également demandé à ces personnes de préciser ce qu'elles savaient de l'aphasie dans les premiers temps de sa survenue.

Dans l'ensemble, les idées étaient peu précises : *« connaissances sommaires », « vaguement, assez peu de choses, mais nous avons complété avec les professionnels et Internet », « juste que c'était un manque de parole », « un peu et assez pour comprendre que l'aphasie était accompagnée de problème de compréhension, ce qui est le plus douloureux pour la famille… », « que ce monsieur a mis trois ans à reparler, qu'il a été très courageux et son entourage également ».*

Parmi les personnes connaissant l'aphasie du fait de leur activité professionnelle, nous avons obtenu quelques réponses plus précises : *« la gravité d'un AVC peut conduire à des séquelles lourdes et irréversibles », « généralités : ses origines (AVC, tumeurs…) et les méthodes de rééducation », « beaucoup de rééducation et de patience », « ce que c'est et les conséquences ».*

Ces diverses réponses montrent que même si les proches semblent connaître les troubles engendrés par une aphasie, **il est important d'en redonner une définition et d'en expliquer les conséquences, d'autant plus qu'une aphasie n'aura pas les mêmes manifestations selon la nature de la lésion, sa localisation et le niveau de récupération.**

La question 2 s'intéressait à la quête d'information.

Avez-vous cherché à vous documenter sur l'aphasie lorsqu'elle est survenue chez votre proche ?

- *Si oui, par quels moyens ?*
- *questions au personnel soignant, précisez à quel(s) professionnel(s)*
- *lecture de livres, d'articles*
- *Internet*
- *autre, précisez*

Avec cette question, nous avons voulu savoir si, qu'ils soient déjà informés ou non, les proches de la personne malade ont cherché à se documenter sur l'aphasie au moment de sa survenue, et surtout quels moyens et supports ont été utilisés.

Les réponses sont pratiquement unanimes : **93.2% des personnes interrogées ont cherché à obtenir des informations sur l'aphasie lorsqu'ils y ont été confrontés.**

Les moyens d'information sont variés :

- 80.5% soit trente-trois personnes ont posé des questions au personnel soignant. Ils se sont principalement adressés au médecin (24/33) et à l'orthophoniste (14/33).

- 56.1% ont lu des livres ou des articles

- 50% ont consulté des brochures d'information

- 26.8% se sont servi d'Internet

- parmi les autres propositions, **19.5% (soit huit personnes) ont obtenu des informations grâce à une association d'aphasiques.** Certaines associations, comme le Groupe des Aphasiques du Maine, dans la Sarthe, réalisent des permanences au sein des centres hospitaliers pour informer les familles de leur existence et leur apporter un soutien. Beaucoup de questionnaires ayant été remplis par des personnes résidant dans ce département, ce pourcentage est probablement en conséquence, relativement élevé.

On constate que **l'information semble bien véhiculée par l'équipe soignante mais que généralement les proches ne se contentent pas d'une seule source et cherchent des réponses à leurs interrogations dans des livres ou des articles spécialisés et lors de rencontres avec des personnes directement concernées par l'aphasie.**

On remarque que 50% des personnes interrogées ont eu accès à des brochures d'information. Plusieurs brochures sont en effet mises à disposition des familles par les professionnels et par les associations d'aphasiques. Nous pensons que ce pourcentage assez conséquent s'explique également par le fait qu'un document réalisé par un groupe d'orthophonistes de la Sarthe existe déjà sur notre lieu de stage et qu'un certain nombre de personnes aphasiques dont il est ici question ont séjourné au sein de cette structure.

I-4) b) Questions 3, 4 et 5 : L'information à l'hôpital

Au vu des réponses au questionnaire, nous ne sommes pas certains que toutes les personnes interrogées aient bien fait la différence entre le suivi à l'hôpital et celui au centre de rééducation fonctionnelle.

La question 3 s'intéressait aux toutes premières informations transmises.

Dans les tous premiers jours de l'hospitalisation de votre proche, pensez-vous avoir été suffisamment informé sur les conséquences probables de sa maladie ?

Dans cette période d'incertitude diagnostique, il est souvent impossible pour l'équipe médicale d'établir un pronostic précis sur l'avenir de la personne aphasique. De plus, les proches de la personne hospitalisée sont souvent sous le choc de l'événement qui vient de survenir et ne sont pas toujours en mesure d'entendre les informations données par le personnel médical. Les réponses au questionnaire le reflètent bien, puisque **61.4% des personnes interrogées disent ne pas avoir été suffisamment informées sur les conséquences probables de l'aphasie.**

Lorsque nous leur demandons de préciser les informations qui leur ont manqué, nous obtenons plusieurs types de réponses :

- **certains rapportent ne jamais avoir eu d'information** : *« tout, mutisme du personnel », « tout, on ne nous disait rien », « toutes »* cité trois fois, *« je n'ai eu le droit à aucune information »* cité deux fois.
- **certains affirment avoir été mal informés sur le temps de récupération ou de stabilisation :** *« AVC en août, on nous affirmait la récupération du langage à Noël, le maximum a été récupéré au bout de quatre ans », « la durée de la maladie n'a pas été évoquée clairement, on m'a dit « ce sera long », mais je pensais six mois ! », « durée réelle des séquelles et de la récupération », « les difficultés à communiquer et la nécessité d'attendre plusieurs années pour retrouver un langage correct ».*
- **certains sont plus tempérés, mais regrettent de ne pas avoir été informé sur le type et l'importance des séquelles** : *« manque de communication sur l'importance de l'AVC », « qu'il pouvait être sujet à des crises d'épilepsie, car c'est le cas », « l'après », « beaucoup, le principal, c'est la perte de parole car personne ne nous en a parlé », « entre autre, le fait que la perte du mot signifie la perte (momentanée) de la lecture et de l'écriture sans que soient altérés la compréhension et le raisonnement », « localisation de l'AVC, les séquelles plus ou moins importantes (hémiplégie, troubles de la vision, difficultés d'élocution), rééducation au cours des premiers mois et séquelles définitives », « manque d'informations sur cette maladie*

dont on n'a jamais donné les causes », « les informations sur les conséquences et surtout l'aphasie »,

- **certains, au contraire, regrettent que l'équipe médicale ait fait un pronostic pessimiste** : *« Le premier neurologue m'a annoncé que mon mari ne marcherait pas, ne comprendrait pas, et avait perdu le sens pratique étant donné les dégâts au cerveau », « on nous a dressé un tableau noir, on ne nous a pas dit « voilà, il y a un petit espoir », on nous a parlé de fauteuil roulant, de dimension de porte pour la maison, voire refaire une maison… »*
- **certains disent avoir manqué d'information mais peuvent l'expliquer :** *« les informations sur les conséquences de l'AVC ont manqué, mais maman n'est pas restée très longtemps hospitalisée, l'orientation a été très rapide vers le centre de rééducation où là j'ai eu les explications », « le temps de récupération, mais chaque personne est différente », « Peut-être ? Mais le proche est tellement dans l'espoir d'une récupération dans les premiers jours qu'il n'a que cette idée, sans compter le choc… », « Sur le handicap physique : aucune information. Qu'est-ce que l'aphasie et comment la soigner ? Y a t'il un remède pour le soigner ? Le problème c'est que le proche n'est pas disposé à entendre le fait que ce sera très long et incertain et avec une récupération qui n'atteindra pas 100% (ou même 90%, 80%, 70%...). Il ne peut pas comprendre que c'est la vie qui va changer… », « lorsque l'AVC survient, le choc est tellement fort pour le conjoint qu'on aimerait avoir plus de renseignements et de réconfort. »*
- **enfin, parmi les proches qui répondent avoir été suffisamment informé sur les conséquences probables de la maladie, certains, précisent tout de même :** *« Mais, les informations étaient trop compliquées pour que nous puissions comprendre », « « Je ne vous explique pas ce qu'est un cerveau, vous ne comprendriez pas », avec des mots moins compliqués, nous aurions pu mieux comprendre. On nous a dit aussi « Nous en avons assez des familles qui nous assaillent de questions » ».*

Ces différentes remarques soulignent **l'importance des rencontres avec les proches de la personne aphasique**, même lorsque le pronostic demeure incertain. En effet, il est très difficile pour les familles de se retrouver face à leurs interrogations, et si le médecin ne peut pas toujours donner une réponse, il peut cependant faire preuve d'empathie et de sincérité vis-à-vis de l'entourage.

Par ailleurs, ces diverses réponses supposent qu'il sera important d'expliquer dans notre livret d'information :

- qu'**on ne peut pas prédire comment évolueront les troubles aphasiques et que des séquelles risquent de subsister.**
- qu'**on ne peut pas établir un temps de récupération précis de l'aphasie mais qu'elle nécessite un suivi orthophonique régulier (pluri hebdomadaire), souvent pendant plusieurs années.**

La question 4 nous a permis d'avoir une idée des informations retenues par l'entourage dans les premiers temps de l'hospitalisation de leur proche.

Vous a t-on parlé de l'aphasie ? Si oui, que vous en a t-on dit ?

54.5% des personnes répondant au questionnaire déclarent avoir entendu parler de l'aphasie durant l'hospitalisation initiale de leur proche.

Les informations transmises et retranscrites sont variées :

- **certains évoquent les conséquences de l'aphasie :** *« perte de la parole, séquelles importantes au cerveau dans la zone dite de Broca », « le risque de ne plus remarcher et de ne plus parler », « la probabilité qu'elle soit irréversible et les dispositions à prendre pour la rééducation et le retour à domicile », « compréhension de la parole, lecture, écriture, langage atteints », « qu'il pourrait y avoir une amélioration des difficultés de langage et une récupération de la paralysie », « qu'il fallait attendre et que tout pouvait revenir à la normale, on ne savait pas », « que l'aphasie concernait la communication : compréhension, langage, écriture, lecture, calcul », « que le malade perd la parole, l'écriture, la lecture, mais pas la compréhension et la mémoire », « maladie lourde de conséquences et que l'on ne savait trop faire de projets pour l'avenir en vue des progrès éventuels, au jour le jour »*
- **d'autres développent le temps de récupération :** *« que selon la gravité de la lésion, la parole après rééducation allait revenir plus ou moins bien par rapport à avant », « que l'aphasie était la conséquence directe de l'AVC, qu'elle était très longue à soigner, au moins 5-6 ans et peut être même jamais récupérée », « guérison probable*

sur deux années », « qu'il fallait être patient car la reprise du langage (plus ou moins complète) était sur une longue durée »

- **enfin, certains expliquent qu'ils n'ont pas pu recevoir d'informations précises :** *« mais trop peu, c'est surtout ma fille qui m'a expliqué », « le traumatisme occasionné étant trop important, je n'ai pas porté attention à ce qu'on me disait ».*

45.5% des personnes interrogées disent ne pas avoir entendu parler d'aphasie. Ce chiffre paraît conséquent mais peut, peut-être, être expliqué par l'urgence médicale lors de l'hospitalisation.

L'hétérogénéité des réponses souligne que **les difficultés du proche aphasique sont diversement interprétées et retenues par l'entourage dans les tous premiers temps d'hospitalisation.** Tout dépend de la disponibilité d'écoute mais aussi du niveau de compréhension des personnes informées. C'est pourquoi, il apparaît intéressant de proposer un support simple et concret aux familles, qui constituera à la fois un outil de base pour l'échange avec les rééducateurs et une référence et un rappel d'informations pour les familles.

La question 5 donnait des informations sur les interlocuteurs les plus présents.

Au cours des premières semaines, lorsque votre proche était encore à l'hôpital, avec quels interlocuteurs avez-vous échangé ? Indiquez, en les numérotant, les interlocuteurs qui selon vous vous ont le plus aidé. (1 :.....)

- *médecin/interne du service*
- *infirmières*
- *aides-soignantes*
- *orthophoniste*
- *neuropsychologue*
- *kinésithérapeute*
- *psychologue*
- *assistante sociale*
- *familles de patient*
- *autre, précisez*

Nous avons fait plusieurs propositions de professionnels susceptibles d'exercer à l'hôpital. Il nous a semblé important de mentionner les familles de patient et d'établir une case « autre », laissant libre cours à toute proposition complémentaire.

Notre souhait initial était de savoir quels interlocuteurs étaient les plus vecteurs d'information afin d'établir une hiérarchie entre eux. Seulement, bon nombre de personnes répondant au questionnaire, se sont contentées de mettre une croix devant les propositions qui leur convenaient. De ce fait, nous n'avons pas pu traiter cette question comme nous l'aurions voulu au départ.

Cependant, nous avons pu constater que :

- **9.1 % des personnes interrogées disent n'avoir eu aucun échange avec quiconque**
- **20.5 % soit neuf personnes citent un interlocuteur** (le médecin pour cinq d'entre eux, les infirmières pour deux d'entre eux et l'orthophoniste pour deux autres)
- **18.2 % évoquent deux interlocuteurs**
- **18.2 % disent avoir échangé avec trois interlocuteurs**
- **11.4% ont parlé avec quatre interlocuteurs**
- **15.9 % ont eu cinq interlocuteurs**
- **6.8 % ont échangé avec six interlocuteurs lors de l'hospitalisation de leur proche.**

On observe que pour certaines réponses une confusion a pu être établie entre l'hospitalisation initiale (c'est pourquoi on parle « des premières semaines » au début de la question) et les soins de suite en centre de rééducation fonctionnelle. Certains en font d'ailleurs la remarque : « suite d'hospitalisation au Centre de l'Arche », « médecin rééducateur par la suite ».

Toutefois, d'après les éléments dont nous disposons :

- **l'interlocuteur le plus nommé est le médecin ou l'interne du service : 68.2%** des personnes interrogées disent avoir échangé avec lui.
- **ensuite, on trouve les infirmières à 54.5%**
- **puis l'orthophoniste à 38.6%**
- **le kinésithérapeute : 31.8%**
- **les aides-soignantes : 27.3%**

- **l'assistante sociale et les familles à égalité : 13.6%** soit six personnes
- autres : 11.4% (ergothérapeute cité trois fois, « mes enfants » cité une fois, médecin de l'entourage cité une fois)
- le neuropsychologue : 9% cité quatre fois
- le psychologue : 2.3% cité une fois

Certains font également des remarques par rapport à ces diverses propositions : *« pas de classement, chacun apportait en fonction de son métier », « nous n'avons jamais eu de rendez-vous et quant aux docteurs quand ils viennent, il faut sortir de la chambre, alors… j'ai pleuré bien des fois au retour ».*

Nous remarquons qu'il est plus facile pour les familles d'échanger avec le personnel soignant. En effet, celui-ci est présent de façon permanente au sein des structures et peut plus facilement se rendre disponible lorsqu'il est sollicité par les familles. Ces rencontres peuvent se faire de façon informelle, à l'occasion d'une visite de la famille. L'équipe soignante possède une vue d'ensemble des difficultés rencontrées par le patient.

I-4) c) Questions 6, 7 et 8 : Au centre de rééducation fonctionnelle

Il nous est apparu intéressant de nous pencher sur cette étape importante dans la rééducation de la personne aphasique, d'autant plus qu'il s'agissait d'une des structures où nous effectuions nos stages et que le livret d'information que nous projetions de créer était susceptible d'être distribué lors de cette période d'hospitalisation.

Afin de savoir si certains proches des personnes interrogées n'avaient pas été suivis en centre de rééducation fonctionnelle, nous avons pris le soin d'indiquer la mention suivante : « dans le cas où votre proche n'a pas été pris en charge en centre de rééducation fonctionnelle, passez directement à la question 9 ». **Cinq personnes, soit 11.4 % des individus ayant répondu au questionnaire, n'ont pas complété cette partie.** Cependant, nous ne savons pas si cela s'explique par des structures qui ont fait défaut ou une rapide amélioration de l'état de la personne aphasique, ne nécessitant pas de ce fait

une prise en charge pluridisciplinaire. Dans un des questionnaires, on nous indique seulement : « je n'ai pas pu l'envoyer en centre de rééducation fonctionnelle ».

La question 6 concernait les rencontres avec le personnel du centre.

Lors de l'arrivée de votre proche au centre de rééducation fonctionnelle, avez-vous rencontré les membres de l'équipe intervenant auprès de lui ?

- *Si oui, dans quel délai ?*

- *Si non, pourquoi ?*

84.6% des personnes ayant répondu au questionnaire ont rencontré l'équipe intervenant auprès de leur proche aphasique. La rencontre a eu lieu, le plus souvent, **au cours de la semaine suivant l'admission**. Les réponses concernant le délai sont toutes assez similaires : *« immédiatement », « dès l'arrivée », « le jour même », « de suite », « dans les premiers jours »*. Le délai mentionné le plus long est de *« 3 semaines/1 mois »*, une autre personne évoque également *« 3 semaines »* mais elle précise également : *« Tardivement, car je travaillais en région parisienne et le centre était au Mans, je venais tous les week-end mais il n'y avait personne (pas de personnel le week-end). Mais je les ai eu au téléphone avant. »* En effet, des contacts téléphoniques peuvent également être très utiles et se révèlent pour certains suffisants.

Parmi les six personnes qui n'ont pas rencontré les membres de l'équipe, deux ne donnent pas d'explication. Deux reconnaissent avoir rencontré des membres de l'équipe soignante mais pas les rééducateurs : *« je n'ai rencontré que le chef de service », « j'ai juste rencontré le médecin et l'infirmière-chef »*, ces entretiens n'ont, semble-t-il, pas suffisamment répondu à leurs attentes. Une autre personne s'interroge : *« c'était en 1994 ? »*, Toutefois, l'ancienneté de l'hospitalisation n'a certainement pas de lien avec l'absence d'information. Dans d'autres questionnaires concernant des personnes hospitalisées à la même époque, des rencontres ont pu être établies entre le personnel soignant, les rééducateurs et les familles. Enfin, la dernière personne explique : *« car ils étaient très occupés »*. Est-ce une remarque faite par l'équipe soignante ou interprétée par

la famille ? Est-ce une raison valable pour ne pas rencontrer les familles ? Nous doutons qu'elle le soit pour la personne qui a émis cette réponse.

La question 7 se composait de plusieurs items concernant les diverses informations transmises et les moyens utilisés à cet égard.

Avez-vous été informé :

- *Sur le fonctionnement de la structure ?*
- *Sur le rôle des différents intervenants ? Si oui, comment ?*
- *Sur le projet de rééducation envisagé ? Si oui, comment ?*

De façon générale, les personnes qui répondent positivement à la première question, le font également pour les deux suivantes. Cela semble signifier que **dans le cas où des informations sont reçues, elles sont jugées plutôt complètes.**

74.4% des personnes ayant répondu au questionnaire disent avoir été informées sur le fonctionnement du centre de rééducation fonctionnelle. Parmi les personnes qui répondent négativement, nous retrouvons logiquement celles qui n'ont pas rencontré les membres de l'équipe étant intervenu auprès de leur proche aphasique.

76.9% des personnes interrogées répondent avoir été informé sur le rôle des différents intervenants. A nouveau, ce sont pratiquement les mêmes personnes qui répondent positivement à cette question. En règle générale, l'information a été transmise au cours de rencontres avec les principaux intervenants : *« réunion et visites du docteur dans les chambres », « entretien avec les différents intervenants », « réunions mensuelles avec le corps médical », « réunion prévue chaque mois avec tout le personnel et la famille pour faire le point »*. Une seule personne évoque *« un fascicule »*. Cette information semble importante à développer dans notre livret d'information, elle permettra aux proches de la personne aphasique de situer le rôle de chaque intervenant.

Enfin, **84.6% reconnaissent avoir eu des informations sur le projet de rééducation envisagé.** Encore une fois, logiquement, ce sont les personnes n'ayant pas rencontré les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui répondent négativement à cette

question. En effet, ces informations ont été véhiculées au cours de rencontres : *« par chaque intervenant », « par le médecin responsable du service », « par l'orthophoniste », « par un exposé sur les différents domaines dans lesquels une rééducation était prévue », « réunion avec le corps médical : médecin rééducateur, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmière du service et quelque fois l'assistante sociale »*. Une personne mentionne en complément de ces entretiens, la lecture d'un livret. Enfin, certains ont également eu recours à des entretiens téléphoniques.

La rencontre avec l'équipe rééducative semble nécessaire et souhaitable, elle permet une adaptation du discours en fonction des interlocuteurs, de leurs réactions et de ce qu'ils sont en mesure d'entendre. La distribution d'un livret d'information ne pourra pas remplacer cette étape. Toutefois, un support écrit permet de compléter les informations transmises, de reprendre les éléments donnés durant l'entretien et constitue une référence. Les informations peuvent être relues et assimilées.

Enfin, cet outil permet également de revenir sur l'intérêt d'une rééducation orthophonique. Il n'est pas envisageable d'y faire figurer un projet de rééducation « type », tant les cas cliniques sont divers et les pratiques propres à chaque patient et à chaque professionnel. Cependant, nous pouvons projeter de mentionner les « grandes lignes » d'une rééducation orthophonique (fréquence, durée, éléments de rééducation…) dans notre livret d'information.

La question 8 s'intéressait à l'adaptation des professionnels au niveau de compréhension des familles.

Jugez-vous que le vocabulaire utilisé par le personnel soignant était clair et précis pour vous expliquez les difficultés de votre proche ?

- *Si non, que pourriez-vous en dire ?*

74.4% des personnes interrogées se disent satisfaites du vocabulaire employé par le personnel soignant. Parmi les 25.6% de personnes insatisfaites, on obtient différents témoignages : *« à l'hôpital on soigne un malade, la personne accompagnante ne semble pas être une préoccupation importante alors que du fait de l'aphasie, elle sera*

primordiale », « Lorsque le conjoint arrive en centre de rééducation fonctionnelle, la conjointe attend qu'on lui explique clairement tout ce qui va être fait à son mari et surtout qu'on l'encourage », « J'ai dû demander des explications sur les termes médicaux (aphasie, apraxie, ergothérapie…) », « souvent des mots trop compliqués par certains intervenants », « sauf les orthophonistes », « le personnel soignant semblait ne rien connaître, ne rien comprendre de cette maladie ».

Ces diverses réflexions montrent qu'**il est important d'accompagner le malade mais également ses proches, qui se sentent souvent désemparés.** Il semble que l'intérêt du livret d'information prenne ici toute sa place. Il permet de « vulgariser » les termes complexes et parfois incompris en se mettant à la portée de tous. Il peut également être un moyen de suggérer un accompagnement psychologique.

I-4) d) Questions 9 à 14 : L'orthophonie

La question 9 concernait les connaissances générales sur le métier d'orthophoniste.

Connaissiez-vous le métier d'orthophoniste auparavant ?

65.9% des personnes interrogées connaissaient le métier d'orthophoniste avant que leur proche aphasique bénéficie d'une rééducation. Ce pourcentage souligne que l'orthophonie reste un domaine peu connu. D'ailleurs, parmi ceux qui en avaient entendu parler auparavant, certains précisent : *« de nom », « vaguement »,* ou encore pour une autre indication que l'aphasie : *« « car j'ai un fils dyslexique », « pour la dyslexie de ma petite-fille », « mais juste pour les enfants ».*

Ces diverses remarques montrent que **l'information sur le rôle de l'orthophoniste auprès des personnes aphasiques doit être développée.** Un support écrit tel qu'un livret d'information peut permettre aux familles de donner à leur entourage des explications concrètes sur ce que fait l'orthophoniste avec leur proche aphasique.

La question 10 s'intéressait aux informations transmises par l'orthophoniste.

Trouvez-vous que l'orthophoniste vous a consacré suffisamment de temps pour vous expliquer les difficultés rencontrées par votre proche ?

75% des personnes interrogées répondent « oui » à cette question. Parmi les personnes qui répondent négativement, 36.4% n'avaient pas rencontré les membres de l'équipe intervenant auprès de leur proche lors de son arrivée au centre de rééducation fonctionnelle. Enfin, parmi le reste des personnes insatisfaites, l'une précise *« à l'hôpital »*, ce qui semble sous-entendre qu'elle a eu un bon contact avec les orthophonistes rencontrés par la suite. Une autre personne précise : *« elles étaient deux qui prenaient très bien en charge mon mari, le soutenaient aussi psychologiquement, mais je ne les rencontrais pas. »*. Ainsi, pour cette personne, l'absence de rencontre avec les professionnels n'a pas été ressentie comme une gêne.

La question 11 concernait la démarche de l'orthophoniste auprès de son patient aphasique.

Avez-vous été informé des objectifs et des moyens utilisés en rééducation du langage ?

Il existe un lien direct entre les questions 10 et 11, puisque ce sont en grande partie les mêmes qui répondent « non » à ces deux questions. Ici, **68.2% des personnes interrogées disent avoir été informées des objectifs et des moyens utilisés en rééducation du langage.**

La question 12 évaluait les informations fournies aux familles sur l'aide à apporter à leur proche aphasique pour faciliter la communication.

Pensez-vous avoir été suffisamment informé des conduites à tenir vis-à-vis de la personne aphasique et des moyens utilisables pour faciliter les échanges avec elle ?

- *Si non, qu'est-ce qui vous a manqué ?*

56.8% des personnes ayant répondu au questionnaire estiment avoir été suffisamment informées des conduites à tenir vis-à-vis de la personne aphasique et

des moyens utilisables pour faciliter les échanges avec elle. Ce pourcentage nous paraît peu élevé, il semble donc que des efforts restent à faire à ce niveau et que notre projet de livret d'information peut être utile dans cette optique.

Parmi les 43.2% de personnes qui se disent insatisfaites, certains ne précisent pas pourquoi (six personnes sur dix-neuf). Les explications données sont de plusieurs types :

- **nous observons que certains sont restés avec de grandes interrogations qui nous donnent des thèmes importants à développer dans notre livret d'information :** *« les moyens pour faciliter la communication », « les conseils pour apporter la meilleure aide possible pour la rééducation », « Tout. Que faire ? Que ne pas faire ? Comment le faire parler ? Comment lui parler ? », « savoir s'il fallait l'aider quand il ne trouvait pas ses mots », « Comment procéder, comment être face à une personne qui ne peut plus s'exprimer », « Certaines valeurs comme le sens des mots perdus, je me suis focalisé sur le parler des mots sans penser que leur valeur, leur sens avaient disparus », « sur le quotidien, les relations avec les enfants… ».*
- **certains font part de leur sentiment d'impuissance :** *« Tout, **j'étais moi-même très dépressive à l'époque**. », « J'ai su qu'il fallait laisser parler sans interrompre, **mais je manque de patience** (…)», « On ne comprend pas le malaise au départ donc **on se sent seul et incompris** ».*
- **enfin d'autres expliquent qu'ils ont ressenti un sentiment d'impuissance de la part des orthophonistes qui semblaient ne pas savoir comment aider leur proche à mieux communiquer :** *« Ils est possible que les orthophonistes ne savaient elles-mêmes pas trop où elles allaient, chaque cas étant particulier », « j'ai eu l'impression que l'orthophoniste était aussi démunie que moi pour rétablir la communication »*. En effet, dans ces conditions, comment les familles pouvaient-elles obtenir des réponses qui les satisfassent ?

La question 13 se centrait sur l'information quant aux séquelles éventuelles suite à la survenue d'une aphasie.

Vous a-t-on informé des séquelles possibles entraînées par l'aphasie sur la communication ?

72.7% des personnes interrogées disent avoir été informées par l'orthophoniste sur les séquelles possibles entraînées par l'aphasie sur la communication.

La question 14 s'intéressait au jugement de la nécessité d'une rééducation orthophonique en présence d'une aphasie.

Pensez-vous que la rééducation orthophonique a aidé votre proche ?

• *Si oui, en quoi ?*

La réponse à cette question est pratiquement unanime **95.5% des personnes interrogées (soit quarante-deux sur quarante-quatre) pensent que la rééducation orthophonique a aidé leur proche.** Une personne a répondu « non » en précisant que son proche aphasique n'avait pas suivi de rééducation orthophonique.

Ces réponses sont encourageantes pour notre future profession et soulignent, s'il fallait encore le démontrer, que la rééducation est utile sinon primordiale lorsque survient une aphasie.

De plus, dans les précisions données concernant l'apport de l'orthophonie, on observe différentes facettes très importantes :

- le rôle dans la rééducation du langage et des capacités de communication : *« Enormément : pour la parole et pour l'écriture mais seulement en copie. Les efforts en calculs se sont révélés infructueux. », « Il avait perdu complètement la parole, il l'a retrouvé en partie et recopie des phrases », « amélioration du langage, de la mémoire immédiate et du fonctionnement du cerveau en général », « pour retrouver une partie du langage car elle a été pratiquement deux ans sans parler », « retrouve beaucoup plus ses mots », « avec répétition d'exercices, récupération du langage oral », « bonne récupération du langage », « suit bien les conversations et trouve les mots pour répondre », « « il était mutique maintenant il parle, avec très peu de phrases et du vocabulaire plus ou moins adapté mais il est possible de le comprendre et il peut signer et*

« traduire » certains mots écrits », « se faire comprendre en un mot, un dessin », « en tout, a retrouvé quelques mots et bribes de phrases », « progrès considérables au niveau de la communication »…

- **l'apport psychologique pour la personne aphasique :** *« permet d'avoir une personne extérieure au milieu familial à qui parler, c'est indispensable ! », « j'en suis persuadé ne serait-ce que moralement, mais difficile de juger », « à prendre de l'assurance, de la confiance, à s'ouvrir aux autres, à être plus à l'aise avec le langage », « une aide psychologique avec l'espoir de retrouver la parole », « d'abord la confiance en soi et la capacité à recommuniquer », « (…) pour le moral aussi, l'intervention est positive », « lien de confiance qui s'est créé avec l'orthophoniste », « soutien moral, psychologique, espoir de guérison », « mon père ne cessait de dire « je suis bête » l'orthophoniste a dû expliquer et expliquer encore… », « la possibilité de communiquer avec une personne neutre lui fait du bien », « personne la plus proche et la plus à l'écoute du patient, une aide importante et capitale qui donne espoir », « par la relation qui existait entre ma mère et l'orthophoniste ».*

L'orthophoniste offre une oreille attentive et extérieure, ce qui semble très important pour la personne aphasique et ses proches. Il a un rôle de soutien et participe également à la resocialisation de son patient.

- **l'aide pour la famille de la personne aphasique :** *« avoir des contacts avec une association d'aphasiques (c'est nécessaire pour la personne malade et surtout pour le conjoint) », « ça a diminué mon stress ».*

Les réponses à cette question soulignent l'importance de l'intervention de l'orthophoniste auprès du patient mais également de son entourage, tant pour la rééducation des difficultés que pour l'adaptation à la maladie et la conservation de moyens de communication et d'échange. Cette quête d'information doit être soulignée car elle rappelle bien que la personne aphasique comme son entourage, se trouvent démunis face aux difficultés de communication. Dans le livret d'information, il faudra impérativement expliquer les différents types de prise en charge effectués par les orthophonistes mais aussi les aides que peuvent apporter les proches au quotidien. Enfin, il serait intéressant de décrire les aides matérielles qui peuvent être mises en place.

I-4) e) Questions 15 à 21 : La communication

La question 15 concernait la qualité des échanges entre la personne aphasique et ses proches.

Jugez-vous que les échanges actuels avec votre proche aphasique :

- *sont de bonne qualité*
- *sont parfois difficiles*
- *sont très difficiles*
- *sont impossibles*

Seulement **13.6% des personnes interrogées jugent que les échanges actuels avec leur proche aphasique sont de bonne qualité**. Toutefois certains apportent quelques précisions : *« mais pourraient être améliorés », « Ce qui n'est pas compris est remis à plus tard… Je la qualifie de bonne qualité car je suis proche, mais les personnes un peu moins proches diraient « parfois difficiles » ou « très difficiles » selon leur degré de connaissance et leur capacité de remettre les mots dans leur contexte »*

50% d'entre eux reconnaissent que les échanges sont parfois difficiles.

6.8% jugent que les échanges sont à la fois de bonne qualité mais parfois difficiles.

20.5% estiment que les échanges avec leur proche aphasique sont très difficiles.

9.1% ont coché les deux propositions « parfois difficiles » et « souvent difficiles ».

La diversité des réponses souligne les difficultés à évaluer la communication. Ces remarques illustrent, par ailleurs, qu'il existe une grande variabilité des compétences communicationnelles au cours d'une même journée (fatigue et labilité attentionnelle).

La question 16

Pensez-vous que ces échanges pourraient être améliorés ?

65.9% des personnes interrogées répondent positivement à cette question. Cela souligne que les proches savent globalement que des progrès peuvent se faire sur une longue période. Tandis que 27.3% d'entre eux ne pensent pas que les échanges avec leur proche aphasique peuvent être améliorés. Enfin, 6.8% ne savent pas si une amélioration est possible et ont coché les deux propositions.

La question 17 permettait de savoir comment est perçue la communication.

Avez-vous l'impression de communiquer avec lui :

- *autant qu'avant*
- *moins qu'avant*
- *plus qu'avant*

Nous pensions avoir formulé cet item assez clairement mais au retour des questionnaires, nous avons pu constater que pour certains la proposition « (autant/moins/plus) qu'avant » suscitait une interrogation : *« avant quoi ? »*. Nous aurions dû préciser : « (autant/moins/plus) qu'avant…l'apparition de l'aphasie chez votre proche ».

Toutefois, nous obtenons les réponses suivantes :

29.5% des personnes interrogées estiment communiquer autant qu'avant avec leur proche aphasique. En moyenne, ces personnes sont à plus de cinq ans de distance de leur AVC. Avec le temps, de nouvelles habitudes de communication ont certainement pu être mises en place. Tandis que **61.4% reconnaissent communiquer moins qu'avant avec lui.** Ce fort pourcentage souligne que l'aphasie retentit bien souvent négativement sur les échanges, et ce, même avec des personnes proches.

Enfin, ce qui pourrait pourtant sembler paradoxal, **9.1% indiquent qu'ils communiquent plus qu'avant avec lui.** Une personne précise cependant *« mais*

différemment ». Ainsi, il faut prendre en compte, la mise en place de modes de communication alternatifs et reconnaître que l'aphasie peut aussi contribuer à un rapprochement affectif entre la personne atteinte et ses proches.

La question 18 concernait les possibles retentissements de l'aphasie sur la personnalité de la personne aphasique.

Avez-vous observé des modifications dans la personnalité de votre proche depuis la survenue de l'aphasie ?

• *Si oui, lesquelles ?*

84.1% des personnes interrogées reconnaissent avoir observé des modifications dans la personnalité de leur proche suite à l'apparition de son aphasie. Cela montre que l'aphasie a un retentissement important sur le quotidien de la personne touchée et sur celui de son entourage.

On remarque que ce sont des changements négatifs qui sont le plus relatés par l'entourage, l'apparition de l'aphasie bouleverse profondément les comportements et le moral de la personne touchée. On retrouve les retentissements psychologiques développés dans notre première partie :

- **dépendance :** *« ne peut plus vivre comme avant, souffre de sa dépendance », « il faut un accompagnement de tous les jours ».*
- **nervosité/anxiété :** *« plus nerveux, plus anxieux »*, cité neuf fois.
- **impatience/exigence :** cité quatre fois
- **irritabilité/susceptibilité :** *« humeur changeante », « plus susceptible »*, cité quatre fois
- **baisse de moral/dépression :** *« déprime », « dépression légère », « exprime moins ses sentiments, ses envies, est plus triste »*
- **isolement :** *« repli sur lui-même », « un certain isolement dû au fait qu'elle ne peut pas participer à une conversation ni s'exprimer », « plus d'isolement »*

- **lenteur/fatigabilité/diminution des activités :** *« lenteur de réaction dans les décisions », « fatigue et parfois manque de concentration », « réduction importante des domaines d'activité, loisirs… », « fuit tout ce qui n'est pas la vie quotidienne ».*

Certains soulignent toutefois des comportements positifs chez leur proche aphasique : *« beaucoup de courage, essaie de faire un maximum pour m'aider et pour retrouver SON lui », « plus d'acceptation, de tolérance envers ce qui ne convient pas ».*

La question 19

Vous-même, pensez-vous avoir changé depuis cet événement ?

• *Si oui, quels ont été ces changements ?*

72.7% des personnes interrogées reconnaissent avoir changé depuis la survenue de l'aphasie chez leur proche. Les modifications sont de plusieurs types :

- **prise de responsabilités :** *« prise d'assurance et risque d'autoritarisme », « partage des tâches », « je pense être plus aguerrie et je sais que je peux être plus forte », « plus de responsabilités, je prends plus la parole qu'avant ».*
- **dévouement :** *« je fais le maximum pour qu'il soit heureux », « contraintes imposées, loisirs réduits », « je suis plus près de ses besoins », « je me consacre toute la journée à mon mari », « ma priorité est devenue d'être le plus près possible de ma mère afin d'entretenir chez elle un intérêt pour la vie », « je suis obligée d'être sans arrêt avec lui pour l'aider, le soutenir », « lui donner autant d'amour qu'avant, être présente à ses côtés, avoir arrêté mon travail pour m'occuper de lui, beaucoup plus de sorties ensemble ».*
- **augmentation de la patience et de la tolérance :** *« plus de patience »* cité cinq fois, *« tolérance »* cité deux fois, *« prendre son temps »* cité deux fois.
- **prise de recul :** *« plus calme », « plus d'indulgence », « relativiser les événements et discerner l'essentiel de l'accessoire », « l'accepter tel qu'il est actuellement » , « ne plus se laisser envahir par des éléments extérieurs », « analyse plus profonde de la vie, apprécier une bonne santé et ne pas se plaindre pour un rien ».*

- **période d'adaptation : dépression, fatigue, lassitude :** *« inquiétude permanente », « il a fallu se reconstruire », « fatigue », « dépression », « épisodes dépressifs, troubles du sommeil », « moins sûr de moi », « beaucoup de découragement et dépression », « je ne le supporte plus ».*

La question 20

Suite à l'aphasie de votre proche, diriez vous que ses liens avec les membres de la famille :

- *sont restés les mêmes*
- *ont changé : Quels ont été ces changements ?*

54.5% des personnes interrogées reconnaissent avoir observé des changements dans les liens entre la personne aphasique et sa famille.

Ils sont de différents types :

- **prise de distance de la part des proches :** cela correspond à la majorité des témoignages. Cela s'explique par une gêne de la part des proches : *« beaucoup de proches sont embarrassés par son silence et viennent moins », « moins d'échanges, les enfants ont du mal à accepter la nouvelle situation », « visites moins nombreuses, plus courtes », « on s'intéresse moins à lui, ma fille et mon gendre ne savent pas quoi lui raconter du fait de son manque de communication »*, ou bien encore une incompréhension de la situation : *« c'est difficile avec les personnes qui ont du mal à gérer leur douleur, qui voudraient que tout redevienne comme avant, qui jugent… ».*
- **prise de distance de la part de la personne aphasique :** qui peut être liée à une modifications des affects : *« toujours de l'affection pour ses sœurs, ses enfants, mais beaucoup d'égocentrisme, il est « nature » tout en essayant de gêner le moins possible », « jaloux de ses petits-enfants et exigeant », « il reste indifférent à tous les problèmes des autres, il est dans son monde »*, ou à un retentissement direct de l'aphasie sur la communication avec ses proches : *« l'aphasie l'empêche d'avoir des échanges, ce qui (on le comprend), lui manque profondément, ainsi que la perte d'indépendance »,*

- **rupture des liens :** *« il a fait le vide autour de nous », « éloignement voire absence : sœurs, beaux-frères et autres… ».*
- **resserrement des liens familiaux :** *« plus rapprochés », « encore beaucoup plus entouré par ses enfants », « les liens se sont renforcés », « plus proches, plus compréhensifs des difficultés de comportement, de langage ».*
- **liens variables :** *« avec certains membres de la familles, rencontres moins fréquentes » ; « à la fois, liens rompus avec certains membres de la famille et liens très renforcés avec d'autres ».*

La question 21

Suite à l'aphasie de votre proche, diriez vous que ses liens avec l'extérieur (amis, relations) :

- *sont restés les mêmes*
- *ont changé : Quels ont été ces changements ?*

75% des personnes interrogées reconnaissent que les relations de leur proche aphasique avec des personnes extérieures à la cellule familiale ont changé.

Quasi unanimement, les changements observés correspondent à une diminution du cercle d'amis et de relations, qui s'expliquent par les difficultés de communication de la personne aphasique et le malaise qu'il provoque chez ses interlocuteurs. On observe :

- **un embarras et un désintérêt progressif de la part du cercle amical :** *« des relations se sont éloignées, certains sont moins présents qu'avant », « dans ces moments difficiles, il ne reste que les vrais amis », « relations se sont raréfiées, les personnes n'ayant pas de réponses ou ayant peur de ne pas avoir de réponses, surtout dans les premiers temps », « pour les amis cela demande beaucoup d'effort de rendre visite à quelqu'un qui ne parle pas ».*
- **des difficultés à entretenir des relations amicales pour la personne aphasique :** *« ne peut plus téléphoner, les gens s'éloignent », « ne peut plus organiser sa journée pour voir ses amies et les recevoir », « les visiteurs se divisent en deux : ceux qui savent utiliser l'ardoise et ceux qui parlent à ma mère seulement », « beaucoup nous ont abandonné car plus de dialogue avec mon mari ».*

- **un rejet de la situation et un « désintérêt » pour les relations amicales par la personne aphasique :** la survenue de l'aphasie est vécue comme quelque chose d'intolérable par la personne aphasique, elle ne supporte pas d'être diminuée tant physiquement que socialement : *« il redoute qu'on le voit diminué et ne souhaite voir que ses meilleurs amis. Il se replie sur lui-même et sa vie est réglée par les programmes télé », « enfermement sur lui-même, refus de voir les anciens collègues car sentiment d'inutilité », « s'est senti inférieur », « il ne pose pas de questions sur son entourage et ne parle jamais de ce qu'il faisait avant son AVC ».*

Toutefois, certains font part de la **création d'un nouveau réseau par le biais des associations de personnes aphasiques :** *« beaucoup ont disparu (dans le milieu associatif), le regard des autres est différent. Nécessité de chercher de nouvelles relations (groupe des aphasiques) », « nous fréquentons Apha 44 et AVC 44 », « a créé des liens solides avec d'autres aphasiques et des soignants ».*

I-4) f) Questions 22 : Remarques et suggestions

Avez-vous des remarques ou des suggestions à faire au sujet de ce questionnaire et de mon projet ?

En fin de questionnaire, il nous est paru intéressant de laisser un champ d'expression libre à la personne interrogée. Cette partie n'a pas toujours été complétée mais elle nous a permis, parfois, d'obtenir des détails ou des conseils de la part des proches.

On nous a félicité sur notre projet, ce qui montre que les familles pensent qu'il existe un besoin d'information et attendent que des supports soient créés. Nous notons également beaucoup de reconnaissances à l'égard des orthophonistes qui sont estimés tant pour leur action auprès de la personne aphasique sur le plan de la communication, que pour les aides psychologique et morale qu'ils peuvent apporter à leur patient et à son entourage.

Lorsque nous avons élaboré le questionnaire, nous nous sommes interrogés sur la légitimité de certains items notamment dans la dernière partie car nous savions qu'ils pouvaient soulever des sujets sensibles et douloureux. Cependant, nous avons fait le choix de conserver ces questions car il nous semblait qu'elles illustraient pleinement les difficultés rencontrées par la personne aphasique et sa famille. Or en effet, quatre personnes ont indiqué qu'il était difficile de répondre à toutes les questions.

Certains ont également expliqué qu'il fallait bien entendu s'occuper de la personne aphasique mais qu'il était également très important de ne pas négliger sa famille, souvent très bouleversée par cette nouvelle situation : *« Le malade a toute priorité et attention mais ne pas oublier le conjoint qui lui aussi souffre et est bien seul. », « Il faut toujours penser à l'entourage du patient. Nous sommes complètement perdu face à cette situation soudaine. », « Pour ma part, à l'époque où cela est arrivé, j'ai ressenti un manque de soutien psychologique pour l'entourage familial. »*

Les missions des associations d'aphasiques ont également été relevées. Nombre des personnes répondant au questionnaire sont membres d'une association et soulignent l'intérêt de cette structure. D'après elles, les associations ont un rôle d'information, de soutien pour le malade et son entourage, et de socialisation.

Enfin, quelques suggestions ont été faites sur le type d'informations à donner : *« je pense qu'il n'y a pas que l'orthophonie qui doit être prise en compte, mais aussi la kinésithérapie(...)», « l'effort d'information doit porter sur les hôpitaux essentiellement »*.

I-5) Conclusion partielle et réflexions autour de ce questionnaire

I-5) a) Points importants soulevés

Grâce à ce questionnaire, nous avons une idée plus précise du ressenti des proches de la personne aphasique face aux troubles observés et aux divers retentissements qu'ils ont

pu avoir. De plus, nous percevons davantage comment ils ont vécu l'hospitalisation de leur proche et quels types de contacts ils ont eus avec les différents intervenants.

Notamment dans les premiers temps, beaucoup d'entre eux, regrettent de ne pas avoir eu suffisamment d'informations concrètes sur l'aphasie : sa définition, ses manifestations, son origine, ses causes, les rééducations prodiguées, son évolution, les séquelles possibles... Pourtant, nous constatons que les proches ont pratiquement tous cherché à obtenir de nouveaux éléments par différents moyens : rencontres avec le personnel soignant et les rééducateurs, lecture de livres et d'articles, utilisation d'Internet, consultation de brochures, prise de contacts avec les membres d'une association d'aphasiques. La multiplication des sources d'information semble essentielle.

Pour satisfaire ce besoin d'information, la création d'un livret à l'attention des familles semble être utile et souhaitée. Cet outil permettrait de faire écho aux supports écrits déjà utilisés et de reprendre certains points abordés au cours des entretiens directs avec les différents intervenants.

I-5) b) Limites

Le traitement du questionnaire destiné aux familles à susciter chez nous diverses remarques.

Nous observons d'abord que certaines questions ont été comprises différemment selon les interlocuteurs. En effet, un questionnaire écrit reste assez réducteur. Certaines des questions auraient parfois nécessité des explications supplémentaires, notamment la question 5, concernant les différents interlocuteurs.

Par ailleurs, nous ne pouvons pas nous arrêter uniquement sur le vécu de l'aphasie par les familles. Il nous semble important de compléter notre étude par le point de vue des sujets directement concernés, c'est-à-dire celui des personnes aphasiques. Nous souhaitons donc réaliser des entretiens semi-dirigés qui nous permettront de comprendre et d'illustrer les difficultés auxquelles elles ont été elles-mêmes confrontées.

II- L'entretien semi-dirigé avec des personnes aphasiques

II-1) Démarche

Afin que notre exploration soit la plus complète possible, il nous a semblé fondamental d'obtenir les témoignages de personnes aphasiques. En effet, nous pensions qu'elles étaient les mieux placées pour nous faire part de leurs difficultés et nous donner leur avis sur les points essentiels à développer dans un livret d'information.

Dans cette optique, nous avons effectué des entretiens semi-dirigés avec cinq personnes aphasiques, deux femmes et trois hommes. Tous ont entre cinquante et soixante ans environ et étaient actifs au moment de la survenue de leur AVC. Lorsque nous avons réalisé ces entretiens, tous étaient membres du « groupe des aphasiques du Maine », localisé au Mans. Ils prenaient part chacun à leur façon à la vie de l'association. Quatre personnes étaient « à distance » de leur AVC, l'accident ayant eu lieu entre sept ans et demi à douze ans auparavant. La cinquième personne était à deux ans de son AVC.

Pour le recrutement des personnes susceptibles de participer à un entretien, nous nous sommes naturellement tournés vers l'association puisqu'un premier contact avait déjà été établi lors de la distribution des questionnaires aux familles. La difficulté essentielle était de trouver des personnes ayant récupéré des compétences langagières suffisamment bonnes pour pouvoir expliquer leur histoire et exprimer leur ressenti face à l'AVC et à l'aphasie.

II-2) Choix des questions

Préalablement, nous avons établi un questionnaire servant de fil conducteur à chaque entretien. Nous avons rédigé certaines questions en écho à celles posées dans le questionnaire à destination des familles. D'autres, ont été élaborées dans le but d'approcher au plus près du ressenti de la personne aphasique. Enfin, nous avons souhaité avoir l'avis des personnes aphasiques sur ce qui leur semblait important de développer dans un livret d'information.

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ?
- A quelle date avez vous fait votre AVC ?
- A ce moment-là, comment ont réagi vos proches, votre conjoint… ?
- Avez-vous ressenti une fatigue préalable ? Des manifestations physiques ? Des douleurs ?
- Où était localisée la lésion responsable de votre AVC, dans votre cerveau ?

- Comment s'est passée votre hospitalisation ?
- Combien de temps a-t-elle duré ?
- En avez-vous des souvenirs ?

- A votre réveil, suite à votre AVC, vous êtes vous tout de suite rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?
- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ? Qu'en avez-vous compris ? De quels types étaient-elles ?
- Comment les viviez-vous ?
- Avez-vous rencontré un orthophoniste dès l'hospitalisation initiale ? Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? Si oui, pendant combien de temps et à quelle fréquence ?

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ? Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?
- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?
- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques pour la parole, ex : ébauche orale…, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ? Si oui, de quels types ? Etes-vous sensible à certains moyens de facilitation ? Si oui, lesquels ?
- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information peut être utile pour les proches ? Pourquoi ?
- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ?

- Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?

Naturellement, les questions et l'ordre établi n'ont pas strictement été respectés, puisque certains éléments ont été donnés spontanément par la personne interrogée avant que la question ait été posée. De plus, nous avons également formulé de nouvelles questions en fonction des informations données par la personne, ou lorsque nous avions le sentiment que la question posée avait été mal comprise.

Nous avons choisi de réaliser un enregistrement audio de ces entretiens afin de conserver au maximum la spontanéité des échanges conversationnels et de retranscrire les paroles de la personne aphasique le plus fidèlement possible (Annexe 2).

II-3) Portraits des personnes interrogées

M. Ba a une cinquantaine d'années. Avant la survenue de son AVC, le 10 novembre 1999, c'était un homme très actif. Il exerçait la profession de dentiste dans un cabinet libéral et pratiquait de nombreuses activités de loisirs : activités associatives, marathon, plongée, gymnastique, ski… Son AVC est la conséquence d'une dissection de l'artère carotidienne interne gauche. Pratiquement huit ans après, M. Ba. conserve une hémiplégie droite importante mais réussit à marcher sans canne. Il a retrouvé un bon niveau de compréhension. Son expression orale est informative mais lente et entrecoupée de transformations phonétiques et d'un manque du mot qui s'accentuent avec la fatigue. La communication avec son interlocuteur est perturbée par de fréquentes ruptures du contact visuel notamment lorsqu'il cherche ses mots. Il a par ailleurs retrouvé de bonnes facultés sur le plan du langage écrit. M. Ba. préside depuis deux ans le groupement des aphasiques du Maine.

Mme D. a une soixantaine d'années. Elle a subi un AVC suite à une dissection de l'artère carotidienne gauche, le 7 janvier 1999. Cette femme très dynamique et indépendante, surnommée « Mme cent mille volts » par ses collègues de travail, a dû arrêter sa profession de conseillère en économie sociale et familiale à la suite de son AVC. Mme D. a retrouvé une bonne qualité d'expression tant sur le plan oral qu'écrit, même si

cela lui demande une concentration plus importante et génère de la fatigue. Elle dit conserver des difficultés au niveau de la lecture, de la mémoire, de l'organisation spatiale et du calcul. Sur le plan moteur elle a récupéré une bonne autonomie mais conserve des difficultés pour la réalisation de gestes fins avec sa main droite. Tout comme M. Ba., elle prend des responsabilités au sein du groupement des aphasiques du Maine. Enfin, elle participe à la gestion des actions organisées par la fédération nationale des aphasiques de France.

Mme U. a soixante ans. Elle a subi un AVC dans l'hémisphère gauche du cerveau le 15 janvier 2005 mais ne peut pas nous expliquer précisément où était localisée la lésion. Assistante maternelle jusqu'à la survenue de son AVC, elle attachait une grande importance à la réalisation des tâches domestiques et à la bonne tenue de sa maison. Elle a retrouvé la marche et peut se déplacer sur des petites distances avec l'aide d'une canne. Elle ne peut cependant pas utiliser sa main droite. Actuellement, elle suit toujours des rééducations kinésithérapique et orthophonique en libéral. Sur le plan du langage oral, elle a retrouvé une bonne informativité. Elle explique qu'elle trouve qu'elle a progressé en lecture et en écriture. Mme U. est membre de l'association des aphasiques du Maine et participe chaque semaine à l'activité d'aquagym proposée par le groupe.

M. Bo. a une cinquantaine d'années. Il a subi un AVC dans l'hémisphère gauche du cerveau, le 19 juin 2000. Engagé dans la vie politique locale puis nationale, ayant repris une formation en droit quelques années avant la survenue de son AVC, il a été stoppé brutalement dans son ascension. Aujourd'hui, il a retrouvé une relative autonomie motrice, mais reconnaît une plus grande lenteur à la marche et une perte de dextérité manuelle. Il a retrouvé une expression orale satisfaisante. Il exerce la fonction de trésorier au sein du groupement des aphasiques du Maine.

M. L.-C. a cinquante-six ans. Il a été touché par un AVC gauche, localisé à proximité du cervelet, le 14 novembre 1995. Il occupait alors la fonction de responsable administratif au sein d'une association de gestion d'une grande structure au Mans. Aujourd'hui, il a repris une activité au même endroit, à temps partiel, mais n'a pas retrouvé ses anciennes responsabilités. M. L.-C. a une marche fonctionnelle, il a compensé ses difficultés motrices au niveau du membre supérieur en développant l'utilisation de sa main gauche. Sa compréhension est bonne. Son expression orale est perturbée par des

paraphasies phonétiques et il garde un pseudo-accent anglais. Il prend part aux activités du groupement des aphasiques du Maine et conserve parallèlement de nombreux loisirs dont le chant et la peinture.

II-4) Les points essentiels soulevés au cours des entretiens

II-4) a) Circonstances de la survenue de l'AVC

En réalisant le questionnaire initial, servant de support aux entretiens, nous avons d'abord choisi de retracer l'histoire des personnes que nous interrogions. Cela nous a permis d'introduire la discussion et de connaître les circonstances dans lesquelles l'aphasie était apparue chez chacune des personnes interrogées. A chaque fois, nous avons pu observer que la survenue de l'AVC avait été vécue de façon brutale et imprévisible. Par exemple, M. Ba. avait couru le marathon de New-York seulement quelques jours avant son accident. Tandis que M. Bo. explique : *« Ma femme était passée me voir le midi,… ça allait très bien. »*

Avec le recul, certains signes d'alerte ont été détectés. Mais ils n'ont pas été reçu comme tels au moment où ils sont apparus car les personnes touchées ne disposaient pas de ces informations. Néanmoins, on ne peut pas assurer que l'AVC aurait pu être évité s'il avait été mis en évidence plus tôt. Seules les conséquences auraient peut-être été moins dramatiques. Certaines personnes interrogées pensent que le cours des choses aurait été différent si elles avaient pu pointer ces signes, ainsi Mme D. explique : *« y'avait eu des signes… mais si j'avais su tout ce que je sais aujourd'hui, je n'aurais pas fait d'AVC… »* La non détection des signes avant-coureurs reste une souffrance pour beaucoup.

Les signes observés sont variés. Certains étaient assez anciens : fatigue, troubles de la vue : M. Bo. relate : *« j'étais plus fatigué qu'à l'habitude… C'était certainement un avant-signe de mon AVC. »* Mme D. raconte *: « j'avais des troubles de la vue que je ne mettais pas du tout sur un éventuel AVC qui allait arriver… Je bavais du côté droit mais ça je mettais ça sur le compte de l'hérédité puisque papa avait une faiblesse aussi de cette façon-là ».*

D'autres manifestations inhabituelles et inquiétantes ont été ressenties juste avant la survenue de l'AVC : troubles moteurs et sensitifs, maux de tête, troubles du langage,

étourdissements. M. L.-C. témoigne : *« Au début de midi, j'ai eu un mal à la tête qui a duré dix minutes et hop ! J'ai tombé… ».*

Tous, pratiquement, ont eu conscience de ce qui se passait au moment des faits. Mme U., qui était seule chez elle lorsqu'elle a ressenti certains signes anormaux (perte de sensibilité au niveau du bras, troubles du langage…) explique qu'elle s'est rapidement alarmée : *« je me suis dit : « Oulà, qu'est-ce qui se passe ? ». Et puis ensuite, j'ai commencé à préparer mes affaires ».* Mme D. a d'abord ressenti de forts maux de tête puis un début d'hémiplégie au niveau du membre supérieur, elle raconte : *« j'ai entendu un bruit… J'ai regardé par terre, et j'ai vu le flacon par terre et mon bras qui pendait… (…) Et là, j'ai commencé à avoir des étourdissements, je sais que j'ai été comme quelqu'un d'ivre dans le couloir pour atterrir par-dessus la chaise, sur la table à manger. Et là, terminé ! C'était cuit ! »* Ces différents entretiens soulignent le fait que peu de gens sont informés des signes cliniques pouvant aider à détecter l'apparition d'un AVC. Il faut cependant garder à l'esprit que même une intervention rapide ne garantit pas pour autant l'absence de séquelles. Toutefois, elle peut incontestablement contribuer à les réduire et à éviter une issue fatale.

Ce devoir d'information relève des pouvoirs publics et notamment du ministère de la santé. Les médecins généralistes et spécialistes ainsi que les associations ont également un rôle à jouer. Enfin, pour se faire, il est nécessaire que l'information soit relayée régulièrement par les médias.

II-4) b) Le vécu de l'aphasie et la prise de conscience du handicap

Dans les tous premiers temps, il est possible que la personne aphasique ne réalise pas ce qui s'est passé. Mme U. témoigne : *« ça s'est tellement fait vite fait, que évidemment on réalise pas… Et puis moi-même après, ma foi, avec les médicaments on est un peu sonné… ».* De même, quand nous interrogeons M. Bo. : « Sur le moment, qu'avez-vous compris de vos difficultés ? », il répond : *« Sur le moment pas grand-chose, hein, pendant les premières vingt-quatre heures, j'étais dans le brouillard… ».*

Mais rapidement, les difficultés et notamment l'aphasie et les troubles moteurs inquiètent le sujet touché. M. Bo. raconte : « *J'ai toujours réussi à comprendre, enfin…*

comprendre… le mot est très fort, mais j'étais conscient dès les premières vingt-quatre heures de ce qui arrivait… Pas conscient comme je peux l'être aujourd'hui mais j'étais préparé à ne plus remarcher… Et si on m'avait dit que aujourd'hui je marcherais, je viendrais en voiture, je l'aurais pas cru… ». La personne aphasique découvre également sa perte d'autonomie. M. Ba. évoque son aphasie : *« je pouvais pas parler du tout ou même écrire »*, qui a entravé sa communication à tous les niveaux : *« Par exemple, j'avais besoin d'aller aux cabinets, je pouvais pas parler… (…), ouvrir la porte et la fermer était impossible ».* Mme U. souligne : *« se retrouver assez jeune - j'avais cinquante-huit ans – se retrouver dépendant de quelqu'un, vous pouvez plus rien faire… C'est dur à vivre… ».* Mme D. relate : *« Et après, là j'ai dit non, là je suis devenue « un légume », je vais faire quoi avec ça ?».*

Sur le plan psychologique, cette nouvelle situation subie est difficile à gérer. Les personnes aphasiques ont la sensation de perdre le contrôle de leur vie. M. Ba. raconte au sujet de ses difficultés à communiquer : *« j'étais bien obligé de les vivre… Mais c'était pas facile… ».* Il évoque une *« inaptitude à reprendre le dessus »* au moment de l'hospitalisation en centre de rééducation fonctionnelle et parle d'un *« bouleversement complet ».* Il rapporte, par ailleurs : *« j'en ai voulu à la médecine en général, de ne pouvoir rien faire », « Ils ont fait ce qu'ils ont pu… Mais, c'est pas assez pour moi, pour me sortir de là… »* M. Ba. explique sa nécessité d'être accompagné pour pouvoir surmonter le choc : *« Je m'y suis fait mais ça fait huit ans !! Mais les premières années, j'ai vu un psychiatre. ».* Dans cette situation, le corps et l'esprit sont éprouvés. Les troubles de la communication limitent les échanges avec l'entourage. La personne aphasique doit trouver un moyen d'exprimer ses peurs et ses doutes autrement que par les mots. Mme D. décrit ses premiers sentiments face à ses difficultés expressives et motrices : *« la première sensation en me réveillant c'est d'ouvrir la bouche, (…) Mais j'ouvre la bouche, rien ne sortait ! Et donc là je me suis dit, je suis foutue ! C'était le couperet total ! Et j'ai senti, non seulement le problème de communication mais la paralysie… Donc c'était pour moi, le monde qui s'écroulait ! »*

Pour surmonter cette étape, il est important que la personne aphasique bénéficie du soutien de ses proches et que la rééducation orthophonique soit entreprise le plus tôt possible afin que toutes les pistes de communication soient explorées.

Le basculement brutal que constitue la survenue de l'AVC et ses conséquences, génère un sentiment de perte souvent intolérable pour la personne touchée. Cette situation peut

créer, à terme, une forte frustration qui parfois ne peut être exprimée que par de la colère et de l'agressivité. M. Ba témoigne : « *J'étais odieux avec tout le monde !!! »* Il est important que les proches de la personne aphasique sachent que ces comportements adaptatifs sont possibles.

Parallèlement, des interrogations concernant l'avenir sont laissées sans réponse et engendrent de fortes angoisses. Mme D. témoigne : *« Je ne faisais que pleurer… En plus, comme malgré tout la pensée travaillait… J'avais une fille qui se mariait en septembre et je me disais : tu ne t'en remettras jamais, et pourtant, il faut ! »* M. Ba. explique : *« J'étais conscient dès la première nuit », « je me posais la question « Vais-je reprendre mon métier ? », « Les patients décommandés, c'était une inquiétude. »*

Même si personne ne peut prévoir précisément comment les troubles de la personne aphasique évolueront à terme, **il est capital que les proches de la personne aphasique prennent progressivement conscience que des difficultés risquent de subsister**. Ainsi, ils pourront peut-être mieux accompagner la personne aphasique dans l'acceptation de sa nouvelle situation. Dans cette optique, il peut être intéressant que nous développions la **question du pronostic et des séquelles** dans le livret d'information.

II-4) c) Les conséquences de l'AVC et de l'aphasie

Les cinq personnes que nous avons rencontrées ont retrouvé un niveau de communication satisfaisant. Pourtant, elles conservent toutes des séquelles à la suite de leur AVC.

Il est nécessaire de préparer les proches, et surtout le conjoint de la personne aphasique à cela, afin d'**anticiper le retour à domicile et les difficultés qui seront dévoilées à cette occasion.**

En effet, même si des progrès spectaculaires sont observés dans les premiers temps, des troubles plus fins persistent bien souvent. Sur le plan physique d'abord, on peut observer : des difficultés à la marche, des difficultés voire une impossibilité d'utiliser le membre supérieur, une lenteur, une fatigabilité… Par exemple, M. Bo. décrit plusieurs de ses séquelles : « *un manque de pas pouvoir retrouver la totalité de ma force », « Les difficultés mobiles également… Avancer moins vite, demander plus autour de moi, y*

compris pour enfoncer une pointe, en plus je suis droitier d'origine… Encore que, la main est pratiquement revenue, mais la dextérité de la main n'est pas revenue à 100%. Bon, le fait de ne pas pouvoir écrire. J'écris mais enfin, pas rapport à ce que j'ai fait… », « Difficultés de marche également. Je marche moins vite… Bon, je n'ai plus de béquille, de canne, mais je marche mal. ». Si M. Bo. relativise huit ans après la survenue de son AVC : « *Bon bah ça je fais avec », « Mais bon, j'en fait pas un fromage… Y'a pire que moi ! »*, au départ, les troubles rencontrés laissent souvent la personne désemparée dans les activités de la vie quotidienne. Il est important que, face à cette situation, les proches de la personne aphasique puissent **positiver les compétences retrouvées**.

Au niveau du langage, les cinq témoignages dont nous disposons nous montrent, si l'on pouvait encore en douter, que l'aphasie provoque des bouleversements considérables dans les échanges de la personne touchée. En effet, tous nous ont fait part de leurs difficultés à produire un langage fluide. M. L.-C. évalue ses capacités de communication orale : *« c'est normal moins 40%... ».*

Les productions langagières demandent un contrôle permanent et des efforts de concentration qui accentuent la fatigabilité. Mme D. reconnaît : *« c'est difficile aussi de ne pas pouvoir échanger comme on a envie de le faire, mais bon, on fait avec !! »* Il est nécessaire que les proches de la personne aphasique soient conscients de cette **possible fluctuation de performances**. Mme U. nous confie : *« Il est vrai que quand je veux parler, des fois ça va très, très bien, mais y'a des fois par contre que ça bute avec les mots ».*

Par ailleurs, Mme U. et Mme D. insistent sur le fait que les troubles de compréhension et les troubles phasiques engendrent un isolement de la personne aphasique. Mme U. nous confie tristement : *« quand on est en société, on écoute mais on n'ose plus aborder, pour parler… Dans les conversations on a toujours peur… »* Mme D. explique : *« A deux ça va, mais quand on est plusieurs, alors là… Panique à bord ! »* Les discussions incluant plusieurs interlocuteurs sont très souvent mal vécues. Mme D. rapporte des difficultés à comprendre *« quand les gens parlent trop vite »*. M. L.-C. évoque sa situation : *« Je parle comme ça (à deux, en tête à tête), mais en groupe… C'est très dur ! Et parmi des gens qui sont prêts à m'écouter… »* Cette dernière remarque est très importante, elle souligne l'ambivalence que représentent les troubles expressifs de la personne aphasique. Ils gênent

à la fois l'émetteur et son destinataire et représentent un frein indéniable dans la communication du message. En effet, même disponible, l'interlocuteur de la personne aphasique doit faire un effort de concentration plus important pour capter l'information. C'est toute cette ambiguïté que nous livre également M. Ba. : *« Avoir la patience de m'écouter, c'est ça le plus dur pour une personne valide ».*

Pour que la personne aphasique puisse communiquer dans les meilleures conditions, **il est nécessaire que ses interlocuteurs soient informés de ses différents troubles et des adaptations et moyens de facilitation susceptibles d'être mis en place**. Dans notre livret d'information, une place importante devra donc être réservée à la description des troubles de compréhension et de production de la personne aphasique et à des conseils afin que les proches comprennent ses difficultés spécifiques et puissent la soutenir dans ses échanges.

La présence de troubles moteurs et expressifs contraint la personne aphasique à accepter une aide d'autrui. Cette situation provoque un fort sentiment de faiblesse et une baisse de l'estime de soi qui doivent être compris par les proches. Mme U. témoigne : *« quand on a besoin tout le temps de quelqu'un même pour faire sa toilette, son ménage, tout ça, c'est dur… », « j'étais habituée à me débrouiller toute seule… Donc la voiture… Prendre des initiatives, les papiers, tout… Donc du jour au lendemain quand ça arrive… C'est surtout ça qui m'a gêné… »* Mme D. évoque la prise de distance de certains proches : *« on m'appelait « cent mille volts » au boulot, du coup, voir « un boudin » dans un lit, c'est insupportable. »*

Toutes ces difficultés engendrent également une perte de statut : M. L.-C. souligne : *« l'aphasie c'est une exclusion »*, Mme U. nous confie : *« J'ai dû laisser ma place ».* Nombreux sont ceux qui, comme M. Bo., bien implanté sur le plan politique jusqu'à l'apparition de son aphasie, doivent abandonner leur activité professionnelle ou leurs engagements. Il est très difficile pour tous de se montrer diminué aux yeux des autres. Mme D. raconte : « *Pour la rééducation ensuite, j'ai fait comprendre que je voulais aller à l'Arche, pas à Parigné l'Evêque car c'était un de mes secteurs de travail et pour moi aller là-bas c'était voir des gens que je côtoyais dans mon travail et je voulais pas qu'ils me voient dans cet état… ».*

De la même façon, beaucoup expriment leurs difficultés à affronter le regard des autres et la perte d'assurance provoquée par leurs difficultés d'expression. Mme U. fait référence à une situation souvent vécue par la personne aphasique et parfois difficilement compréhensible pour les proches : *« Au début, c'est pareil, je ne voulais pas téléphoner, quand y'avait le téléphone qui sonnait, je ne répondais pas ».* Mme D. évoque la peur de la confrontation à de nouveaux interlocuteurs : *« quand on va auprès d'un organisme : la sécu, la préfecture,… A chaque fois, c'était une trouille bleue à affronter… ».*

Enfin, on peut noter qu'avec le temps, une adaptation est possible, comme certains en font le témoignage. Tel M. L.-C. qui explique : *« Je prends cette aphasie comme un élément nouveau et je fais avec cette aphasie », « Evidemment j'ai perdu. Mais en perdant ainsi des capacités, je me suis ouvert à d'autres capacités. Et ma personnalité a changé… Je ne vois plus les choses de la même façon, j'ai vieilli en bien ! ».* Pour arriver à une réflexion comme celle-ci, il est nécessaire que la personne aphasique mette en œuvre un processus de deuil de sa situation antérieure. Cette acceptation passe par la recherche de nouvelles activités et de nouveaux intérêts et ne peut se faire qu'avec un accompagnement des proches. M. L.-C., très entouré par sa famille et ses amis, s'est également appuyé sur sa foi religieuse. Il peint, il chante et prend part à certaines activités proposées par le groupement des aphasiques du Maine. Sa force de caractère l'a également aidée à donner une nouvelle dynamique à sa vie : *« ça m'est arrivé à quarante-quatre ans, c'est peu… Donc jusqu'à quatre-vingt dix ou quatre-vingt quinze ans, il me reste plus… Il faut y penser… ».*

D'autres, comme Mme D., ont fait de l'aphasie leur cheval de bataille et trouve une fonction à travers cela : *« Je suis pas quelqu'un d'autre, je suis la même « bis ». Mais y'a pas l'avant-l'après, pour moi je suis la même avec une petite virgule… Donc pour moi le fait de dire, de s'affirmer en tant que personne handicapée, d'en parler, c'est déjà beaucoup. Quel que soit l'endroit… ».*

Mais, que reste-t-il aux personnes aphasiques qui vivent seules et qui ont dû abandonner leur activité professionnelle et leurs loisirs à la suite de l'apparition de l'aphasie ?

Au sein du livret d'information, il nous apparaît essentiel d'insister sur la **nécessité de conserver des activités en dehors de la maison et de garder, voire de se créer, de nouvelles relations sociales.**

II-4) d) Les réactions de l'entourage et le rôle des proches auprès de la personne aphasique

La survenue de l'aphasie est très difficile à vivre pour les proches. En effet, ceux-ci sont d'abord confrontés à la peur de perdre un être cher puis à ses diverses difficultés. Ils doivent, en même temps, assumer les responsabilités qui leur incombent. Pour le conjoint, le bouleversement est terrible. Plusieurs types de réaction nous sont confiés. Mme D. raconte : *« Mon mari a été totalement perdu, désemparé au possible… », « C'était très difficile à vivre pour eux, autant pour mon mari que pour mes filles, mais mon mari le vivait encore plus mal que mes filles. Et mes filles essayaient de remonter le moral de mon mari. »*. D'autres proches ont pu prendre la situation en main. M. Ba. décrit : *« Ma femme a bien réagi, elle s'est occupée de tout, de mon cabinet dentaire… (…) elle a pris un remplaçant et elle a sauvé mon outil de travail. »*. M. L.-C. explique la réaction de protection de son épouse, qui, au départ l'a soigné comme un patient : *« Ma femme, c'est une infirmière, elle a réagi comme réagit une infirmière face à un malade… Elle a pas réagi… Un malade, c'est une activité, etc.».* Il témoigne du rôle qu'elle a joué auprès de leurs enfants : *« en dehors des visites, ma femme avait entrepris à l'égard de nos enfants tout ce qui est à faire comme approche. »*. Enfin, M Bo. avoue : *« Courageusement… Parce que c'est pas évident… Et avec des soins, des visites extrêmement fréquentes… ».*

Certaines personnes plus éloignées n'ont pas toujours compris ou bien vécu l'aphasie et ont pris des distances vis-à-vis de la personne aphasique et de son conjoint. Mme D. nous confie : *« Et le reste de ma famille, mes neveux… J'ai eu un éloignement quasi complet », « mes frères, mes belles-sœurs, c'était… : « on ne veut pas la voir comme ça… » »*. Elle évoque également les réactions de ses amis : *« ça a été l'anéantissement total… (…) Seuls deux ont « résisté » à ma situation... »*. M. Bo. décrit lui aussi un éloignement mais qu'il pense également dû à sa propre attitude : *« Mes amis… (…) Je pense porter également une responsabilité… Les liens se distendent. Pas avec tous mais avec la majeure partie. Mais c'est un phénomène qui arrive à toute personne ».*

Quoi qu'il en soit, toutes les personnes qui ont apporté leur témoignage reconnaissent et insistent sur le soutien moral apporté par les proches. M. L.-C. raconte : *« J'ai été motivé par ma famille et mes amis tout le temps… », « La famille, les amis aident… ».*

M. Ba. explique qu'il a toujours été entouré : *« avec les amis d'avant, j'ai toujours gardé un contact »*. M. Bo. confie : *« Ma femme venait tous les jours et j'avais une visite des gosses, au moins un chaque jour ».* Enfin, pour Mme D. *« La famille est un point primordial pour la récupération. Il y a un soutien, il y a une compréhension ».*

Il est nécessaire que les familles et l'entourage prennent conscience du rôle qu'ils ont à jouer dans les progrès que pourra faire la personne aphasique. Nous devons donc insister auprès d'eux sur cette place qu'ils ont à tenir. En effet, la présence et le soutien moral qu'ils apportent, encouragent la personne aphasique à s'investir dans les rééducations.

II-4) e) L'intérêt de la rééducation et du soutien psychologique

Malheureusement, les troubles de la personne aphasique disparaissent rarement spontanément. Pour limiter au mieux les séquelles, la personne aphasique doit s'engager dans des réadaptations et des réapprentissages longs et fastidieux. Les cinq personnes qui ont témoigné pour nous, ont toutes suivi une rééducation intensive en orthophonie, en kinésithérapie et en ergothérapie au cours d'une hospitalisation complète en centre de rééducation fonctionnelle. Ensuite, elles ont poursuivi les prises en charge en hôpital de jour puis ont bénéficié d'un relais en libéral pour l'orthophonie et la kinésithérapie.
Ces différentes prises en charge, très investies, offrent un soutien attendu par les personnes aphasiques. Mme U. témoigne : *« A un moment donné, elle (l'orthophoniste) voulait presque arrêter mais c'est moi qui ai dit que je me trouvais pas capable d'arrêter tout de suite. (…) Et puis, vu ce qu'elle me fait faire, elle comprend que j'en ai besoin. Je vois quand même que j'ai fait des progrès… (…) je fais des progrès même pour lire. Avant je confondais les lettres, même pour écrire, même pour parler, tandis que maintenant, ça va nettement mieux…».* Une relation de confiance se met en place entre le patient et son thérapeute. Mme D. raconte : «*j'y allais deux fois par semaine, mais ça n'a pas duré longtemps parce que mon orthophoniste a déménagé et j'ai pas souhaité aller auprès de quelqu'un d'autre. Tous les conseils qu'elle m'a donnés, je les ai appliqués. Je continuais évidemment la kiné pour mon bras et ma jambe. ».* M. Bo. souligne par ailleurs, l'aide psychologique apportée par les rééducateurs : *« c'est les soignants, le kiné, l'orthophoniste qui l'on faite, je l'ai moins ressentie de la part des médecins… ».* M. L.-C.

affirme également : *« le travail de l'orthophonie, que je suis encore actuellement m'a permis de prendre confiance en moi-même ».* Mme D. analyse : *« bien souvent l'ortho avec qui on a un contact direct, un échange permanent « sert » de psy (...) je pense que vous avez peut être le rôle de conseiller le patient d'aller voir un psy.»* M. Ba. nous fait part du bénéfice qu'il a tiré d'un accompagnement par un professionnel formé pour écouter ses souffrances et ses interrogations : *« Ma femme, c'était dur pour elle, c'était dur pour moi… Et donc, j'ai suivi trois ans d'analyse. Ca m'a aidé énormément. Le psychiatre (...) m'a aidé pour surmonter le choc. »*

Il semble important d'**exposer aux proches de la personne aphasique l'intérêt des rééducations**. Il faut également qu'ils prennent conscience que ces activités représentent un investissement personnel souvent douloureux pour la personne aphasique et qu'un accompagnement psychologique peut les aider à supporter l'épreuve.

II-4) f) Le rôle des associations

Les cinq personnes que nous avons interrogées sont membres du groupement des aphasiques du Maine.

M. Bo. relie l'association des aphasiques à une source d'information et de soutien pour lui et son épouse : *« J'ai très vite été en relation avec l'association des aphasiques. (...) Ma femme y était et puis j'ai adhéré. ».* L'association permet aux personnes aphasiques de partager des moments de convivialité et ouvre une fenêtre vers l'extérieur. M. Bo. souligne l'intérêt de l'association pour les personnes qui se sentent isolées : *« Et puis le malade se retrouve assez souvent seul. Parce que les familles ou les amis, ça va pas comme il faudrait et aussi parce qu'il arrive que pour une raison qu'ils sont seuls, les amis viennent un peu… Mais…».* M. L.-C. appuie également sur ce point : *« L'hôpital et la médecine couvrent ce qu'il peut couvrir… Et tout le reste, qu'est-ce qu'il y a ? Les associations sont une méthode où les gens se retrouvent, parmi les gens qui se présentent à l'association avec un point d'interrogation sur le visage, après un an c'est l'association qui importe plus ! Elle permet de ne pas se sentir exclu. »*

L'association offre également la possibilité aux personnes aphasiques de participer à des ateliers en lien avec leurs difficultés et surtout de tisser des relations avec d'autres malades qui partagent leurs préoccupations. Mme U. témoigne : *« je fais partie du club des aphasiques, on fait des choses ensemble, rien que la piscine… (…) Quand on se retrouve, on demande la santé (…) On se soutient… »*, M. Ba. explique : *« Je vais à l'association presque tous les jours et, rencontrer des amis qui évidemment sont lésés cérébralement comme moi… C'est nécessaire qu'on se retrouve ensemble pour faire des choses : jouer à la pétanque, jouer à la belote, faire de l'aquagym. C'est bien pour nous. »*

La prise de responsabilités et la réalisation de différentes tâches au sein de l'association constituent un moyen de retrouver un statut aux yeux de la société et de faire partager son expérience. M Ba. raconte : *« Par la présidence du groupe d'aphasiques : j'écris…, je téléphone… ».* Pour lui, l'investissement au sein de diverses associations est nécessaire : *« C'est très important, ça permet de palier à la déficience cérébrale ».* Mme D. vit son engagement de la même manière : *« je m'étais investie de toute façon déjà, et c'était une forme de rééducation, dans l'association qui venait d'être créée, elle a été créée en avril et je suis rentrée dans l'association en juillet… Et investie, déjà beaucoup en septembre et vice-présidente en mars suivant, donc… Ce qui m'a obligé à faire des démarches. »*

Il est souhaitable de **proposer à la famille et notamment au conjoint de la personne aphasique de prendre contact avec une association** afin qu'il puisse partager ses appréhensions et ses interrogations avec d'autres personnes ayant un vécu similaire. Le contact pris par la famille peut également inciter la personne aphasique à participer aux activités mises en place par le groupement et à entretenir des relations sociales.

II-4) g) L'intérêt d'un livret d'information selon les personnes aphasiques interrogées

Les cinq personnes aphasiques avec lesquelles nous nous sommes entretenus estiment toutes que la réalisation d'un livret d'information sur l'aphasie peut être utile pour les proches et pour la personne touchée.

En effet, elles regrettent d'abord le fait qu'on entende peu parler de l'aphasie et que cette séquelle de l'AVC soit très peu connue. M Ba. constate : *« C'est utile pour les proches et pour la personne aphasique. Parce que les proches ignorent tout de l'aphasie au début. »* Mme U. témoigne : *« pour savoir », « c'est un truc, on se dit ça arrive chez les autres mais pas chez nous… ».* M. L.-C. explique : *« Plus sera l'information, mieux ça sera… », « Avant d'être malade, je ne sais pas ce que c'est l'aphasie ».* Enfin, Mme D. déplore : *« y'a tellement de manque d'information…, de fausses informations…, (…) de choses déformées dans tout ce qui peut être dit ou écrit »*. L'information véhiculée au sein du livret devra également **permettre d'éviter des contresens et une mauvaise interprétation des dires ou des comportements d'une personne aphasique**. L'objectif est de **guider l'entourage dans l'accompagnement de la personne aphasique**, puisque comme l'expose M. Bo. : *« Les familles et les amis proches, ils ont un rôle très, très déterminant par rapport à la…, pas à la guérison, mais enfin… Pour que l'AVC ait le moins de répercussions possibles. »*. De plus, selon Mme D., le support écrit d'information *« explique le cheminement d'une personne aphasique avec toutes ses douleurs, tous ses mauvais moments, tous ses ressentis et toutes ses volontés aussi, enfin toutes ses émotions qu'elle ne peut pas exprimer, c'est essentiel ».*

Nous espérons que le livret que nous allons établir atteindra au mieux l'idée que s'en fait Mme D. et qu'elle nous transmet poétiquement : *« donner l'espoir pour l'avenir parce que cette lueur qui perce derrière un gros nuage, c'est mirobolant ! Parce que, on se dit, aujourd'hui le nuage est gris, mais, votre livret, il va être là pour percer ce nuage, pour enfin donner l'espoir aux personnes aphasiques et à leur famille en même temps ».*

II-4) h) Les informations et conseils à développer dans un livret d'information d'après les personnes aphasiques interrogées

Il nous a semblé intéressant d'interroger directement des personnes aphasiques afin d'avoir leurs avis sur les points essentiels à développer dans un livret d'information et les conseils à donner à l'entourage de la personne aphasique. Divers points ont été mis en relief.

Une des requêtes essentielles est la **réalisation d'une partie descriptive des troubles et des difficultés reliés à l'aphasie**. M Ba. affirme : *« Bien faire comprendre à l'entourage nos difficultés pour nous exprimer, pour comprendre, pour lire, pour écrire, pour mémoriser… C'est déjà beaucoup !! »* . Mme U. insiste : *« être à l'écoute des personnes qui veulent parler… Car j'ai toujours peur que quelqu'un se moque de moi… ».*

Ils reconnaissent l'**importance du soutien et de la motivation apportés par l'entourage pour surmonter la rupture provoquée par l'aphasie**. M. Bo. souligne : « *le rôle des familles est extrêmement complexe et compliqué… Et il faut qu'ils comprennent parce que c'est pas amusant d'être aphasique, surtout aphasique profond… ».* Mme D. explique : *« Si l'entourage n'y croit pas, l'aphasique se retrouve dans un petit coin, renfermé sur lui-même, et en plus écarté, évincé, il n'a plus sa place, se sent à côté de ses pompes et en plus se dit qu'il devient gênant pour tout le monde ».*

Certains souhaitent que l'on rappelle que **tout le monde peut-être touché par l'aphasie**. M. Bo. insiste : *« ça arrive dans toutes les catégories de la population. ».* Mme U. remarque : *« ça arrive même aux enfants ».*

Pour eux, il est aussi important que les proches sachent que **les répercussions sont variables d'un individu à l'autre** et que **la persistance de séquelles n'est pas nécessairement liée à un manque d'investissement de la personne**. M. Bo. constate : *« Y'a pas un aphasique qui ressemble à un autre… Il est aphasique, ça c'est pas une découverte, mais… Je suis aphasique et je m'en sors bien et d'autres sont aphasiques et il en sort rien par rapport à l'auditeur… Je vois couramment des aphasiques à*

l'association, malgré les efforts importants des orthophonistes, moi je vois des gens qui sont quatre ans, cinq ans après leur AVC, ils sortent un mot, c'est tout… C'est dramatique ! Mais ça vient pas de la personne… C'est la situation qui fait… Alors c'est pour ça que je pense pas qu'il y ait… C'est la multiplication des exemples que vous donnez qui fait que ça sera utile… Chaque cas est unique… ». Mme D. indique : *« chaque cas est un cas particulier donc il faut faire avec sa personne et donc adapter avec sa situation, au jour le jour ».*

Certains appuient sur le fait que **la rééducation est longue et demande de la patience**. M. Bo. constate : « *Il peut pas y avoir un remède, c'est impossible. ».* Mme D. développe différents points : *«il faut garder l'espoir, faire preuve de patience », « les progrès ne sont pas stables, de temps en temps il y a une chute mais c'est normal, il faut l'accepter », « on ne peut jamais parier, rien n'est perdu, rien n'est gagné, on ne peut rien affirmer ».* M. L.-C. témoigne : *« Ne jamais désespérer », « la médecine (…) propose des solutions, profitez-en ! »* M Ba. recommande lui aussi : *« A la famille, d'avoir de la patience. Comprendre ce qui nous arrive et c'est parfois dur… Surtout aux personnes qui sont atteintes gravement, qui sont en fauteuil roulant, c'est parfois difficile de faire face pour le conjoint. Et pour les cas les plus graves, ça nécessite parfois un éloignement du conjoint, pour se ressourcer, pour se recharger les batteries… C'est dur pour la famille… ».*

Enfin, M. L.-C. insiste pour qu'on n'oublie pas de dire à la personne aphasique et à ses proches que : *« La vie n'est pas finie ! c'est capital ! »* et que **la personne aphasique reste actrice de sa vie même en présence d'un handicap** : *« il y a des efforts de la médecine mais il y a également des efforts personnels ! », « Moi, c'est la construction de tout un tas d'éléments qui font que je vois la vie à venir ».*

II-5) Conclusion partielle et réflexions

II-5) a) Les points importants soulevés

Au cours de ces cinq entretiens, nous avons pu approcher de plus près les problèmes rencontrés par les personnes aphasiques. Nous savons que le nombre restreint d'entretiens,

ne permet pas d'avoir une idée représentative des difficultés rencontrées par la personne aphasique. Néanmoins, ces cinq interviews nous ont permis de confirmer certaines difficultés déjà exprimées dans les questionnaires à destination des proches.

D'abord, les cinq personnes aphasiques, nous ont confié leurs sentiments et les différents états qu'elles ont ressentis suite à l'apparition de leur aphasie : inquiétude, sensations de pertes intolérables (perte d'autonomie, perte de contrôle, perte d'assurance, perte de statut…), interrogations concernant l'avenir, isolement, frustrations.

Elles ont également exprimé la façon dont elles avaient vécu les réactions de leurs proches.

Enfin, elles ont décrit les aides qui les ont conduites à la mise en route d'un processus d'adaptation.

Toutes nous ont encouragé à développer un moyen d'information. A partir de leurs témoignages, nous pouvons dégager des points incontournables à aborder dans un livret d'information.

II-5) b) Limites et réflexions

Il est important de souligner que les cinq personnes que nous avons rencontrées ne souffrent pas d'un isolement social. Elles bénéficient toutes du soutien de leurs proches, ont des activités extérieures et participent à la vie du groupe des aphasiques du Maine. Bien qu'elles conservent des séquelles, elles ont, relativement toutes, retrouvé un bon niveau d'autonomie et de communication.

De plus, toutes étaient très actives avant la survenue de leur AVC et très investies dans leur vie professionnelle. M. Ba. était dentiste et pratiquait le marathon sur ses temps de loisirs. M. L. C. était responsable administratif en charge de la coordination d'une grosse structure. Mme D. était conseillère en économie sociale et familiale. M. Bo. avait de grandes responsabilités sur le plan politique et aurait dû valider un DESS, si son aphasie n'était pas survenue. Enfin, Mme U., plus modeste, était une femme très indépendante, qui avait pris en charge les soins de sa fille, devenue accidentellement paraplégique.

Il s'agit, dans l'ensemble, de fortes personnalités, qui ont pu prendre les rênes de l'association puisqu'elles ont bien compensé leurs difficultés et mettent leurs compétences

à profit. Finalement, ce sont probablement celles qui vivent le mieux leur aphasie. Elles ont retrouvé des activités, sont entourées et ont une place au sein de la société.

Mais, qu'en est-il des personnes isolées, qui n'ont pas connaissance de l'association ou qui ne peuvent s'y rendre faute de moyen de transport ? Qu'en est-il des personnes qui vivent seules et ne bénéficient pas du soutien de leurs proches ? Qu'en est-il, enfin, des personnes qui, du fait de l'aphasie ont perdu pratiquement toutes possibilités d'expression ? Comment font elles pour entrer en contact avec les autres et tenir une place dans la société ? De multiples questions restent sans réponse.

III- L'élaboration et la diffusion d'un livret d'information sur l'aphasie à destination des proches de la personne aphasique

III-1) Intérêts de la réalisation d'un support d'information

Au cours de nos différentes démarches nous avons constaté que malgré les éléments déjà existants, les proches de la personne aphasique se plaignaient souvent d'un manque d'information dans les premiers temps qui suivent l'apparition de l'aphasie.

Pour tenter de pallier cette lacune, nous avons choisi de réaliser un support dont la trame est basée sur différents objectifs :

- apporter une information globale et simple sur l'aphasie
- sensibiliser les proches de la personne aphasique aux troubles et aux retentissements que provoque l'aphasie
- expliquer l'intervention des thérapeutes et leurs rôles auprès de la personne aphasique
- apporter des conseils aux proches de la personne aphasique et les informer sur les aides envisageables

III-2) Le choix du support

Nous avons constaté, lors de nos stages, que les éléments abordés au cours d'une rencontre ne sont pas tous retenus ou intégrés. L'intérêt d'un support écrit est de permettre aux proches de la personne aphasique de conserver un document auquel ils peuvent se référer lorsque des interrogations surgissent. Ainsi, nous avons choisi de réaliser le livret sous forme de questions, afin que le lecteur puisse sélectionner les passages qui l'intéressent davantage.

III-3) Pourquoi réaliser un livret d'information alors que d'autres existent déjà ?

Au cours de nos recherches, nous avons pris connaissance de l'existence de plusieurs supports d'information à destination des proches de la personne aphasique et nous les avons répertoriés :

- « On a du mal à se comprendre », fascicule réalisé à l'initiative du laboratoire de neuropsychologie de Lyon (1981)
- « Vous connaissez un aphasique ? », fascicule réalisé par la direction des communications du ministère des affaires sociales, Bibliothèque nationale du Québec (1982)
- « L'aphasie, manuel d'information pratique à l'usage des familles », réalisé à l'hôpital Emile Roux par N. Cohen, I. Defives-Eyoum, F. Martin, orthophonistes, Ortho édition (1993)
- « Après l'attaque cérébrale… Comment elle perturbe le comportement », plaquette américaine traduite et éditée par la fédération française de cardiologie avec la collaboration du Dr France Woimant, neurologue (1997)
- Aphasia Terra Incognita, mini bande dessinée, Edition l'ASBL ensemble, (2004)

Nous avons remarqué que le dernier élément complet avait été édité en 1997. Depuis, d'après nos recherches, il n'y aurait pas eu de mise à jour de ces documents ou de réédition. Ces supports déjà anciens sont difficiles à retrouver aujourd'hui.

Par ailleurs, nous avons pris connaissance sur notre lieu de stage au centre de rééducation fonctionnelle de l'Arche, d'un livret d'information réalisé à l'initiative d'un groupe d'orthophonistes sarthoises travaillant en milieu hospitalier et en cabinet libéral. Ce document autoproduit intitulé : « L'aphasique, le connaître pour mieux le comprendre » date lui-même d'une quinzaine d'années et demeure une initiative à l'échelle locale.

Partant de ces différents constats, notre souhait a été de produire un document complet et plus largement diffusable, en accord avec les nouvelles données disponibles actuellement.

III-4) Limites

Nous avons conscience que le choix d'un support écrit risque d'exclure certaines personnes. Effectivement, même si nous avons essayé de le rédiger simplement, la consultation du livret nécessite de bonnes compétences en lecture et un bon niveau de compréhension. Nous avons veillé à réaliser plusieurs parties assez courtes sous forme de questionnements, afin que chacun puisse y piocher les informations qu'il recherche. Il est cependant probable que la longueur du support rebute certains lecteurs.

Par ailleurs, il est important que le moment de distribution du livret soit bien choisi par le professionnel et que sa lecture soit accompagnée. Certains éléments, notamment sur le temps de rééducation et sur les séquelles, peuvent être difficiles à lire quelques jours seulement après l'apparition de l'aphasie chez un proche. Enfin, du fait de la diversité des manifestations de l'aphasie, l'entourage de la personne aphasique peut être alarmé par certaines difficultés décrites car il ne retrouvera pas forcément son proche dans tous les éléments évoqués et pourra craindre l'apparition de nouveaux troubles.

CONCLUSION

Au cours de la réalisation de ce mémoire, nous avons cherché à approcher de plus près les difficultés rencontrées par la personne aphasique et son entourage. Nous pouvons maintenant nous demander si, à travers notre travail, nous avons réussi à répondre aux diverses interrogations formulées en introduction.

Le questionnaire aux familles nous a permis de confirmer une fréquente méconnaissance de l'aphasie et une grande quête d'informations notamment dans les premiers temps qui suivent l'apparition des troubles. Nous avons observé que de nombreuses interrogations subsistaient quant à l'avenir de la personne aphasique et qu'avec le recul, beaucoup regrettaient le manque d'éléments apportés à ce sujet. Enfin, nous avons relevé une grande souffrance pour les proches, en lien, principalement, avec les difficultés de communication et l'isolement engendrés par l'aphasie.

Lors des entretiens semi-dirigés, les cinq personnes rencontrées ont insisté sur la nécessité de transmettre des informations et des conseils aux proches de la personne aphasique. Ils ont souligné que le soutien apporté par l'entourage contribuait à mieux accepter les difficultés engendrées par l'aphasie et les troubles associés, et à reprendre une vie sociale malgré le handicap. A travers leurs témoignages, nous avons également constaté que le vécu de l'aphasie était aussi très dépendant de l'ampleur des séquelles et de la personnalité de l'individu touché.

A partir de ces observations, la création d'un livret d'information sur l'aphasie nous a semblé utile et pratique pour répondre au besoin d'information formulé par les personnes aphasiques et leur entourage. L'intérêt de ce support était également de suggérer des aides (accompagnement psychologique, adhésion à une association d'aphasiques), pour permettre à la personne aphasique et à ses proches de vivre le mieux possible avec l'aphasie. Cependant, nous souhaitons insister sur le fait que la distribution d'un livret d'information aux proches de la personne aphasique n'a pas pour vocation de se substituer aux rencontres avec le personnel soignant. Le support d'information apporte des définitions, des réponses et des conseils généraux et demeure un complément d'information pour l'entourage. Mais, il vise surtout à encourager la formulation d'autres questions plus spécifiques aux difficultés de la personne aphasique concernée, lors de rencontres avec les différents thérapeutes.

Par ailleurs, nous avons choisi de réaliser un support écrit sous la forme d'un livret en format A5 car nous jugions cet outil facilement diffusable et peu coûteux. Il peut être distribué en plusieurs exemplaires et laisse la possibilité matérielle aux proches de la personne aphasique d'en faire des photocopies s'ils souhaitent le diffuser plus largement dans leur entourage. En prolongement, il pourrait être souhaitable d'envisager une diffusion plus étendue, notamment au moyen d'une page Internet.

BIBLIOGRAPHIE

Articles

- AIACH P., (mars 2007) L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches in *Revue du Praticien Médecine Générale,* n°24

- HAMONET C. et MAGALHAES T. (2003), La notion de handicap in *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol. 46, n°8 : 521-524

- MICHALLET B. et LE DORZE G. (1999), L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques : une perspective canadienne in *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol. 42, n°9 : 546-556

- PERNIN-FLICHMAN C. (2000), *Le soutien psychologique et psychothérapeutique des personnes aphasiques et de leur entourage familial*, 5ème congrès des Aphasiques de France, FNAF.

Ouvrages

- ABRIC J-C. (1996) *Psychologie de la communication, méthodes et théories*, Ed. Armand Colin

- BAUDELAIRE C. (1861) *Les fleurs du mal*, Deuxième édition Poulet-Malassis et de Broise

- BAYLON C. et MIGNOT X. (1999) *La communication,* Ed. Nathan

- BOERHINGER C. (1992) Rendement et séquelles neurologiques : la remise au travail du patient cérébrolésé*,* in *Rééduquer le cerveau : Logopédie, Psychologie, Neurologie,* **SERON X et LATERRE C.,** Ed Pierre Mardaga, Bruxelles

- BOISCLAIR-PAPILLON R. (1991) La famille de l'Aphasique in *L'Aphasique***, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.***,* Ed. Maloine, Paris

- BRUN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004) *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Edition

- CHEVALLIER R. (2000) Les associations d'aphasiques : structure et rôle in *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*, **MAZAUX J.-M., BRUN V., PELISSIER J.**, Ed. Masson

- CHRISTOPHE A. (2000), L'apprentissage du langage in *Le cerveau, le langage, le* sens, **MICHAUD Y.** (2002), Ed. Odile Jacob. p.199 et 202

- CORRAZE J. (1992) *Les communications non verbales, 4ème* Ed. PUF, le psychologue

- CYR-STAFFORD C. (1991) La dynamique de l'intervention orthophonique en aphasie in *L'Aphasique***, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.***,* Ed. Maloine, Paris

- DE BOYSSON-BARDIES B. (2003) *Le langage, qu'est-ce que c'est ?,* Ed. Odile Jacob

- DUCARNE DE RIBAUCOURT B. (1986) *Rééducation sémiologique de l'aphasie*, Ed. Masson

- DURIEU C. (1969) *La rééducation des aphasiques*, Ed. C. Desart

- GESCHWIND N. (1987) *Cerebral lateralization : biological mechanisms, associations, and pathology*, Ed. MIT Press

- GHIZZONI N. et al (2006) *Le droit des personnes handicapées*, supplément au Guide Familial, ESF éditeur

- GUSDORF G. (1992) *La parole*, Ed. Quadrige/PUF

- JAKOBSON R. (1963) *Essais de linguistique générale, I- Les fondations du langage,* Ed. de Minuit, 213-220.

- LABOUREL D. et MARTIN M-.M. (1991) L'Aphasique et sa famille in *L'Aphasique***, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.***,* Ed. Maloine, Paris

- LEMAY M.-A. (1991) L'Aphasique et la société in *L'Aphasique***, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.***,* Ed. Maloine, Paris

- **LETOURNEAU P.-Y.** (1991) Conséquences psychologiques de l'aphasie in *L'Aphasique*, **PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.**, Ed. Maloine, Paris

- **LISSANDRE J.-P. et al** (2000) Les thérapies pragmatiques et la PACE, in *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*, **MAZAUX J.-M., BRUN V., PELISSIER J.,** Ed. Masson

- **MAZAUX J.-M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V.** (mars 2007) Aphasies et aphasiques, Ed. Masson

- **NORTH P.** (2000) Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs in *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*, **MAZAUX J.-M., BRUN V., PELISSIER J.,** Ed. Masson

- **PERKINS L.** (2000) Analyse conversationnelle et aphasie, in *Traité de neuropsychologie clinique, Tome II,* **SERON X. et VAN DER LINDEN M**., Ed. Solal

- **ROLLAND J. et BELIN C.,** (1991) L'Aphasique et le monde du travail in *L'Aphasique*, **PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.**, Ed. Maloine, Paris

- **RONDAL J-A. et SERON X.** (1999) *Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation,* Ed. Mardaga

- **RYBAK B.** (1990) *L'identité humaine,* Ed. Place, Paris

- **SABAN R.** (1993) *Aux sources du langage articulé,* Collection Préhistoire, Ed. Masson, p.8-128.

- **SAUSSURE F.** (1916) *Cours de Linguistique générale*, Ed. Payot

- **SCHIFFRIN D**. (1988) Conversation analysis. in J Frederick (Ed.) Linguistics : The Cambridge Survey. pp 251-276. Cambridge : CUP

- **SERON X.** (1979), *Aphasie et neuropsychologie*, Ed. Mardaga

- TETU F. (1997) *Dessine-moi une aphasie, roman didactique,* Ortho Edition

- VEIL C. et al. (1982) *Vivre dans la différence, handicap et réadaptation dans la société d'aujourd'hui,* Ed. Privat/Science de l'Homme

- WATZLAWICK et al. (1972) *Une logique de la communication*, Ed. Paris Seuil

- WIROTIUS J.-M. et PETRISSANS J.-L. (2000) Troubles psychologiques et dépression chez la personne aphasique**,** in *Aphasie 2000 : Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*, **MAZAUX J.-M., BRUN V., PELISSIER J.**, Ed. Masson

ANNEXES

ANNEXE 1

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en quatrième année à l'école d'orthophonie de Nantes, j'effectue un stage d'un an au Centre de Rééducation Fonctionnelle de l'Arche (St Saturnin, Sarthe). Dans ce cadre, **je réalise mon mémoire de fin d'études sur les difficultés de communication rencontrées par la personne aphasique et les moyens d'y remédier.**

L'aphasie est souvent décrite comme un handicap qui affecte l'individu dans son ensemble. Les échanges avec les autres sont entravés, demandent des efforts de concentration et une plus grande attention de la part de l'interlocuteur. Ces difficultés engendrent des modifications chez la personne aphasique. Il est important qu'elle puisse continuer à communiquer et à ce niveau, son entourage joue un rôle essentiel.

Il apparaît donc capital d'informer les proches de la personne aphasique des problèmes qu'elle rencontre et de l'attitude à observer. C'est pourquoi, **mon projet est d'élaborer un support permettant d'informer l'entourage de la personne aphasique**. Pour ce faire, il m'est indispensable de **bénéficier de l'expérience de familles confrontées à ce type de difficultés.**

C'est pourquoi, je vous propose de remplir ce **questionnaire anonyme** qui me permettra de **connaître les informations que vous avez reçues sur l'aphasie et celles qui vous ont manqué.**

Ce questionnaire s'adresse aux personnes qui vivent quotidiennement auprès de la personne aphasique. Vous pouvez le remplir seul(e) ou conjointement avec elle. Si vous avez des suggestions ou des remarques, n'hésitez pas à les mentionner.

Je vous remercie de l'aide que vous pourrez m'apporter en prenant quelques instants pour remplir ce questionnaire.

Merci de me retourner l'exemplaire complété **avant le 10 février**, à l'adresse suivante :

Centre de l'Arche
Service de neuropsychologie
Melle Elise CARRE
stagiaire orthophoniste
72650 SAINT SATURNIN

Elise Carré

QUESTIONNAIRE

- Etes-vous ?

 un homme une femme

- Quel est votre lien de parenté avec la personne aphasique ?

 conjoint(e)

 fils/fille

 père/mère

 autres, précisez :……
…...

- Quel âge a votre proche aphasique ?.....

- Est-il ?

 un homme une femme

- Depuis quand est-il/elle aphasique ?.....

- Quelle est l'origine de son aphasie ?

 traumatisme crânien accident vasculaire cérébral (AVC)

 tumeur autre, précisez : ……
……

- Quelle est ou était son activité professionnelle ?.....

- Votre proche suit-il des rééducations ?

 Oui

 Non

Si oui, de quel(s) type(s) et à quelle fréquence ?
……
……

Si non, a-t-il bénéficié de rééducations auparavant ? Le cas échéant, depuis quand les a-t-il/elle arrêtées et combien de temps ont-elles duré ?

……
……

CONNAISSANCES GENERALES SUR L'APHASIE :

1) Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie avant qu'elle ne touche votre proche ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment ?

- ☐ personne aphasique dans votre entourage
- ☐ lecture
- ☐ émission de télévision, de radio
- ☐ du fait de votre activité professionnelle
- ☐ autre, précisez :……

.....

Si oui, qu'en saviez-vous ?

……
……

2) Avez-vous cherché à vous documenter sur l'aphasie lorsqu'elle est survenue chez votre proche ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, par quels moyens ?

- ☐ questions au personnel soignant, préciser à quel(s) professionnel(s) : ……

.....

- ☐ lecture de livres, d'articles
- ☐ consultation de brochures d'information
- ☐ internet
- ☐ autres,

précisez :.....

A L'HOPITAL :

3) Dans les tous premiers jours de l'hospitalisation de votre proche, pensez-vous avoir été suffisamment informé sur les conséquences probables de sa maladie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, quelles informations vous ont manqué ?

.....
.....

4) Vous a-t-on parlé de l'aphasie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, que vous en a-t-on dit ?

……
……

5) Au cours des premières semaines, lorsque votre proche était encore à l'hôpital, avec quels interlocuteurs avez-vous échangé ? Indiquez, en les numérotant, les interlocuteurs qui selon vous, vous ont le plus aidé. (1 :……)

- ☐ médecin/interne du service
- ☐ infirmières
- ☐ aides-soignantes
- ☐ orthophoniste
- ☐ neuropsychologue
- ☐ kinésithérapeute
- ☐ psychologue
- ☐ assistante sociale
- ☐ familles de patient
- ☐ autre, précisez :……

…….

AU CENTRE DE REEDUCATION FONCTIONNELLE :

(dans le cas où votre proche n'a pas été pris en charge en centre de rééducation fonctionnelle, passez directement à la question n°9)

6) Lors de l'arrivée de votre proche au centre de rééducation fonctionnelle, avez-vous rencontré les membres de l'équipe intervenant auprès de lui ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, dans quel délai ?.....

Si non, pourquoi ?

……
……....

7) Avez-vous été informé :

- Sur le fonctionnement de la structure ?
  - ☐ Oui
  - ☐ Non

- Sur le rôle des différents intervenants ?
  - ☐ Oui
  - ☐ Non

Si oui, comment ?.....

- Sur le projet de rééducation envisagé ?
  - ☐ Oui
  - ☐ Non

Si oui, comment ?.....

8) Jugez-vous que le vocabulaire utilisé par le personnel soignant était clair et précis pour vous expliquer les difficultés de votre proche ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, que pourriez-vous en dire ?

……
……

L'ORTHOPHONIE :

9) Connaissiez-vous le métier d'orthophoniste auparavant ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

10) Trouvez-vous que l'orthophoniste vous a consacré suffisamment de temps pour vous expliquer les difficultés rencontrées par votre proche ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

11) Avez-vous été informé des objectifs et des moyens utilisés en rééducation du langage ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

12) Pensez-vous avoir été suffisamment informé des conduites à tenir vis-à-vis de la personne aphasique et des moyens utilisables pour faciliter les échanges avec elle ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si non, qu'est-ce qui vous a manqué ?

……
……

13) Vous a-t-on informé des séquelles possibles entraînées par l'aphasie, sur la communication ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

14) Pensez-vous que la rééducation orthophonique a aidé votre proche ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, en quoi ?

……
……

LA COMMUNICATION :

15) Jugez-vous que les échanges actuels avec votre proche aphasique :

- ☐ sont de bonne qualité
- ☐ sont parfois difficiles
- ☐ sont très difficiles
- ☐ sont impossibles

16) Pensez-vous que ces échanges pourraient être améliorés ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

17) Avez-vous l'impression de communiquer avec lui :

- ☐ autant qu'avant
- ☐ moins qu'avant
- ☐ plus qu'avant

18) Avez-vous observé des modifications dans la personnalité de votre proche depuis la survenue de l'aphasie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquelles ?

……
……

19) Vous-même, pensez-vous avoir changé depuis cet événement ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quels ont été ces changements ?

……
……

20) Suite à l'aphasie de votre proche, diriez vous que ses liens avec les membres de la famille :

- ☐ sont restés les mêmes
- ☐ ont changé : Quels ont été ces changements ?.....

……
……

21) Suite à l'aphasie de votre proche, diriez vous que ses relations avec l'extérieur (amis, relations…)

- ☐ sont restées les mêmes
- ☐ ont changé : Quels ont été ces changements ?.....

……
……
…

22) Avez-vous des remarques ou des suggestions à faire au sujet de ce questionnaire et de mon projet ?

.....
.....
.....
.....

ANNEXE 2

Entretien avec Monsieur Ba., 1er juin 2007

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ?

Il est survenu le 10 novembre 1999, je revenais de New York, j'avais couru le marathon avec mon épouse, j'avais recommencé à travailler, j'étais dentiste, et le matin je suis tombé en faisant mon footing de mon domicile à mon cabinet dentaire sans y porter conséquence. Et je me suis dit : « Tu as glissé sur une plaque de métal » et la matinée j'ai eu un trouble de la vue en taillant une couronne. Et je me suis dit : « il faut contacter mon ophtalmologiste ». J'avais beaucoup de patients, c'était un mercredi, j'avais de l'orthodontie et d'autres patients en soins et j'ai pas eu le temps de me poser des questions. Et tant bien que mal, j'ai terminé ma matinée et je suis allé en courant de mon cabinet dentaire à mon domicile et j'ai chuté avenue Bollée, sans parole et sans pouvoir me relever. J'ai essayé de parler aux passants, en vain… J'arrivais pas, mais je comprenais ce qu'ils me disaient. Et bon pour moi, c'était pas grave, ça allait revenir et bon… (Il fait une mine déçue). Heureusement on m'a amené rapidement à l'hôpital par les pompiers et là j'ai eu des soins en urgences. Mais, les médecins m'ont dit « Après ça reviendra », et c'est pas revenu ! (Il sourit).

- A ce moment là comment ont réagi vos proches ? Votre conjoint ?

Ma femme, est venue me voir grâce à l'appel de mon assistante, en début d'après-midi. Et euh…pareil, elle était pas affolée pensant, selon les médecins, que ça était passager.

- Avez-vous ressenti une fatigue préalable ?

Aucune fatigue. J'ai fait le marathon trois jours avant… Aucune fatigue, tout allait bien.

- Avez-vous eu des manifestations physiques antérieures ?

Non

- Des douleurs ?

Non

- Où était localisée votre lésion au niveau cérébral ?

Je l'ai su après, les médecins à l'hôpital m'ont passé un doppler et ont trouvé l'artère carotidienne interne disséquée et elle saignait. Et donc à partir de là, je savais que mon cerveau gauche était atteint. J'avais les artères dysplasiques, c'est-à-dire mal formées génétiquement de mon cerveau.

- Comment s'est passée votre hospitalisation ?

Au départ, je pouvais pas parler du tout ou même écrire. Mais j'entendais correctement, c'est à dire comme avant et le manque de communication, par exemple, j'avais besoin d'aller aux cabinets, je pouvais pas parler…, d'éteindre la télé ou bien de l'allumer était pour moi impossible. Ouvrir la porte et la fermer était impossible. Et vous en avez souffert, c'était difficile ? *Euh.., je sais pas trop, j'étais, euh…, disons, j'ai pas souffert personnellement mais c'était pénible…*

- Combien de temps a-t-elle duré ?

Euh, c'est… Ca a duré trois semaines et…, de nombreux amis sont venus me voir, notamment les Lions, parce que, j'appartenais à un club de Lions, et ma femme, mes enfants, des amis… Oui, donc vous vous êtes senti entouré ? *Oui ! Mais, j'en ai voulu à la médecine en général, de ne pouvoir rien faire et actuellement, au Mans, c'est pareil… Ils sont pas pourvus d'un service de pointe pour les AVC, c'est in-to-lé-ra-ble ! et c'est une volonté politique et la sécu suit la politique et… Ils restreignent les soins.*

- A votre réveil, suite à votre AVC, vous êtes vous rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?

J'étais conscient et la première nuit j'ai pas dormi, à l'hôpital, j'étais près d'une malade alcoolique et elle mettait sa télé toute la nuit et j'ai pas pu dormir et… Je me posais la question « Vais-je reprendre mon métier ? ». Les patients décommandés, c'était une inquiétude.

- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ? Qu'en avez-vous compris ? De quels types étaient-elles ? Comment les viviez-vous ?

Oui. (ton fataliste) J'étais bien obligé de les vivre, hein… Mais c'était pas facile… Mais, euh, je me plains pas du personnel, des infirmières, des médecins, ils ont fait ce qu'ils ont pu… Mais, c'est pas assez pour moi, pour me sortir de là…

- Avez-vous rencontré un orthophoniste dès l'hospitalisation initiale ?
Non

- Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ? *Oui, à l'Arche* (centre de rééducation fonctionnelle au Mans). *Pendant trois mois, cinq séances par semaine. J'avais hâte… Au début, j'étais dans une chambre avec malheureusement un tétraplégique, et ça m'empêchait de dormir parce que ce tétraplégique avait des sondages toutes les nuits… En plus de mon inaptitude à reprendre le dessus, de mon métier laissé, j'ai eu du mal à redormir… Parfois, je dormais même là journée. Un bouleversement complet…*

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ?
Ma femme a bien réagi, elle s'est occupée de tout, de mon cabinet dentaire… J'avais quatre assistantes plus un collaborateur mais ce collaborateur travaillait en dilettante et elle a pris un remplaçant et elle a sauvé mon outil de travail. Après l'Arche, je suis allé à mon cabinet dentaire. Déjà, je pouvais faire la comptabilité de mon cabinet dentaire avec du mal, mais je pouvais faire…, parce que j'étais un des premiers à m'être équipé de matériel informatique. Et je faisais la comptabilité, le suivi des patients grâce à un logiciel dentaire et j'ai pu faire la comptabilité de mon remplaçant. Je m'y suis fait… Mais ça fait huit ans !! Mais, les premières années, j'ai vu un psychiatre. J'étais odieux avec tout le monde !!! Parfois ! (Il rit)

- Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?
Ma femme, c'était dur pour elle, c'était dur pour moi… Et donc, j'ai suivi trois ans d'analyse. Ca m'a aidé énormément. Le psychiatre c'était un médecin, il m'a guidé pour surmonter le choc. Et j'ai pris des cours par correspondance en plus de l'orthophonie et de français de base, de mathématiques de base, de raisonnement et de comptabilité. C'était pour me rééduquer.
En sortant de l'Arche, j'ai téléphoné à l'orthophoniste en libéral, mais, je parlais pas comme maintenant, hein ! (sous-entendu : « c'était déjà un gros effort »). La première année, j'ai dû y aller trois fois par semaine, sinon quatre. La deuxième année, j'ai réduit d'une séance. Et la troisième année, j'y allais que deux fois. Et j'ai arrêté les « cours » d'orthophonie, y'a trois ans. Mais je suis… Par la présidence du groupe d'aphasiques : j'écris…, je téléphone…, même ce matin, j'avais un interview sur radio mancelle par rapport à la semaine sur

l'aphasie qui a pour thème « revivre après un AVC ». Tout cela ça participe aussi à votre rééducation… *Oui ! Je vais à l'association presque tous les jours et…, rencontrer des amis qui évidemment sont lésés cérébralement comme moi... C'est nécessaire qu'on se retrouve ensemble pour faire des choses : jouer à la pétanque, jouer à la belote, faire de l'aquagym. C'est bien pour nous.*

- Et avec vos amis d'avant l'AVC, vous avez gardé les mêmes contacts ?
Ah oui, oui. Avec, les amis d'avant, j'ai toujours gardé un contact. Notamment, pour le Lions club, y'a dix ans que je suis au Lions club. Cette année je serai leur président à partir du 22 juin, pour un an. Mais ! Grâce aux membres qui me soutiennent… C'est très important, ça permet de palier à la déficience cérébrale.

- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?
Ah oui, mes proches ont reçu de l'information sur l'aphasie. Mais eux, ils sont pas du milieu médical… Et ils participent guère à notre groupe.

- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques comme l'ébauche orale par exemple, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?
J'arrive à me faire comprendre, avec difficulté, mais me faire comprendre, n'est pas pour moi une chose impossible. Avoir la patience de m'écouter, c'est ça le plus dur pour une personne valide.

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ?
Oh oui ! Toujours des difficultés, j'ai des séquelles… Je suis reconnu à 80% invalide donc j'ai d'énormes séquelles… Je peux pas travailler et, même, j'avais essayé de postuler à la COTOREP pour demander un travail à ma portée, ils ont refusé. Mais, je m'occupe autrement. Avec ma femme on a acheté des appartements qu'on loue et je m'occupe de la gestion foncière.

- Quelles répercussions, l'aphasie a-t-elle eu sur votre vie ?
Pour mes loisirs : je faisais des marathons, de la plongée, de la gymnastique, et tout ça a été annulé… Je recommence à faire du ski, grâce à un moniteur spécialisé en handicapés, je fais actuellement quatre heures de ski par jour. C'est une victoire sur l'aphasie et l'hémiplégie…

Oui ! Oui, oui ! Et je marche bien, je fais des marches régulièrement, des petites randonnées jusqu'à quinze km et…, avec le groupe, des randonnées moindres ouvertes aux fauteuils roulants, de trois km.

- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information sur l'aphasie puisse être utile pour les proches ? Pourquoi ?

C'est utile pour les proches et pour la personne aphasique. Parce que les proches ignorent tout de l'aphasie au début. Un aphasique : ce qui a été dit à sa famille. La famille se posera la question : « Est-ce qu'il fait exprès ou pas ? », Un aphasique s'exprimera mal, inversant un mot pour un autre, et l'entourage ne comprendra pas, ou mal, ou risque de faire un contresens à ses propos.

C'est très important le livret d'information donné aux familles et à l'aphasique et c'est dommage, qu'il en existe pas dans la Sarthe.

- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ?

Bien faire comprendre à l'entourage nos difficultés pour nous exprimer, pour comprendre, pour lire, pour écrire, pour mémoriser… C'est déjà beaucoup !! (Il rit)

- Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?

Aux personnes aphasiques récentes, je donnerais comme conseils de prendre des « cours » d'orthophonie, s'ils peuvent, des cours par correspondance, de français, de mathématiques, de raisonnement logique… Et de se faire suivre par un psychiatre si nécessaire, au moins les premières années…

A la famille, d'avoir de la patience. Comprendre ce qui nous arrive et c'est parfois dur… Surtout aux personnes qui sont atteintes gravement, qui sont en fauteuil roulant, c'est parfois difficile de faire face pour le conjoint. Et pour les cas les plus graves, ça nécessite parfois un éloignement du conjoint, pour se ressourcer, pour se recharger les batteries… C'est dur pour la famille…

Autre remarque **:** *Une participation des orthophonistes à notre association, parce qu'on manque cruellement d'orthophonistes… Mais, je me rends compte que les orthophonistes ont leur vie…*

Entretien avec Madame D., 1er juin 2007

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ? A quelle date ?

C'est un petit peu difficile, car c'est en partie une erreur médicale. Puisque j'avais un traitement pour le cholestérol depuis l'âge de vingt ans et ce traitement a été arrêté, bon je l'ai su bien après, mais,…c'était deux mois et demi avant mon AVC. Donc, ce qui a fait que, je n'avais pas eu… Lors de l'arrêt du traitement qui était un traitement donné par mon médecin généraliste, et là il avait été arrêté par une rhumatologue, chez qui j'allais pour d'autres soucis. Et sans aucun contrôle, ni remplacement, ni, non plus, avoir prévenu le médecin traitant. Donc évidemment, je faisais confiance au médecin, j'ai arrêté, et, voilà…

Le 7 janvier 1999, à 12h20, puisque j'ai des flashs même si j'ai perdu une bonne partie de ma mémoire, j'étais chez la même « rhumato », je ne me souviens pas de la consultation, la seule chose dont je me souviens c'est : « comment êtes-vous venue ? ». J'ai dit : « en voiture. » Elle me répond : « vous repartez comment ? ». Et je lui ai dit : « de la même façon, en voiture », « avec qui ? », « bah toute seule », et elle m'a dit : « vous retournez chez vous directement, vous vous reposez ! ». Arrivée à la maison, j'ai dit ça à mon mari, et là, bah évidemment, je lui ai dit : « elle était de sale point, elle avait sans doute faim, moi aussi d'ailleurs, mais je sais pas ce qu'elle a mais, ça m'agace… » J'avais très mal à la tête. Et, j'étais migraineuse, peut-être pas de naissance mais presque…donc, j'ai pris un aspégic 1000, puis le deuxième, et puis, l'après-midi, au lieu de me reposer comme elle m'avait dit, elle m'avait tellement énervée que j'ai continué à faire l'inverse ! Conclusion, le soir à 21h30, je suis allée dans la salle d'eau, j'ai été cherché un flacon de produit et…j'ai posé ce flacon dans ma main qui était pliée et là j'ai entendu un bruit… J'ai regardé par terre et j'ai vu le flacon par terre et mon bras qui pendait... (elle montre comment était positionné son bras). Et là, j'ai commencé à avoir des étourdissements, je sais que j'ai été comme quelqu'un d'ivre dans le couloir pour atterrir par-dessus la chaise, sur la table à manger. Et là, terminé ! C'était cuit !

- A ce moment là comment ont réagi vos proches ? Et votre conjoint ?

Et là, mon mari, affolé, arrive et me dit : « qu'est-ce que t'as ? ». Et là c'était fini, je ne pouvais pas répondre. Et lui était totalement paniqué… Par contre j'entendais, mais je ne pouvais faire ni mouvement, ni répondre à rien… Et je me disais : « Mais pourquoi il s'énerve ? », parce que j'étais bien ! Et donc, je savais, enfin pour moi, je pensais que…je

partais, et de façon très très sereine. J'étais dans un autre monde, j'étais déjà entourée des miens disparus. La seule chose qui m'ennuyait c'était de ne pas pouvoir dire à mon mari : « ne t'inquiète pas, tu sais, je suis bien ! Donc faut pas t'en faire…». Lui, paniquant toujours, a cherché dans l'annuaire, et là, il a appelé une de mes filles d'abord et puis elle lui a dit : « tu fais le 15… ». Le médecin est arrivé très rapidement, parait-il, puisque, le temps ne comptait absolument pas pour moi donc, j'ai aucun souvenir de délais. Par contre, je sais que quand il est arrivé, ils m'ont allongée et le médecin me parlait, et j'entendait à ce moment là…et je ne pouvais répondre que par mon bras gauche en tapant par terre avec le point, mais, évidemment, je ne pouvais pas répondre puisque je ne comprenais pas tout ce qu'il me disait. Donc lui, il avait tout de suite compris pour le coup ! Et là ça a été l'hôpital en urgence, et là ça a été une chance…que ce soit pris en charge rapidement. Je ne me souviens pas du voyage… Et à l'hôpital, les premiers instants, la seule chose dont je me souviens, c'est, je l'appelle : « la dame en noir ». En fait, j'ai su bien après que c'était la toubib du service du scanner qui était encore habillée et qui avait un manteau noir… Mais, le reste, je ne me souviens pas du tout, sauf que j'ai senti, c'est une sensation là, qu'on m'arrachait mes bijoux. Ca c'est quelque chose de phénoménal car, paraît-il que c'était très délicat et tout…mais j'ai eu cette sensation, d'arracher, je sentais la peau partir… J'ai senti un tunnel (le scanner) et puis là, terminé !

- Avez-vous ressenti une fatigue préalable ? Des manifestations physiques ? Des douleurs ? Où était localisée votre lésion au niveau cérébral ?

Oui, y'avait eu autre chose…Y'avait eu un signe, mais si j'avais su tout ce que je sais aujourd'hui, je n'aurais pas fait d'AVC… Effectivement, j'avais changé de lunettes quelques temps avant et je me disais, c'est bizarre, j'arrive pas à m'adapter à ces lunettes-là, et en fait j'avais des troubles de la vue que je ne mettais pas du tout sur un éventuel AVC qui allait arriver… Je bavais du côté droit, mais ça je mettais ça sur le compte de l'hérédité puisque papa avait une faiblesse aussi de cette façon là. Alors qu'il n'a jamais fait d'AVC non plus… Et la migraine du 7 janvier, là, faut dire que juste avant le repas du soir mon mari me dit : « dis donc, elle est costaud celle-là ! ». Et en fait j'ai pris le troisième aspégic 1000 mais par contre ça passait pas du tout, là, j'ai pris un potage qui ne passait pas.

Mais, tous les signes qui s'étaient présentés avant, je ne les avais pas vu comme ça. Mais en fait, par contre, la rhumato que j'ai vu le midi, elle !, s'en était rendu compte et…je lui reproche, puisque quand même on a un souvenir amer de ces moments-là, elle aurait pu appeler mon mari -puisqu'elle le connaissait, il venait de temps en temps avec moi- pour

qu'il vienne me chercher, soit prévenir mon médecin traitant, soit me faire venir une ambulance et faire un contrôle à l'hôpital en me disant : « je vous sens fatiguée », n'importe quoi ! Mais, elle ne l'a pas fait… Et là, a posteriori, je me dis, elle a pris des risques, pour moi, certes, mais pour d'autres, puisqu'elle m'a laissée repartir en voiture donc je pouvais faire un AVC en voiture et tuer quelqu'un, par exemple… Alors, bon bah, c'est comme ça… Et mon mari lui a dit quand il a annulé mon rendez-vous, puisque je devais revenir la semaine d'après, et il lui a dit que j'étais à l'hôpital. Elle lui a dit : « je vais aller la voir rapidement ! ». Je l'attends encore à ce jour !!! (elle rit)

Enfin, en ce qui concerne la prise en charge rapide à l'hôpital, le docteur était quand même très pessimiste. Même si j'étais « dans les délais » puisqu'on savait à quelle heure j'étais tombée, c'était du quitte ou double car le scanner n'était pas fiable et on ne savait pas exactement si c'était caillot ou hémorragie. Il a fait comprendre à mon mari que la nuit serait dure, et que le lendemain c'était où j'étais là, mais un peu… un peu, beaucoup…comme un « légume », ou j'étais dans un autre endroit, hein…ça veut tout dire… Et il a fait quand même la thrombolyse en pensant que c'était un caillot, et effectivement, c'était une dissection carotidienne, côté gauche, donc, qui dit côté gauche dit : aphasie, hémiplégie totale côté droit, donc ça a été la galère, la galère, la galère…!!

- Comment s'est passée votre hospitalisation ?

J'ai dû être un bon mois à l'hôpital et là, j'ai eu une chance inouïe d'avoir une kiné qui avait, elle-même eu des problèmes moteurs plus jeune. Elle m'a levée, elle m'a portée sur son épaule, de façon à ce que je ne reste pas couchée parce que elle, lors de son accident grave, avait été à l'époque, couchée longtemps, et elle s'est toujours dit, de ne jamais laisser un patient couchée longtemps. A l'époque, y'avait pas d'orthophoniste à l'hôpital, je n'avais que la kiné qui venait me voir, c'est tout !

C'était une galère importante, puisque c'est le monde qui bascule du jour au lendemain… Donc, mes parents étant âgés, je ne voulais pas qu'ils sachent, enfin, tout du moins qu'ils me voient dans cet état là tout de suite. Alors, mes parents n'ont pas compris quand mon mari leur a dit. Ca n'a pas duré très longtemps, mais ils n'ont pas compris qu'ils ne soient pas avertis. Et le jour où j'ai parlé, je leur ai dit pourquoi… Parce que, pour moi, c'était tellement dur, déjà, à vivre, que de le faire voir, à des parents âgés, ça aurait été pour moi une catastrophe de le dire d'emblée… Je les protégeais.

- Combien de temps a-t-elle duré ? En avez-vous des souvenirs ? A votre réveil, suite à votre AVC, vous êtes vous rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?

Il y a eu une période de semi-coma que je ne situe absolument pas, je ne sais pas, ça a duré quelques jours… Et après, là j'ai dit non, là je suis devenue un « légume », je vais faire quoi avec ça? J'étais plus sereine du tout comme quand je suis tombée…

En plus, le personnel, à qui je ne reproche rien, puisque après je suis allée témoigner auprès du personnel en neurologie quand j'ai récupéré à peu près la parole, pour dire que quand on est atteint on est pas des « gogos », débiles totalement… On est des êtres humains, on ne parle pas, mais on entend, on comprend, même si c'est au ralenti. On a toutes nos possibilités mentales sauf dans les cas très lourds qui ont perdu pendant un certain temps, mais qui arrivent à récupérer certaines choses. Mais par contre, comme les bruits sont amplifiés quand on est dans cet état là, y'a un bruit énorme. Et même si les gens ne parlent pas, un moindre geste, une moindre parole « à toute à l'heure », ou « je vais revenir », sans passer de temps puisque je sais que le temps est compté pour tout le monde. Au lieu de poser un verre (elle mime la scène) « paf » en faisant un bruit d'enfer, dire un petit mot, mettre une main sur l'épaule, seulement un geste, c'est très important… C'est important de témoigner car on ne peut savoir que quand on est passé par là, y'a que quand on a subi qu'on peut en parler. On se rend compte de lacunes, mêmes involontaires car le personnel n'est pas formé… Ca a beaucoup évolué depuis 99, sur un plan national ça bouge beaucoup.

- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ? Qu'en avez-vous compris ? De quels types étaient-elles ?

Oui, parce que la première sensation en me réveillant c'est d'ouvrir la bouche, en voyant tous les tuyaux, le cathéter, je savais que j'avais des sondes… Mais j'ouvre la bouche, rien ne sortait ! Et donc là je me suis dit : « je suis foutue ! ». C'était le couperet total ! Et j'ai senti, non seulement ce problème de communication mais la paralysie… Donc c'était pour moi, le monde qui s'écroulait !

- Comment les viviez-vous ? Avez-vous rencontré un orthophoniste dès l'hospitalisation initiale ?

Hum… Je ne faisais que pleurer… En plus, comme malgré tout la pensée travaillait… J'avais une fille qui se mariait en septembre et je me disais : « tu ne t'en remettras jamais, et pourtant, il faut ! Parce que ce qui était prévu, faut que tu le fasses ». Mais ça c'était seulement un espoir pour me motiver un peu, mais croyant, à l'époque, que je n'y arriverais

pas…Et petit à petit, avec les efforts, surtout à la fin de mon séjour à l'hôpital, je me disais : « même avec tes tuyaux, tu peux marcher… Donc tu peux avoir une béquille… » Et, il est sorti un mot qui était « papa ». Bon…, alors je me suis dit : « tout n'est pas perdu…, mais enfin, si je ne sais dire que « papa », ça ne va pas aller loin ! » Et donc en fait j'ai commencé à dire quelques mots à l'hôpital et là je me suis dit peut-être que…, peut être que… Et là je me suis accrochée très dur. Pour la rééducation ensuite, j'ai fait comprendre que je voulais aller à l'Arche, pas à Parigné l'Evêque car c'était un de mes secteurs de travail et pour moi aller là-bas c'était voir des gens que je côtoyais dans mon travail et je voulais pas qu'ils me voient dans cet état… Donc je suis allée à l'Arche. Mais ça s'est très mal passé, je suis restée, je crois, dix jours. J'étais prise en ergo, en kiné et tout mais y'avait qu'une ortho car c'était l'été et l'autre était en vacances. Le médecin m'a dit : « Il y a des cas pires que vous, je dois libérer des lits ». J'ai dû rentrer rapidement chez moi avec seulement un traitement médical. Donc je suis partie, mon mari a pris un choc sur la tête terrible et moi je ne faisais que pleurer… Le médecin généraliste est venu à la maison, il m'a prescrit des séances d'orthophonie et de kiné. Et mon mari m'emmenait à toutes les séances. Donc j'étais totalement dépendante alors que moi j'étais plus qu'indépendante auparavant, pour moi c'était très dur à vivre et plus ça allait, plus je régressais… Le tout petit peu de progrès que j'avais pu faire, « je retombais dans mes vieux sabots » comme on dit ! Et donc, là, j'ai fait une dépression grave donc le psy m'a envoyé à Parigné l'Evêque. Donc, rebelote, on repart, et là j'ai eu tous les soins, intensifs, je dirais ! Vous êtes restée combien de temps là-bas ? *J'étais en hôpital de jour, j'ai fait six mois avec une pause entre les deux. Et le mariage était fin septembre, j'ai pas tout fait mais j'ai quand même pu réaliser une bonne partie de ce que j'avais cogité dans ma tête.*

- Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ?

Oui, j'y allais deux fois par semaine, mais ça n'a pas duré longtemps parce que mon orthophoniste a déménagé et j'ai pas souhaité aller auprès de quelqu'un d'autre. Tous les conseils qu'elle m'a donnés, je les ai appliqués. Je continuais évidemment la kiné pour mon bras et ma jambe. Et là l'orthophonie je l'ai fait moi-même avec beaucoup de volonté, en étant battante car c'est mon tempérament… Et je m'étais investie de toute façon déjà, et c'était aussi une forme de rééducation, dans l'association qui venait d'être créée, elle a été créé en avril et je suis rentrée dans l'association en juillet… Et investie, déjà beaucoup en septembre et vice-présidente en mars suivant, donc… Ce qui m'a obligé à faire des

démarches. C'était aussi de l'orthophonie à chaque fois que j'étais devant quelqu'un… Quand on arrive à la préfecture, quand on va à une réunion, où il y a plein de gens qui ne sont pas eux-mêmes handicapés… En réunion, je ne pouvais pas prendre de notes, au moment où j'écrivais le premier mot en majuscule d'imprimerie, ils étaient rendus à la fin de la phrase… En réunion à la mairie par exemple, j'ai dit à l'adjointe au maire responsable des personnes handicapées : « Il y a quelque chose qui ne va pas. Moi je connais quasiment tout le monde, seulement je ne peux jamais me souvenir des noms des personnes qui sont là… Les autres me connaissent parce que je ne parle pas, ou si mal… », parce qu'à l'époque c'était ça... Et j'ai dit : « Déjà, on parle de troubles de communication dans l'assemblée, et y'a rien de fait, la moindre des choses ça serait d'avoir un petit papier avec écrit en gros le nom… ». On ne parle pas à des individus en disant l'homme à la chemise bleue ou celle avec les cheveux longs blonds, ça c'est pas mon truc. Et à partir de ce moment là, chacun avait son carton, ça a été préparé pour la réunion suivante. Déjà, je me suis dit : « ça évolue ! » Mais en fait, quand on va auprès d'un organisme : la sécu, la préfecture,… A chaque fois c'était une trouille bleue à affronter… Je me rappelle de la première fois où je suis allée chercher un dossier à la préfecture, je me mets à bafouiller, et là, la dame qui me dit : (elle prend un ton agressif), « vous voulez quoi ? ». Ah bon sang là ça m'a (elle mime « nouer la gorge »). J'ai mis les deux mains sur son bureau et je lui ai dit (elle dit lentement et de façon hachée) : « je-suis-a-pha-si-que ». Et là, elle m'a répondu : (sur le même ton) « c'est-quoi ? ». J'ai eu comme un souffle et c'est mieux sorti et je lui ai dit ce que c'était : suite à un AVC… en lui disant que ça prend comme ça, sans prévenir… Et là, la frousse sans doute, l'a fait réagir en me disant : « Mais, ça peut arriver à quel âge ? » Donc je lui ai dit : « A n'importe quel âge… C'est comme pour Tintin, de sept à soixante dix-sept ans, et même au-delà !! » Alors là, changement de décor, elle m'a emmené dans le service… Et donc, une fois qu'on a franchi ce pas là, c'est très très important… Mais c'est pas simple pour nous. Je suis pas quelqu'un d'autre, je suis la même « bis ». Mais y' a pas l'avant-l'après, pour moi je suis la même avec une petite virgule... Donc pour moi le fait de dire, de s'affirmer en tant que personne handicapée, d'en parler, c'est déjà beaucoup. Quel que soit l'endroit… Parce que même encore maintenant, quand je vais dans un grand magasin, c'est la galère, car mon bras ne réagit pas comme je voudrais. Donc je ne vais pas aussi vite que les gens dits « normaux ». Parce que maintenant, je me rends compte que personne ne peut se dire tout à fait normal, car on a tous quelque chose si on réfléchit bien. Et, ceux qui sont derrière dans la queue, j'ai l'impression qu'ils me poussent, je leur dis, de temps en temps, que j'ai des difficultés et que ça leur arrivera peut-être un jour… Je fais ce que je peux… Parce que je

peux aller à une caisse « personnes handicapées », mais bien souvent on me toise, parce que effectivement, je ne suis pas handicapée moteur, je ne suis plus enceinte puisque à mon âge on trouverait ça bizarre (elle sourit)… Conclusion : il faut que je sorte ma carte. Et c'est vrai que quand je sors ma carte, on se dit : « elle l'a acheté dans une pochette surprise celle-là ! », Donc c'est très difficile à faire comprendre…

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ? Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?

Mon mari a été totalement perdu, désemparé au possible… D'autant plus qu'il avait eu ce couperet par le médecin à l'hôpital. En plus, pendant quasiment trois semaines, ils n'ont jamais eu d'information sur l'aphasie, ni eu d'information sur mon état de santé. C'était très difficile à vivre pour eux, autant pour mon mari que pour mes filles, mais mon mari le vivait encore plus mal que mes filles. Et mes filles essayaient de remonter le moral de mon mari. Et petit à petit, le fait que je ressorte quelques mots, ça le remettait en confiance, il espérait quand même, mais tout en se disant : « Que va devenir la suite ? » Personne ne pouvait prévoir… Une récupération est tellement différente, chaque cas est différent…

Et, quant à mes parents, eux, ils étaient perturbés fortement. Et le reste de ma famille, mes neveux... J'ai eu un éloignement quasi complet. Bon déjà, mes frères, mes belles-sœurs c'était… (regard triste) : « on veut pas la voir comme ça… ». Parce que évidemment, on m'appelait « cent mille volts » au boulot, et que d'un coup, voir « un boudin » dans un lit, c'était insupportable. Puis petit à petit…

Distance, incompréhension… Mais surtout, maintenant on en parle beaucoup, mais à l'époque, j'ai entendu à l'hôpital, qu'on pensait qu'on était un peu déments, alors, quelque part, je pense que effectivement, les autres personnes pensaient la même chose… Et même les médecins n'étaient pas clairs là-dessus. Après, ils se disaient peut-être « elle va nous taper dessus… », parce qu'on ne sait pas ce que peut imaginer l'entourage… Et y'a des choses dont on a jamais reparlé avec ma famille. Il vaut mieux laisser les choses dans l'état…

La famille plus éloignée ne se rendait pas compte du tout.

- Et vos amis ? *Alors là…, ça été la totale…, ça a été…(elle souffle), l'anéantissement total… Seuls deux, ont « résisté » à ma situation… Et là je peux dire que ce sont les vrais… Car c'est vrai qu'on voit que dans le malheur, dans la douleur, dans tout ce qu'on peut imaginer, c'est pas du tout ce qu'on croit…On se fait des illusions pendant longtemps… Quand on croit avoir des amis…erreur…*

- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?

Non ils n'en ont pas eu assez. Et en plus, bon, ça a beaucoup changé depuis, mais le médecin, il était très compétent et avec moi aucun problème… Il s'asseyait sur le bord du lit, il me parlait longtemps… Mais, les familles ! Alors là pas question ! Il refusait. Il a mis ma fille à la porte ! Parce qu'elle demandait des informations sur l'interprétation du scanner, alors là, (elle fait un geste de rejet), « à dégager ! », c'est le monde médical, c'est un monde fermé… Mais ça évolue beaucoup de ce côté-là.

- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques comme l'ébauche orale par exemple, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?

Oui, dans la famille, oui. C'est surtout que mes paroles étaient difficiles… Mais par contre j'avais un moyen de communiquer, c'était le marqueur et des grandes feuilles… Donc j'écrivais ce que je pouvais ou demander, ou répondre, de la main gauche… Ce qui ne sortait pas, j'arrivais comme ça. Et puis j'utilisais les gestes.

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ? De quels types ? Etes-vous sensible à certains moyens de facilitation ? Si oui, lesquels ?

Oui, toujours. Au niveau de la compréhension, quand les gens parlent trop vite, même si moi maintenant, je parle plus vite, je retrouve petit à petit un rythme… C'est surtout quand je veux prendre des notes. Je prends les principales mais j'en saute deux sur trois. Et je ne veux pas prendre de magnéto, car de toutes façons, à réécouter, il faudrait que je l'arrête toutes les trois secondes… Je fais aussi des fautes, j'ai du mal à me relire, j'écris des mots à l'envers, j'inverse des syllabes, des mots.

Si je veux regarder un jeu à la télé, malheureusement la réponse est donnée avant que j'ai pu lire la question… Ca va beaucoup trop vite pour moi.

Au niveau de la lecture, tout ce qui est revues « simplistes », ça va, parce que c'est les gros titres… Le journal, ça va encore… Mais un bouquin, moi qui avalais un bouquin en une nuit, c'est cuit, complètement cuit… Je lis quelques pages, terminé ! Seulement je ne m'en rappelle pas du tout, conclusion je reprends à la première page, donc j'avance pas ! Et ça, ça me pèse énormément car j'adorais ça. Mais donc, je compense..., j'écris…

Une autre forme, dans les difficultés d'élocution, certains jours, en fin de journée surtout, je me remets à bafouiller, j'accroche, et mon mari, c'est le baromètre, me dit : « il est temps que t'ailles te coucher ! » Conclusion : quand je ne suis plus à cent à l'heure, je suis serpillière !

Je dois me coucher, je ne peux plus du tout et ça c'est épouvantable… Il faudrait que je prenne du temps, mais pour prendre du temps pour soi, il faudrait que je ne donne plus… (elle sourit) et ça c'est plus difficile à gérer !!
Problèmes de mémoire, problèmes de calcul, problèmes de repères, et maintenant je conduis, hein… Et pour moi ça a été une victoire extraordinaire. Mais par contre, si en ville je ne me gare pas là où j'ai l'habitude de me garer, je suis obligée d'écrire dans le creux de ma main là où est la voiture. Car il m'est arrivé, au début, de revenir en bus, ne sachant pas où était la voiture… Donc heureusement, je connais bien les rues du Mans… Je repère les rues, je repère les pancartes, mais après je cherche la voiture, dans la rue…
Et puis j'en oublie…

- Quelles répercussions, l'aphasie a-t-elle eu sur votre vie ?

Pour moi ça a été un couperet… Comme je vous ai dit tout à l'heure, c'était cent mille volts dans les gestes comme dans la parole… J'arrivais à faire quatre ou cinq choses à la fois… Et là, ça a été, du jour au lendemain, et même encore maintenant, si je suis en train de faire quelque chose ou même de parler… J'ai appelé mon mari « parasite », car je commençais ma phrase et pour m'aider, car il voulait bien faire, il continuait… Mais en fait, il disait pas forcément ce que je voulais dire… donc je me mettais à pleurer parce que c'était pas ce que je voulais dire exactement, et j'avais perdu le fil… Donc, ça ne voulait plus du tout dire ce que j'avais pensé. Et justement, entre ce que je pense et ce que j'écris, il faut du temps… Alors y'a un circuit qui a été fortement ralenti, qui progressivement revient mais doucement, faut reconnaître ce qui est… Alors c'est difficile d'être en communication avec quelqu'un. A deux ça va, mais quand on est plusieurs, alors là… Panique à bord ! De même, le téléphone sonne… On est avec mon mari et une de nos filles, je pars, heureusement qu'on a un sans fil ! Je suis incapable de continuer, parce que je suis perturbée par un bruit de fond qui est amplifié alors qu'avant c'était pas ressenti comme tel. Le moindre bruit quelconque fait que je ne peux plus me concentrer. C'est pareil quand je lis quelque chose… Alors là, je lis comme un enfant de six ans… Jamais je ne peux lire ce que j'ai écrit devant un public, parce que c'est trop dur à lire, tout bas on se l'approprie mais… En plus lire devant une assemblée ça ne facilite pas les choses… Même si y'avait un passé qui faisait que j'avais une certaine habitude… C'est difficile ! Et c'est difficile aussi de ne pas pouvoir échanger comme on a envie de le faire, mais bon, on fait avec !! On se bat tous les jours !
Et j'ai voulu un ordinateur, car je me suis dit, maintenant que je n'ai plus de soins en ergothérapie, je me suis dit de toutes façons… En plus je faisais de l'orgue et de la guitare,

donc j'avais besoin de mes doigts de la main droite ! Ils font toujours pas tout ce que je veux mais je me suis remise à l'orgue quand même… Donc, je me suis dit, un clavier d'ordinateur, ça peut aider parce que c'est bien joli de taper de la gauche, mais ma gauche elle est très maladroite, parce que je suis droitière moi ! Donc, je me suis dit, il faut que tu fasses travailler ta main droite… Au début, je posais les doigts de la main droite dessus en m'aidant de la main gauche. Et maintenant ça va mieux, sans tout utiliser encore, mais bon c'est pas grave, ça me permet d'écrire mes poèmes… Et quant aux fautes d'orthographe, puisque ça c'est totalement perdu… L'ordinateur corrige certaines, pas toutes, et ça aussi c'est un exercice terrible puisque pour corriger les fautes, je suis obligée de prendre le dictionnaire… Mais, quand je prends le dictionnaire, ça paraît tout bête, mais il faut que je me récite l'alphabet à chaque fois que je cherche un mot pour retrouver à peu près à quel endroit se trouve la première lettre, après c'est la deuxième… C'est le temps que je passe comme ça… (elle rit) C'est pour ça que je vous dis que j'ai des journées bien remplies ! Donc c'est un travail quotidien…

- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information sur l'aphasie peut être utile pour les proches ? Pourquoi ?

Ah oui !! Y'a tellement de manque d'information…, de fausses informations… euh, je dirais même de choses déformées dans tout ce qui peut être dit, et même écrit, j'irai jusque là… Et, le fait d'avoir un support, autant pour les familles au départ parce que la personne aphasique n'est pas en mesure de la lire, mais les familles d'abord, pour avoir un soutien (elle montre ses mains et les réunit), dans la main, mais qui est un soutien moral… Mais ça permet en même temps un échange avec le malade qui a ce handicap, de le comprendre. Il faut comprendre ce qu'on entend pas, donc être patient et écouter ce qu'on a pas envie d'entendre… Parce que quelquefois, la personne aphasique dit des choses, entre guillemets « méchantes », parce qu'elle ne peut pas faire autrement, mais il faut se débarrasser aussi de tout ça. Donc, accepter pour la famille d'entendre des choses désagréables… Le fait d'avoir un livret qui explique le cheminement d'une personne aphasique avec toutes ses douleurs, tous ses mauvais moments, tous ses ressentis et toutes ses volontés aussi, enfin toutes ses émotions qu'elle ne peut pas exprimer, c'est essentiel, pour moi ça aurait dû toujours exister… Je suis pour, pour, pour !!! Il faut diffuser, il faut aider ! Bon c'est votre rôle bien sûr, mais il faut que nous aphasiques, on vous disent aussi plein de choses… Et en fait, c'est en même temps donner l'espoir pour l'avenir parce que cette lueur qui perce derrière un gros nuage, c'est mirobolant ! Parce que, on se dit, aujourd'hui le nuage est gris, mais, votre

livret, il va être là pour percer ce nuage, pour enfin donner l'espoir aux familles et aux personnes aphasiques en même temps… Donc c'est une transition qui me semble tout à fait logique et excellente pour un bon résultat de récupération, de compréhension des familles et je vais aller plus loin, empêcher des séparations. Parce que malheureusement, y'a quand même 50% des personnes qui se séparent… Il y a aussi des couples de personnes aphasiques qui se créent car ils se comprennent et je trouve ça formidable. Deux personnes qui ont un handicap se comprennent, et je me dis : « Bon sang ! » Une personne dite « normale » qui ne comprend pas une personne handicapée, et bien c'est vraiment qu'elle est handicapée elle-même !

- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ? Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?

Le mot « espoir » est toujours d'actualité, il faut garder l'espoir, faire preuve de patience car bien sûr le temps paraît toujours très long, très, très long, mais, c'est le temps qui fait qu'on récupère, donc déjà, la patience, il faut apprendre dans les deux sens, autant les familles que la personne aphasique, que le temps n'a pas de prix, donc, peu importe puisqu'on a tout notre temps, alors pourquoi vouloir tout de suite ce qu'on aura plus tard ? Alors si on ne brûle pas les étapes on avance mieux, si on brûle les étapes on se casse la figure… Alors donc, il faut laisser le temps au temps… C'est un perpétuel recommencement, il faut prendre le temps chaque jour, bien sûr les progrès ne sont pas stables, de temps en temps il y a une chute, mais c'est normal, il faut l'accepter. Et des deux côtés, la famille ne l'accepte pas et le patient non plus… Toutes les personnes qui ont subi…, sont passées par là. Si on fait une chute, on remonte une marche par rapport au palier d'avant et un jour on est au sommet de la montagne, donc on a tout gagné, on peut planter le drapeau !

Donc pour moi, c'est beaucoup d'espoir… Et ne pas forcément suivre, écouter trop les médecins… D'en voir plusieurs disant oui, mais oui… Il me dit que c'est foutu, l'autre me dit que ça sera gagné, de toutes façons, chaque cas est un cas particulier donc il faut faire avec sa personne et donc adapter à sa situation, au jour le jour, et y'a toujours, toujours une amélioration possible, quel que soit le degré de handicap, quel que soit le temps aussi de mutisme… On ne peut jamais parier, rien n'est perdu rien n'est gagné, on ne peut rien affirmer. Mais il toujours garder ce brin d'espoir, il faut essayer d'avancer, y croire beaucoup. Parce qu'il y a des résultats, évidemment pas tous les mêmes, mais ça ne peut être que meilleur… Si l'entourage n'y croit pas, l'aphasique se retrouve dans un petit coin,

*renfermé sur lui-même, et en plus écarté, évincé, il n'a plus sa place, se sent à côté de ses pompes et en plus se dit qu'il devient gênant pour tout le monde. Et en plus, il faut dire aussi qu'il y a des suicides, parce que quand on se sent inutile, autant en finir… La famille est un point primordial pour la récupération. Il y a un soutien, il y a une compréhension, c'est quand même très important…*Vous parlez de dépression, de passage à vide… *Oui, 90%, avec des phases plus ou moins aigues, hein, mais 90%, plus ou moins durables dans le temps, et là aussi je dirais que les médecins ne conseillent pas bien souvent et ne préviennent pas, et pourtant ça peut faire partie… Bien souvent les orthos prennent le rôle de psy en même temps. On se rend compte que pour la personne aphasique, aller voir un psy c'est déjà « aïe, aïe, aïe !! ». Donc, bien souvent, c'est l'ortho avec qui on a un contact direct, un échange permanent, qui « sert », entre guillemets, de psy… Mais bon, c'est pas son boulot quelque part et elle ne peut pas tout faire. Et donc ce cas-là, je pense que vous avez peut-être le rôle de conseiller le patient d'aller voir un psy. Parce que si c'est la famille qui le dit c'est pas toujours bien perçu, et le médecin n'est pas toujours apte à le dire, non plus. Alors que ce contact qui est très proche, permet d'aborder le sujet. Et ça c'est aussi important parce qu'il faut s'en relever… Et quelque soit la durée, même si ça n'est pas régulier… Et puis les traitements médicaux peuvent aider…*

Entretien avec Madame U., 4 juin 2007

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ? Avez-vous ressenti une fatigue préalable ? Des manifestations physiques ? Des douleurs ?
Bah bêtement, vite fait, parce que j'avais aucun symptôme, rien… Le matin en me levant, j'étais en repos le vendredi, mon mari était parti avec le chien. Et puis, ma foi je me suis levée légèrement, ça allait bien, et puis, après j'ai fait ma toilette… Et en vidant mon lave-vaisselle, j'ai laissé tomber des verres… Alors ça m'a un petit peu inquiétée. Ensuite, j'ai eu un coup de téléphone et là j'ai vu que je pouvais plus parler, je pouvais rien sortir et là je me suis dit : « Oulà, qu'est-ce qui se passe ? » Et puis ensuite, j'ai commencé à préparer mes affaires… Et puis autrement tout allait bien, à part la parole et la main que je ne contrôlais pas. Et puis mon mari est arrivé et puis je lui ai expliqué que j'avais un problème. Donc pour m'emmener à l'hôpital…

- Vous n'aviez pas eu de signes auparavant qui pouvaient annoncer un AVC ?
Non, justement… A part la parole et la main… (elle commence à avoir les yeux embués et restera sur le bord des larmes pendant tout l'entretien…)
Je suis arrivée à l'hôpital, ils se sont occupés de moi tout de suite et huit jours après, j'ai refait une autre attaque… Tout en étant sur place. Et là, à ce moment-là j'ai perdu ma jambe… La parole, la main, c'était pareil.

- A ce moment là comment ont réagi vos proches ? votre conjoint ?
Quand mon mari est arrivé, il a contacté le médecin et puis le médecin a contacté l'hôpital…
Bah sur le coup, évidemment ça s'est tellement fait vite fait, que évidemment, on réalise pas…
Et puis moi-même après, ma foi, avec les médicaments, on est un peu sonné… Et puis moi ce qui s'est passé, c'est que, avec ma paralysie du côté droit, mon pancréas n'a plus fonctionné. Alors donc aussitôt, ils m'ont mis la pompe pour le diabète et après deux fois par jour, j'ai eu des piqûres, et puis des médicaments…

- A quelle date a eu lieu votre AVC ? *Le 15 janvier 2005*

- Où était localisée votre lésion au niveau cérébral ?

Alors, il paraît que c'est le côté gauche… Et après, j'ai vu le médecin qui s'occupe du cœur car j'ai été opéré du cœur… J'ai une valve mécanique. Alors on m'a dit que j'avais le sang trop liquide, alors, voilà, c'est pour ça que j'ai eu mon AVC…

- Comment s'est passée votre hospitalisation ?

J'ai toujours été consciente… Pour se faire comprendre, c'est pas marrant…

- Combien de temps a-t-elle duré ? En avez-vous des souvenirs ?

Je suis arrivée le 15 janvier et j'ai dû rester un mois à l'hôpital. Et ensuite après, je suis venue à l'Arche, du 14 ou 15 février jusqu'au 1er mai 2005. Après je suis venue deux fois par semaine en hôpital de jour….

- A votre réveil, suite à votre AVC, vous êtes vous rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?

J'ai toujours été consciente. Au niveau de la parole, je voulais me faire comprendre et puis finalement ça sortait assez mal, on ne me comprenait pas…

- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ? Qu'en avez-vous compris ? De quels types étaient-elles ? Comment les viviez-vous ?

J'ai compris que y'avait un problème… Surtout, quand on a envie d'aller aux toilettes ou un truc comme ça, c'est pas facile de se faire comprendre… Mon mari avait amené une ardoise avec des lettres et je faisais comprendre ce que je voulais… mais, je pouvais pas écrire… Mais, en plus, se retrouver assez jeune - j'avais 58 ans - se retrouver dépendant de quelqu'un, vous pouvez plus rien faire… C'est dur à vivre… Bon bah, avec les autres personnes quand on est en rééducation en kiné, ou autres, on voit que y'a pire que soit, mais… C'est dur… Surtout réapprendre à lire ou à écrire…

- Avez-vous rencontré un orthophoniste dès l'hospitalisation initiale ?

Non pas au tout début, à peu près quinze jours après… Mais je suis pas restée très longtemps à l'hôpital.

- Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ?

J'ai eu une rééducation à l'Arche. Et puis j'ai eu de la kiné et de l'ergo… J'ai vu l'orthophoniste deux fois par jour. Je connaissais l'Arche car ma fille est paraplégique par un accident de la route et elle est venue ici en rééducation…

J'ai fait de l'orthophonie dans un cabinet, deux fois par semaine, et depuis un peu plus de six mois, une fois par semaine. A un moment donné, elle voulait presque arrêter mais c'est moi qui ai dit que je me trouvais pas capable d'arrêter tout de suite. Il est vrai que quand je veux parler, des fois ça va très, très bien, mais y'a des fois par contre que ça bute avec les mots… Et puis, vu ce qu'elle me fait faire, elle comprend que j'en ai besoin. Je vois quand même que j'ai fait des progrès, en répondant assez vite à ses questions, je fais des progrès même pour lire. Avant je confondais les lettres, même pour écrire, même pour parler, tandis que maintenant, ça va nettement mieux… Heureusement, parce que, mon petit fils qu'a sept ans maintenant, c'est le fils de ma fille qui est en fauteuil, il comprenait pas au début que… Et je lui ai fait comprendre que moi aussi j'allais à l'école quoi… Maintenant, il va aller voir l'orthophoniste où je vais… Il a posé la question à la dame, si j'étais venue quand j'étais toute petite… Et jusqu'à quand que je vais continuer…

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ? Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?

Oui, les enfants, j'en ai trois, des petits-enfants aussi… Mais, il est vrai que… Non, ils ont bien pris la chose… Mais, mon petit-fils… (elle pleure), il l'a très mal pris. Pas encore à l'hôpital, mais quand il m'a vu dans les couloirs de l'Arche en fauteuil roulant… Pour lui…, il comprenait pas… Bon bah, c'était que sa maman qu'était comme ça (en fauteuil roulant) mais pas pour moi… Il est vrai que quand il était venu me voir, c'était sa réaction de partir à la porte en disant que : « non, pas mamie…» Maintenant, il est content, parce qu'il me voit avec la canne…

En plus, je fais partie du club d'aphasiques, on fait des choses ensemble, rien que la piscine… Donc, c'est là qu'on voit quand même beaucoup plus de cas pires… Quand on se retrouve, on demande la santé… Comment tu vas ?... On se soutient… Il est vrai quand même qu'avec ma fille qui est handicapée…, ça fait 21 ans, elle avait 17 ans quand ça s'est produit l'accident, donc il est vrai que j'ai toujours aidé les autres…

- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?
Ca je sais pas, je pense pas… Je pense qu'ils ont dû voir le médecin pendant que j'étais hospitalisée, mais… on en n'a jamais parlé… Il est vrai que encore hier on était ensemble, ils font comme si rien n'était quoi !

- C'est difficile d'aborder cette période là avec eux ? *Oui, très…*

- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques comme l'ébauche orale par exemple, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?
On m'a proposé des séances avec le psy à l'Arche mais j'ai pas eu besoin, non… Et quand je suis rentrée, je commençais déjà à mieux parler, parce que au début de mon histoire, je disais que « non » et « oui ». Alors donc, j'ai fait beaucoup de progrès à l'Arche. Quand je suis rentrée chez moi au 1er mai, je me faisais quand même mieux comprendre alors, j'ai pas eu de problème…

- Et comment faites vous quand vous avez du mal à vous faire comprendre ?
Avec les gestes…Beaucoup… D'ailleurs, même quand on voit un groupe, avec les autres, c'est automatique, on fait des gestes pour mieux se faire comprendre…

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ? De quels types ? Etes-vous sensible à certains moyens de facilitation ? Si oui, lesquels ?
Bah disons que quand on est en société, on écoute, mais on n'ose plus aborder, pour parler... Dans les conversations, on a toujours peur… Au début aussi c'est pareil, je voulais pas téléphoner, quand y'avait le téléphone qui sonnait, je répondais pas…

- Et au niveau de votre expression, de votre compréhension, vous avez l'impression que c'est mieux qu'avant ? *Oui, oui…*

- Est-ce que vous pouvez lire ? *Oui, je lis le journal. Oui, d'ailleurs il faut parce que…quand je vais à l'orthophoniste, il faut que dise ce que j'ai vu, que je retienne dans ma tête des mots…*

- Et avec vos amis, est-ce que vos relations ont changés ou c'est comme avant ?
Toujours pareil oui. Ils se sont pas éloignés. Mais par contre j'ai entendu des cas, que même la famille s'est un peu éloignée mais pas mon cas…

- Quelles répercussions, l'aphasie a-t-elle eu sur votre vie ?
(Elle réfléchit longtemps) Bon bah disons que comme ma jambe c'est pas terminé non plus, bah ma foi, pour faire mon ménage…, tout ça, j'ai besoin encore de quelqu'un quoi. Avant je conduisais, mais maintenant c'est un problème que je peux plus conduire pour l'instant… Donc, j'ai toujours besoin de quelqu'un pour m'emmener…
Et puis, on m'a mise d'office à la retraite… J'étais assistante maternelle… Je gardais des enfants chez moi… Sinon, bah ma foi, j'aurais pas arrêté tout de suite… D'ailleurs ça me manque un peu… On suit l'enfant… On parle avec la maman…
Et c'est vrai que avant, pendant trente-trois ans, mon mari travaillait toutes les nuits, donc j'étais habituée de me débrouiller toute seule… Donc la voiture… Prendre des initiatives, les papiers, tout… Donc, du jour au lendemain quand ça arrive… C'est surtout ça qui m'a gêné… Parce que même avec ma fille qui est handicapée, je l'emmenais où qu'il fallait, aussi bien le médecin, les courses, ou quoi que ce soit… Quand elle avait besoin de quelque chose c'était toujours moi, donc il vrai que du jour au lendemain, ça avait… J'ai dû laisser ma place. C'est pas évident quand on est habitué depuis toute jeune à se débrouiller toute seule… Quand on a besoin tout le temps de quelqu'un, même pour faire sa toilette, son ménage tout ça, c'est dur…

- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information sur l'aphasie puisse être utile pour les proches ? Pourquoi ?
Oui, pour savoir. Mais disons que c'est un truc, on se dit, ça arrive chez les autres mais pas chez nous… C'est n'importe quoi ! C'est comme pour ma fille pour son accident… Faut vraiment qu'on soit confronté, autrement…

- Et finalement, vous pensez que les gens ont assez d'informations quand ça arrive ? *Non, je pense pas…*

- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ?

C'est-à-dire que quand ça nous arrive, voilà, les gens ils disent, il faisait tout le temps la fête, elle avait bien vécu…, ou des trucs comme ça… Alors que moi, c'est arrivé par accident parce que c'est le cœur. Et en plus ça arrive même aux enfants, mais les gens ça ils le savent pas et ils ne vous croient pas…

C'est un truc qu'on s'imagine pas que ça peut nous tomber dessus.

- Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?

Etre à l'écoute des personnes qui veulent parler… Car j'ai toujours peur que quelqu'un se moque de nous… Voilà…

Entretien avec Monsieur Bo., 4 juin 2007

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ?
J'étais hospitalisé, déjà… J'avais été hospitalisé pour des problèmes cardiaques… Je faisais une petite visite de cinq ou six jours… Mon docteur m'avait envoyé voir un cardiologue… Et puis, donc, je suis rentré le vendredi soir et puis au bout de quatre jours… est survenu mon AVC. J'étais à l'hôpital. Ils me donnaient un traitement pour mettre mon cœur en ordre de marche et puis le traitement… Est-ce qu'il était trop fort ? Peut-être… Mais j'ai fait un AVC. Y'a pratiquement sept ans, le 19 juin 2000.

- Y avait il eu des signes avant-coureurs ?
Non, aucun… Enfin, si ! J'étais, oh, depuis un an et demi, j'étais très fatigué, j'avais très mal aux reins… Bon, tout le monde me diagnostiquait une lombalgie ou un lumbago… Et puis, j'étais plus fatigué qu'à l'habitude… C'était certainement un avant-signe de mon AVC. Et vous aviez des soucis cardiaques alors ? *Des problèmes cardiaques oui et non, le cœur était très bon, c'était l'utilisation que j'en faisais qui était moins bonne…*

- A ce moment là comment ont réagi vos proches ? votre conjoint ?
Bah… La surprise, hein… les proches, ma femme, mes quatre enfants, les amis, les collègues de travail en ont été très surpris…

- Où était localisée votre lésion au niveau cérébral ?
C'est une artère qui n'a pas fonctionnée, qui s'est bouchée.

- Comment s'est passée votre hospitalisation ?
J'ai été hospitalisé du 19 juin jusqu'au 2 août je crois… Et puis je suis allé ensuite à l'Arche.

- En avez-vous des souvenirs ?
Bah oui, très bien, j'ai toujours été conscient, y compris quand j'ai fait mon AVC, je n'ai pas perdu totalement en conscience,… Partiellement… Je me souviens des heures qui ont suivi mon AVC.

- Suite à votre AVC, vous êtes vous rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?
Bah non, parce que c'est l'après-midi pendant mon sommeil… Ma femme était passée me voir le midi,… ça allait très bien. Et puis, je me suis endormi l'après-midi et c'est mon voisin de chambre qui s'en est aperçu… Que je bougeais pas. Mais l'infirmière était là, ils se sont aperçus que je faisais mon AVC. Je me suis rendu compte de rien.

- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ?
Pratiquement tout de suite oui… Rapidement, oui. Les docteurs, infirmières, m'ont petit à petit briffer sur… Mais ce qui est important de noter c'est que tout de suite, j'ai eu l'accompagnement d'un orthophoniste qui est passé deux jours après… Les kinés aussi sont venus très rapidement, dans les 48 heures, quoi… Je pense que ça a été intéressant.

Qu'en avez-vous compris ? De quels types étaient-elles ?
Sur le moment pas grand-chose hein, pendant 24 heures, j'étais dans le brouillard… C'est au bout de quelques jours que j'ai appris ce qui m'était arrivé, quoi… Et les docteurs réservaient leur pronostic au moins quatre ou cinq jours, comme ça se fait habituellement… Ma famille avait plus d'informations que moi. Ma femme et mes enfants allaient aux nouvelles… Et les cardiologues, ceux qu'étaient sur place ont bien informé. Quelles étaient vos difficultés à ce moment-là ? *J'étais paralysé du flanc droit, c'est bien le côté gauche du cerveau qui… Et paralysé complètement de la parole, complètement ! Du bras droit et de la jambe droite.* Donc vous ne pouviez rien dire, pas un mot ? *Euh si, mais complètement dans le désordre…*

- Et au niveau de la compréhension ?
J'ai toujours réussi à comprendre, enfin… comprendre… le mot est très fort, mais j'étais conscient dès les premières 24 heures de ce qui arrivait… Pas conscient comme je peux l'être aujourd'hui mais j'étais préparé à ne plus remarcher… Et si on m'avait dit que aujourd'hui je marcherais, je viendrais en voiture, je l'aurais pas cru… (Il rit)

Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ?
A l'Arche, j'ai été hospitalisé dix mois et demi et j'ai vu les trois orthophonistes à l'époque… J'ai fait quatre mois et demi à temps complet et six mois à temps partiel (en hôpital de jour). Alors, je faisais deux séances par jour au départ et puis bon les séances avec les kinés deux

fois par jour, l'ergothérapie… C'était un rythme soutenu et en particulier au niveau de la kiné.

- Et ensuite, vous avez suivi une rééducation en libéral aussi ? *Le kiné, deux fois par semaine et l'orthophoniste, ou deux fois ou trois fois par semaine, je sais plus… Et je continue, à un rythme beaucoup moins soutenu : le kiné une fois par semaine et l'orthophoniste une fois tous les quinze jours.*

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ?
Courageusement… Parce que c'est pas évident… Et avec des soins, des visites extrêmement fréquentes… Ma femme venait tous les jours et j'avais une visite des gosses, au moins un chaque jour. Et puis en août pendant les vacances, des visites de mes petits-enfants aussi… Et même des repas au bord du lac, au 15 août, toute une petite réunion de famille… (Il rit)

- Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?
Ah, non, pas du tout !

- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?
Oui, parce que j'étais très vite en liaison avec l'association des aphasiques. Le président à l'époque a fait un petit speech. C'était en octobre ou novembre… Vous étiez encore à l'Arche ? *Oui… Avec Mme Gouffé (orthophoniste), on a prévu que j'y aille… Ma femme y était et puis j'ai adhéré. Et puis j'ai été dans le bureau de l'association ensuite… C'est important. Bon, c'est pas mon seul point d'attache mais je reste fidèle à l'association, j'en suis le trésorier et je participe à la chorale.*

- Et justement avec vos amis, au moment de l'apparition de l'aphasie, est-ce qu'il y a eu des changements dans vos relations ?
Mes amis… Oui, euh, mais… Je pense porter également une responsabilité… Les liens se distendent. Pas avec tous mais avec la majeure partie. Mais c'est un phénomène qui arrive à toute personne, j'en suis pas… Bon, je pense pas que… c'est les liens de travail,… J'avais beaucoup de relations, soit sur la Sarthe ou soit nationalement. Mais quand je revois certains

collègues ça se passe bien. Mais les liens : ça va, ça vient ! (Il rit) sans que ça fasse… Moi ça me fait pas mal spécialement…

- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques comme l'ébauche orale par exemple, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?
Oui, dès que je suis rentré, au départ les week-ends. Evidemment fallait gérer : lit médicalisé, planche pour passer les marches… Avec la complicité de l'ergothérapeute qui a vu ce qui était adaptable chez nous. Et est-ce que vous avez bénéficié d'une aide psychologique ? *Non, je n'ai pas ressenti… Sauf l'aide psychologique de tout le personnel de l'Arche, c'est les soignants, le kiné, l'orthophoniste qui l'on faite, je l'ai moins ressentie de la part des médecins…*

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ? De quels types ? Etes-vous sensible à certains moyens de facilitation ? Si oui, lesquels ?
Oui, les difficultés physiques : un manque de pas pouvoir retrouver la totalité de ma force, enfin c'est pas une grave difficulté… Les difficultés mobiles également… Avancer moins vite, demander plus autour de moi, y compris pour enfoncer une pointe, en plus je suis droitier d'origine… Encore que, la main est pratiquement revenue, mais la dextérité de la main n'est pas revenue à 100%. Bon, le fait de ne pas pouvoir écrire. J'écris mais enfin, pas rapport à ce que j'ai fait… Je fais à l'ordinateur ce que je pensais faire… Mais c'est l'évolution… Bon bah ça je fais avec.
Difficultés de marche également. Je marche moins vite… Bon, je n'ai plus de béquille, de canne, mais je marche mal. Mais bon, j'en fait pas un fromage… Y'a pire que moi !

- Et au niveau de la lecture ? *Ah ça, ça va. Encore que, la lecture des journaux, ça pose pas de problème, mais la lecture d'un bouquin me fatigue… Quand j'ai lu trente à quarante pages, il faut que j'arrête.*

- Quelles répercussions, l'aphasie a-t-elle eu sur votre vie ?
Enorme ! Enorme, parce que, j'ai eu une vie mouvementée… J'ai travaillé aux mutuelles du Mans. A vingt-six ans j'étais détaché pour mon mandat syndical. Je suis devenu un des secrétaires de la CGT sur le plan départemental. Et ensuite j'ai été candidat pour les municipales et on est passés… Et puis, je suis devenu adjoint et un an après j'ai été élu député et puis conseiller régional… Et puis ensuite j'ai bifurqué au plan national, je dirigeais

une revue politique. Et puis j'étais secrétaire général du PCF à la région d'Ile de France. J'avais repris des études. Et puis un an après j'ai fait mon AVC… Ca a interrompu votre parcours… *Oui, bah oui… voilà, voilà, voilà…(Il rit « jaune »)*

- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information sur l'aphasie puisse être utile pour les proches ? Pourquoi ?

Oui. Y'en a déjà. Mais un livret supplémentaire… Ce serait certainement utile. Utile pour les familles et puis pour les malades parce que les deux sont intéressés. Les familles et les amis proches, ils ont un rôle très, très déterminant par rapport à la…, pas à la guérison, mais enfin… Pour que l'AVC ait le moins de répercussions possibles.

Et puis le malade se retrouve assez souvent seul. Parce que les familles ou les amis, ça va pas comme il faudrait et aussi parce qu'il arrive que pour une raison qu'ils sont seuls, les amis viennent un peu… Mais… L'aphasie atteint tous les âges…

- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ? Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?

Je sais pas… Si je sais, mais je pense au livret que j'ai eu entre les mains… Peut-être un petit plus. Il faut que la famille comprenne surtout l'aphasique. Y'a pas un aphasique qui ressemble à un autre… Il est aphasique, ça c'est pas une découverte, mais… Je suis aphasique et je m'en sors bien et d'autres sont aphasiques et il en sort rien par rapport à l'auditeur… Je vois couramment des aphasiques à l'association, malgré les efforts importants des orthophonistes, moi je vois des gens qui sont quatre ans, cinq ans après leur AVC, ils sortent un mot, c'est tout… C'est dramatique ! Mais ça vient pas de la personne… C'est la situation qui fait… Alors c'est pour ça que je pense pas qu'il y ait… C'est la multiplication des exemples que vous donnez qui fait que ça sera utile… Chaque cas est unique… Il peut pas y avoir un remède, c'est impossible. C'est bien pour ça que le rôle des familles est extrêmement complexe et compliqué… Et il faut qu'ils comprennent parce que c'est pas amusant d'être aphasique, surtout aphasique profond… Et ça arrive dans toutes les catégories de la population. Ca touche le gars qui est comme moi et d'autres qui ont été médecin, dentiste, secrétaire… Et puis des gens qui étaient ouvriers, retraités… De tous âges et de toutes conditions. Je pense que plus d'hommes sont atteints… C'est peut-être lié au rythme de travail, au stress…

Entretien avec Monsieur L. C., 4 juin 2007

- Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances est survenu votre AVC ?
D'abord, je travaillais dans une association, j'étais le responsable du centre de l'é.. C'est une fonction qui nomme un responsable administratif pour tout ce qui concerne un ensemble de bureaux, de locations de salles, un self, etc. Je travaillais de 7h30 le matin à midi, j'avais un quart d'heure pour manger le midi et fin de la journée à 7h, le samedi et le dimanche ça m'arrivait de travailler. Beaucoup de travail….
Au début de midi, j'ai eu un mal à la tête qui a duré dix minutes et hop ! J'ai tombé… Et on me raconte que j'avais le bras allongé et j'étais à moitié hémiplégique.

- A ce moment là comment ont réagi vos proches ? Votre conjoint ?
Ma femme est infirmière… Elle a réagi comme réagit une infirmière face à un malade… Elle n'a pas réagi… Un malade, c'est une activité, etc. Et au bout d'un an, à ce moment là y'a eu une réaction en ce sens que l'humeur a chuté. La tension est tombée pendant un an. Et ensuite, elle a repris un peu.
Mes enfants, ma fille aînée rentrait dans l'adolescence, les deux garçons étaient plus jeunes. Et nous redoutions que ça se passe mal… En fait, ça s'est très bien passé. Parce que… en dehors des visites, ma femme avait entrepris à l'égard de nos enfants tout ce qui est à faire comme approche. Et ils ont presque pas changé. Et maintenant, je suis le père d'avant…

- A quelle date votre AVC s'est-il produit ? *Le 14 novembre 1995*

- Avez-vous ressenti une fatigue préalable ? *Non*

- Des manifestations physiques ? *Non*

- Où était localisée votre lésion au niveau cérébral ?
C'était à côté du cervelet, très, très près du cervelet.

- Comment s'est passée votre hospitalisation ? Combien de temps a-t-elle duré ?
J'ai été hospitalisé à Angers au bout de 24h. Et on m'a opéré tout de suite. J'ai été dans le coma pendant neuf jours et je suis resté pendant trois semaines et puis je suis revenu au Mans.

- A votre réveil, suite à votre AVC, vous êtes vous rendu compte qu'il se passait quelque chose d'anormal ?
Oui, mais j'étais tellement bourré de médicaments… J'étais pas conscient.

- Aviez-vous conscience de vos difficultés à communiquer ?
Non. Le réveil a été pendant quinze jours. Après, oui je me suis rendu compte de mes difficultés.

- Qu'en avez-vous compris ?
(Il souffle) Moi, je pense… a posteriori, parce que je ne pensais pas… La dose de médicaments était telle… Une issue à ma situation restait possible. Vous aviez de l'espoir pour l'avenir… *Oui, oui !*

- Quelles étaient vos difficultés à ce moment-là ?
Au point de la communication, c'est… On ne se rend pas compte des difficultés, tout semble normal… Mais, à l'inverse, les gens qui m'entouraient, trouvaient… Alors, les lettres, je ne retrouvais que cinq lettres, je ne pouvais pas lire, ni écrire. L'orthophoniste, je l'ai gravé dans ma mémoire, me faisait lire une ligne…après j'étais crevé… j'ai été marqué par… On m'a raconté, hein… J'ai été sans pouvoir communiquer, je parlais mais ça n'avait aucun sens, c'étaient les deux aphasies… Le travail de l'orthophonie, que je suis actuellement m'a permis de prendre confiance en moi-même. J'ai repris à conduire, etc. Mes cannes, j'avais dans l'idée que c'était provisoire…

- Avez-vous rencontré un orthophoniste dès l'hospitalisation initiale ? *Non*

- Et ensuite, avez-vous suivi une rééducation orthophonique ? *J'ai eu une rééducation à l'Arche. Et la continuité s'est faite en libéral. Je suis resté cinq mois à l'Arche et ensuite je dormais chez moi et tous les jours je revenais. D'abord j'ai fait deux séances par jour et puis ça s'est réduit… Je n'ai eu de kiné qu'à l'Arche.*

- Comment a réagi votre entourage quand votre aphasie est apparue ? Avez-vous observé des attitudes négatives de la part de vos proches (rejet, incompréhension…) ?
J'ai pas connu d'animosité… Il faut dire que ma femme tous les soirs venait. J'avais beaucoup d'amis. Ma fonction faisait que j'avais des relations. Et ça a été une chance que ces amis restent. J'ai été motivé par ma famille et mes amis, tout le temps…

- Pensez-vous que vos proches ont reçu suffisamment d'informations sur l'aphasie pour pouvoir vous venir en aide ?
Etant donné que ma femme avait pris l'affaire en main, en tant qu'épouse, elle a su faire passer le message, et à mes enfants, et à ma famille. Je vous disais toute à l'heure que ça a été la première année ça a été comme un brouillard… et bon, voilà…

- Y'a-t-il eu des moyens mis en œuvre pour vous aider (moyens techniques comme l'ébauche orale par exemple, moyens matériels, soutien psychologique,…) ?
Non, la psychologie…, l'ensemble du personnel de l'Arche savait de quoi il retournait. L'assistante sociale, elle a très, très bien expliqué ce qu'il m'attendait…

- Ressentez-vous toujours des difficultés actuellement ? De quels types ? Etes-vous sensible à certains moyens de facilitation ? Si oui, lesquels ?
Non, je ne prends plus de médicaments (traitement anti-épileptique) depuis cinq ans. Depuis cinq ans également tout va très, très bien….

- Et, au niveau de la communication, de vos échanges, est-ce que vous jugez que vous avez retrouvez des capacités satisfaisantes ?
C'est normal moins 40%... Je parle comme ça (à deux, en tête à tête), mais en groupe… C'est très dur ! Et parmi des gens qui sont prêts à m'écouter… Mais c'est trop difficile.
J'écris à 80% de ma situation d' avant. Je fais tout avec ma main gauche.
Pour la lecture, impeccable.

- Quelles répercussions, l'aphasie a-t-elle eu sur votre vie ?
Ah oui, ça est intéressant comme question… Beaucoup de choses ! Je prends l'aphasie comme un élément nouveau et je fais avec cette aphasie… Bon, je suis chrétien, ça vous montre peut-être le sens de ma démarche… Evidemment j'ai perdu. Mais en perdant ainsi des capacités, je me suis ouvert à d'autres capacités. Et ma personnalité a changé… Je ne vois

plus les choses de la même façon. J'ai vieilli en bien ! (Il rit). Oui, vous ne voyez pas l'aphasie comme un frein… Ca fait partie de votre vie et vous conjuguez avec ça… *Oui, d'ailleurs, ça m'est arrivé à quarante-quatre ans, c'est peu… Donc jusqu'à quatre-vingt dix ou quatre-vingt quinze ans, il me reste plus… Il faut y penser…*

- Pensez-vous que la distribution d'un livret d'information sur l'aphasie puisse être utile pour les proches ? Pourquoi ?
Oui ! Plus sera l'information, mieux ça sera… Il y a toujours des familles qui se séparent au moment de l'accident… Mais…, dans le cas où la famille reste unie, il faut informer. Avant d'être malade, je ne sais pas ce que c'est l'aphasie.

- Si oui, quels points sont selon vous essentiels à développer dans un livret d'information destiné aux proches d'une personne aphasique ?
La vie n'est pas finie ! C'est capital ! La vie n'est pas finie… Parce que les gens, au moindre sursaut, se cassent la figure… Et, j'ai eu cinq ans à digérer le problème qui était le mien. Depuis cinq ans tout va très bien… Je fais partie de la chorale de l'évêché, je peins avec ma main gauche… J'ai de nouvelles activités….

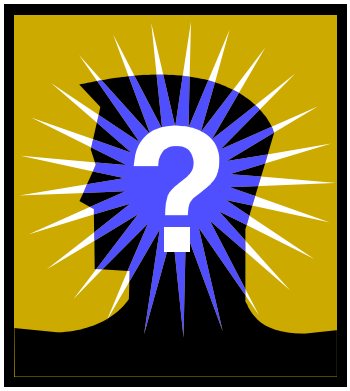
- Avec votre recul, quels conseils donneriez-vous d'emblée aux proches d'une personne aphasique ?
Ne jamais désespérer… Jamais, jamais… On ne sait pas ce que la médecine nous proposera demain, après-demain, etc. La médecine…, dans certains cas, c'est important ce que je vais dire là..., propose des solutions, profitez-en ! Et, c'est une vision de la vie… La vie n'est pas finie ! Et les solutions auxquelles vous pensez, c'est la rééducation c'est ça ? *Oui, oui…* Ou les progrès en chirurgie ? *Non, non… Les médecins aident actuellement. Parce qu'il y a des efforts de la médecine mais il y a également des efforts personnels ! La famille, les amis aident… Moi, c'est la construction de tout un tas d'éléments qui font que je vois la vie à venir… Mais, il faut savoir que tous n'ont pas eu la même chance… Je suis chrétien et ma foi a beaucoup aidé.*
Mais, il est très intéressant que vous poussiez à voir les gens qui ne veulent pas. Les patients ou leur famille ? *Globalement…. En France il y a 300 000 cas d'aphasie. Regardez combien il y a d'adhérents aux solutions que propose le groupement des aphasiques de France… Il reste beaucoup à faire ! Bon, le groupe des aphasiques du Maine, regroupe soixante-dix ou quatre-vingts personnes mais en réalité il y en a que une vingtaine… Divisons le cas le cas*

300 000 par cent par exemple, vous en prenez le centième, ça couvre la Sarthe… Mais il n'y a pas autant d'adhérents en Sarthe. Cette démarche… L'hôpital et la médecine couvrent ce qu'il peut couvrir… Et tout le reste qu'est-ce qu'il y a ? Les associations sont une méthode où les gens se retrouvent, parmi les gens qui se présentent à l'association avec un point d'interrogation sur le visage, après un an c'est l'association qui importe plus ! Et… Elle permet de ne pas se sentir exclu, parce que l'aphasie c'est une exclusion… Les gens entendent parler de l'association mais il leur faut aussi peut être un temps de réflexion au départ, car ils peuvent se dirent d'emblée : ça ne me concerne pas, je vais me débrouiller tout seul… *Oui, bien sûr… C'est normal, mais c'est important.*

ANNEXE 3

COMPRENDRE L'APHASIE POUR ACCOMPAGNER ET COMMUNIQUER AVEC VOTRE PROCHE APHASIQUE

LIVRET D'INFORMATION A DESTINATION DE L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE APHASIQUE



REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont bien voulu répondre à notre questionnaire ainsi que les personnes qui ont accepté de nous rencontrer. Nous remercions tout particulièrement les membres du Groupement des Aphasiques du Maine.

Enfin, nous remercions les orthophonistes qui nous ont aidé à réaliser ce livret, Mesdames Jocelyne Linay, Annie Gouffé, Mathilde Germain et Valérie Chopineaux.

AVANT-PROPOS

L'apparition brutale d'une aphasie bouleverse à la fois la personne aphasique et son entourage. Face aux difficultés de communication et aux troubles associés, de nombreuses questions surgissent chez la famille et les proches.

Ce livret, conçu à destination de l'entourage de la personne aphasique tente de vous aider à comprendre les difficultés de votre proche et d'apporter quelques réponses à vos interrogations.

Il a été réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie à partir de questionnaires adressés à des familles d'aphasiques et de rencontres avec des personnes touchées par l'aphasie.

Du fait de la diversité des situations, il ne faut pas chercher ici des réponses trop précises et définitives à toutes vos questions.

Ce livret souhaite être l'amorce d'échanges entre vous et les différents thérapeutes (médecin, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue).

SOMMAIRE

L'APHASIE EN QUESTIONS 5
Qu'est-ce que l'aphasie ? 6
Que se passe t-il dans notre cerveau lorsqu'on communique ? 6
Quelles sont les causes de l'aphasie ? 7
Quelles sont les manifestations cliniques de l'aphasie ? 8
Avec quoi ne faut-il pas confondre l'aphasie ? 12
Quels sont les troubles qui peuvent être associés à l'aphasie ? 13
Quels sont les retentissements de l'aphasie et des troubles associés ? 15

VOUS ET VOTRE PROCHE APHASIQUE 19
Comment peut-on aider la personne aphasique à communiquer ? 20
Comment se comporter face à une personne aphasique ? 24

LA REEDUCATION 27
Quels sont les types et lieux de prise en charge de la personne aphasique ? 28
Quand commence la rééducation orthophonique ? 29
A quelle fréquence a lieu le suivi orthophonique ? 29
En quoi consiste la rééducation orthophonique ? 30
Combien de temps dure le suivi orthophonique ? 30
Doit-on imposer la rééducation orthophonique ? 31
Comment pouvez-vous aider le thérapeute ? 31

VOS INTERROGATIONS 33
Qui peut être touché par l'aphasie ? 34
L'aphasie peut-elle être évitée ? 34
Existe-il des traitements pour faire disparaître l'aphasie ? 34
Pourquoi ne pas enseigner la langue des signes aux personnes aphasiques ou mettre en place un autre mode de communication lorsque le langage fait défaut ? 35
Quel niveau de récupération peut-on espérer ? 36
Pendant combien de temps peut-on espérer des progrès ? 36

La personne aphasique peut-elle reprendre une activité professionnelle ? 37
Où trouver du soutien ? 38

ADRESSES UTILES 40

BIBLIOGRAPHIE 40

FILMOGRAPHIE 41

INDEX 42

L'APHASIE EN QUESTIONS

- Qu'est-ce que l'aphasie ?

L'*aphasie** est un trouble du langage et de la communication consécutif à une lésion du cerveau. On dit que la personne est « aphasique ».

Elle se manifeste par :

- des difficultés d'expression à l'oral et/ou à l'écrit
- des difficultés de compréhension du message oral et/ou du message écrit
- des troubles de la communication

L'aphasie peut recouvrir un seul de ces troubles ou en associer plusieurs, et se manifester à des degrés divers.

- Que se passe t-il dans notre cerveau lorsqu'on communique ?

Pour produire et recevoir du langage nous mettons en action certaines zones de notre cerveau. Chez presque tous les individus, la zone du langage se situe dans la moitié gauche du cerveau. Toutefois, l'hémisphère droit intervient également car il gère, entre autres, le rythme et l'intonation nécessaires à l'intelligibilité de la parole et les *praxies bucco-faciales**, c'est-à-dire les mouvements de la bouche et du visage qui participent à la parole.

- Quelles sont les causes de l'aphasie ?

L'apparition d'une aphasie s'explique généralement par l'atteinte d'une des zones du langage, située dans la partie gauche du cerveau. En présence d'une atteinte, des troubles du langage apparaissent. Les manifestations sont variables selon la localisation de l'atteinte et l'importance des lésions.

A proximité de la zone du langage, se trouvent les zones qui commandent les mouvements. C'est pourquoi, certaines personnes aphasiques sont paralysées du côté opposé à la lésion cérébrale, généralement à droite, ou présentent des difficultés à réaliser certains gestes.

Les zones qui commandent la lecture, l'écriture, la mémoire et la vision sont également situées dans la même région. Des troubles dans ces différents domaines peuvent donc exister.

Les lésions responsables de l'apparition d'une aphasie peuvent avoir plusieurs causes :

↳ un accident vasculaire cérébral (*AVC**) :

il peut être :

- ischémique : une artère se bouche dans le cerveau à la suite d'une athérosclérose ou d'une embolie.
- hémorragique (10 à 15% des AVC) : une artère se rompt dans le cerveau, suite à une hypertension artérielle, un infarctus, ou une rupture d'anévrisme.

↳ un traumatisme crânien : il peut s'agir d'une lésion isolée ou d'un poly-traumatisme.

↳ une tumeur cérébrale

↳ très rarement, des causes infectieuses ou inflammatoires : dans la sclérose en plaques, des abcès rares et des encéphalites.

- Quelles sont les manifestations cliniques de l'aphasie ?

Classiquement, on décrit deux grands types d'aphasie.

↳ L'aphasie non-fluente : la personne aphasique ne parle pas ou peu, elle paraît inhibée.

- On parle de *mutisme** lorsque la personne atteinte ne peut produire aucun son malgré des efforts désespérés.
- Dans certains cas, on peut observer des *stéréotypies**, la personne ne peut s'exprimer que par un seul mot ou une seule syllabe quelle que soit la situation (ex : lala).
- On évoque une *réduction de l'expression orale** lorsque la personne aphasique produit peu de mots. Dans ce cas, il peut y avoir un *agrammatisme** c'est-à-dire que les phrases sont réduites, les mots de liaison ont disparu, les accords et les temps sont mal choisis et les verbes sont souvent à l'infinitif. Quand on lui pose des questions, la personne aphasique répond alors souvent par « oui » ou « non », par un mot-phrase ou un signe de tête, sans explications complémentaires.

↳ L'aphasie fluente : la personne aphasique est très volubile, elle cherche à communiquer et veut exprimer sa pensée, parle volontiers et abondamment, mais la plupart de ses productions n'ont pas de sens pour ses interlocuteurs.

- Souvent on parle de *jargon** : le discours est incompréhensible car peu de mots sont identifiables et adaptés. Ils sont associés à de nombreux *néologismes** c'est-à-dire à des mots inconnus et sans signification dans notre langue. Dans ce cas, la personne souffre parfois d'*anosognosie**, cela signifie qu'elle n'a pas conscience que ce qu'elle dit n'a pas de sens pour son entourage. Et même si elle en est consciente, elle ne peut, malgré ses efforts, corriger ses erreurs.

↳ Dans ces deux types d'aphasie, fluente et non-fluente, on peut retrouver :

- Des *paraphasies** qui correspondent à la production de mots inappropriés ou déformés.

  On parle de :

  - « *paraphasie sémantique* » quand le mot trouvé est proche de celui recherché et reste dans le même domaine (ex : emploi de « fourchette » pour « couteau »)
  - « *paraphasies phonémiques* » quand on observe des déplacements (ex : « toivure » pour « voiture »), des substitutions (ex : « bolte » pour « botte »), des ajouts (ex : « lavrabo » pour « lavabo ») ou des suppressions de sons dans les mots (ex : « cava » pour « cravate »).

- Un *manque du mot** : la personne aphasique peut communiquer des informations intelligibles mais bloque sur certains mots, comme si elle les avait « sur le bout de la langue ». Ce n'est pas un trouble de la mémoire mais une difficulté d'évocation : la personne n'arrive pas à retrouver le mot au bon moment. Cette difficulté est parfois compensée par l'utilisation d'une périphrase ou d'un synonyme. Elle s'avère souvent une séquelle de l'« aphasie fluente ».

Dans ces deux types d'aphasie, la compréhension du message oral par la personne aphasique est souvent perturbée. Les troubles de la compréhension peuvent être massifs, entravant toute perception correcte du langage oral ou plus réduits : quelques mots sont perçus, ce qui permet de capter le sens global de ce qui est exprimé.
La compréhension est variable selon le thème abordé et en fonction de l'interlocuteur. En effet, il est plus facile pour une personne aphasique de comprendre quelqu'un qu'elle connaît bien.

L'aphasie peut retentir également sur la compréhension et la production de langage écrit.
Au niveau de la lecture, la personne aphasique rencontre des difficultés pour reconnaître les mots, parfois elle peut en identifier certains isolément mais ne peut donner de sens à la phrase.
Les troubles observés au niveau de la parole sont également observables à l'écrit. La personne aphasique peut ne plus savoir comment dessiner les lettres, écrire les mots et les enchaîner dans la phrase. Elle écrit des choses qui ne veulent rien dire ou fait beaucoup d'erreurs. Au niveau de l'écriture, la personne aphasique droitière est souvent gênée par son hémiplégie qui l'empêche d'écrire avec sa main dominante. Elle doit donc, au moins provisoirement, compenser en utilisant sa main gauche et accepter d'être moins précise dans son geste graphique.

Enfin, le calcul peut être perturbé. Cela peut gêner la personne aphasique dans sa vie courante (ex : remplir un chèque, payer des courses…).

- Avec quoi ne faut-il pas confondre l'aphasie ?

L'aphasie n'est pas la conséquence :

↳ d'une surdité : la personne aphasique conserve son niveau de perception auditive antérieur, ce sont les sons qui sont mal intégrés par le cerveau.

↳ d'une atteinte des cordes vocales : bien que parfois, la personne aphasique n'arrive plus à produire un son ou un mot, ses cordes vocales sont totalement intactes, c'est la commande du geste moteur qui est perturbée.

↳ d'une maladie mentale : malgré la lésion cérébrale, la personne aphasique conserve toutes ses facultés intellectuelles. Il ne faut pas penser qu'elle a « perdu la tête » car elle a des difficultés à comprendre et à s'exprimer. Elle perçoit les situations, s'appuie sur vos mimiques pour comprendre ce qui se passe autour d'elle.

↳ de troubles de la mémoire : c'est l'accès aux mots qui est rendu difficile et non un oubli des mots.

↳ d'un bégaiement.

- Quels sont les troubles qui peuvent être associés à l'aphasie ?

L'aphasie est rarement isolée. Souvent, elle est associée à d'autres troubles :

↳ l' *hémiplégie** : c'est le déficit le plus souvent rencontré en présence d'une aphasie. Elle correspond à une paralysie plus ou moins sévère et complète de la partie droite du corps. Parfois, elle peut être associée à une *hémiasomatognosie** qui se définit comme une perte de conscience du côté paralysé.

↳les *agnosies** : elles correspondent à des difficultés de reconnaissance des objets, des personnes, des lieux, des sensations, sans atteinte des organes sensoriels ni trouble de l'intelligence.

Plusieurs types d'agnosies existent :

- les agnosies visuelles : elles peuvent toucher la reconnaissance des objets ou de leurs images, des couleurs, des symboles graphiques, des visages et des lieux. De ce fait, la personne aphasique risque de se mettre inconsciemment en danger.
- l'agnosie auditive : la personne touchée entend bien mais le message n'est pas analysé correctement par le cerveau. Les bruits sont mal identifiés et le langage oral perçu n'a plus de sens.

↳ les *apraxies** : même en l'absence d'une hémiplégie et de troubles moteurs, la personne aphasique peut éprouver des difficultés à organiser ses gestes ou à utiliser certains objets.

- l'apraxie idéomotrice : elle correspond à une perturbation de gestes simples intentionnels (ex : la personne ne pourra pas faire un bisou sur ordre mais pourra le faire si on lui tend notre joue).
- l'apraxie idéatoire : il s'agit d'un trouble de la réalisation d'un acte complexe ou de la succession coordonnée de différents gestes élémentaires, alors que chacun des gestes qui le composent, peuvent être réalisés isolement (ex : mettre du dentifrice sur sa brosse à dents puis se brosser les dents).
- l'apraxie de l'habillage : elle correspond à une perturbation de l'organisation des gestes de l'habillage (ex : la personne ne sait plus comment mettre son pull).

↳ l'*apragmatisme** : il s'agit d'une incapacité à entreprendre et à mener à son terme une suite de gestes moteurs destinés à l'exécution d'une tâche précise. La personne connaît les gestes à faire, a les capacités motrices pour les réaliser, mais éprouve des difficultés à déclencher cette action ou à la mener jusqu'au bout.

↳ l'*hémianopsie** : une lésion des voies optiques engendre un affaiblissement ou une perte de la vue dans une moitié du champ visuel de l'un ou plus souvent des deux yeux. Le champ visuel peut être coupé en deux, horizontalement ou verticalement.

Les troubles précités ne sont pas nécessairement tous présents et peuvent s'atténuer au cours de l'évolution. Toutefois, ils auront un retentissement sur la vie de la personne touchée et de son entourage.

- Quels sont les retentissements de l'aphasie et des troubles associés ?

↳ Sur la vie quotidienne

Si votre proche est hémiplégique, il risque d'être gêné pour se déplacer à l'intérieur de son domicile. Un aménagement du lieu de vie est parfois nécessaire. De même, son autonomie pour la toilette, l'habillage et l'alimentation peut être entravée. Des aides (interventions d'une aide à domicile, d'une auxiliaire de vie,…) devront parfois être mises en place.

En l'absence de troubles moteurs, praxiques et gnosiques, votre proche risque toutefois d'éprouver certaines difficultés, en raison d'une plus grande fatigabilité, d'une lenteur et de ses problèmes de communication. Il ne peut pas tout à la fois penser, écouter et comprendre. Il met plus de temps pour comprendre et il doit faire des efforts de concentration pour s'exprimer. Par conséquent, cela demande beaucoup d'attention et de patience de la part de son interlocuteur.

↳ Sur la vie familiale

Il est important que vous soyez conscient des retentissements probables que peut avoir l'aphasie sur le caractère et les comportements de votre proche.

Les difficultés de communication peuvent générer chez lui, une anxiété, une irritabilité et une tristesse, qui s'expliquent par des sentiments de dévalorisation et se traduisent par des attitudes d'isolement et de repli sur lui-même.

De même, on peut parfois observer un manque d'intérêt pour l'entourage : le malade n'est préoccupé que par son aphasie.

On constate souvent chez la personne aphasique, du fait de la fatigabilité entraînée par l'aphasie, une baisse de ses capacités d'attention et de concentration.

Fréquemment, les situations nouvelles perturbent la personne aphasique. Tout changement dans ses habitudes de vie peut être source de stress pour elle. Elle peut accorder beaucoup d'importance à des choses qui, pour vous, semblent être des détails (changement d'horaires, de lieu, d'agencement,…).

La personne aphasique éprouve parfois des difficultés à contrôler ses émotions : elle peut avoir des réactions exagérées ou inadaptées (éclats de rire ou pleurs incontrôlés).

Il arrive qu'elle néglige son apparence physique.

Enfin, on observe souvent des changements dans sa prise de responsabilités au niveau familial.

↳ Sur les contacts extérieurs

Hors de chez elle, la personne aphasique va rencontrer les mêmes difficultés que celles qu'elle vit à la maison, majorées par d'autres problèmes spécifiques qui s'ajouteront, par exemples :

- faire des courses et utiliser la monnaie
- remplir un chèque et réaliser le code de sa carte bancaire
- compléter un formulaire administratif
- demander son chemin

Elle se retrouvera confrontée à des personnes qui ne connaissent pas ses troubles. L'appréhension du monde extérieur est une grande source d'angoisse pour la personne aphasique. Pour fuir cette situation, elle aura souvent tendance à s'isoler et à s'extraire de toute vie sociale.

Sachez toutefois que ces troubles ne sont pas nécessairement permanentes et n'existent pas chez tous les aphasiques.

VOUS ET VOTRE PROCHE APHASIQUE

- Comment peut-on aider la personne aphasique à communiquer ?

En tant que proche du malade aphasique, vous avez un grand rôle à jouer auprès de lui. Essayez de rester le plus positif possible afin de soutenir, dynamiser et rassurer votre proche.

♦ Lorsqu'il s'adresse à vous :

↳ S'il parle peu et est replié sur lui-même, n'hésitez pas à encourager votre proche à communiquer. Il faut soutenir toute tentative, même gestuelle, sans se moquer de lui ou bien l'infantiliser. Montrez-lui que vous vous intéressez à ce qu'il raconte même si ses productions sont imparfaites. Tenez compte des avis et des choix qu'il émet. Votre soutien l'encourage à persévérer malgré ses difficultés.

↳ En présence d'un *jargon** constant, au contraire, incitez-le calmement à se taire et à privilégier une communication gestuelle (désignation de l'objet, mime…).

↳ Prenez bien le temps d'écouter ce qu'il a à dire même si son expression est lente et que vous devinez sa pensée. S'il est trop en difficulté, vous pouvez lui proposer des *moyens de facilitation** car il vaut mieux aider la personne aphasique à trouver le mot qu'elle cherche plutôt que de le dire à sa place. Vous diminuerez petit à petit ces aides quand son vocabulaire augmentera.

Vous pouvez, par exemples :

- lui donner le premier son ou la première syllabe du mot que vous pensez avoir compris (ex : « un m… » ou « un man… » pour un manteau)
- commencer une phrase qui amène logiquement le mot souhaité et lui laisser trouver le mot (ex : « En hiver pour ne pas avoir froid, je mets mon … »)
- favoriser l'utilisation d'un geste significatif, d'une mimique adéquate, de l'écriture ou d'un dessin selon les possibilités de la personne.

↳ Portez attention à ce qu'il veut vous faire comprendre en maintenant le contact visuel, en ralentissant ou en interrompant votre activité. Reprenez ce qu'il vous a dit, par exemple, en posant des questions.

↳ Veillez à ne pas trop montrer votre étonnement face à des propos incompréhensibles et à ne pas le corriger trop souvent, sinon il risque, petit à petit, de se décourager et de ne plus oser s'exprimer par peur de se tromper. Mais, ne faites pas semblant de le comprendre, il s'en rendra compte.

↳ De même, n'insistez pas sur le mot « juste » car vous risquez de le frustrer encore davantage.

♦ **Lorsque vous vous adressez à lui :**

↳ Mettez-vous bien en face de lui pour qu'il puisse prendre appui sur votre mimique et vos gestes.

↳ Ne parlez pas plus fort qu'à l'habitude, augmenter la force de votre voix n'aidera pas votre proche puisque c'est sa compréhension qui est altérée et non son audition. De la même façon, ne lui parlez pas comme à un enfant.

↳ Au début, posez-lui des questions courtes et fermées, c'est-à-dire qui nécessitent des réponses par oui ou non.

↳ Vous pouvez aussi lui donner des choix de réponses qui l'aideront à s'exprimer, (ex : « Veux-tu sortir ce matin ou cet après-midi ? »).

↳ Parlez-lui de choses concrètes en rapport direct avec la situation en cours.

↳ Parlez-lui simplement et utilisez des phrases courtes.

↳ Ralentissez très légèrement votre débit de parole et instaurer des pauses entre chaque phrase.

↳ Si nécessaire, répétez plusieurs fois le même message en le reformulant et en le simplifiant.

↳ Au cours d'un échange, gardez les sujets de conversation reliés entre eux. Indiquez-lui clairement si vous changez de sujet.

♦ **Avec les autres :**

↳ Face à des interlocuteurs, faites attention à ne pas « parler à sa place ».

↳ Ne négligez pas vos amis et n'hésitez pas à expliquer les troubles de votre proche autour de vous.

↳ Tolérez les manques de contrôle : lorsque votre proche dit « tu » et utilise des mots familiers, ce n'est pas volontaire.

↳ Evitez les situations bruyantes et un nombre trop important d'interlocuteurs, votre proche risque de se sentir isolé.

↳ Sachez qu'il est souvent difficile pour la personne aphasique, tout au moins au début, de répondre au téléphone. Cette situation représente une source d'angoisse car elle ne sait pas qui s'adresse à elle et craint de ne pas pouvoir répondre correctement.

- Comment se comporter face à une personne aphasique ?

↳ Soyez positif, encouragez votre proche le mieux possible et rassurez-le.

↳ S'il vous interroge sur sa situation, répondez-lui avec franchise et délicatesse.

↳ Faites-le participer aux actes de la vie quotidienne et laissez-lui la liberté de se débrouiller seul, même s'il met plus de temps. Cela lui permettra de prendre conscience de

ce qu'il est encore capable de faire. En revanche, s'il montre des signes de fatigue, proposez-lui votre aide. Et bien sûr, n'hésitez pas à souligner ses réussites.

↳ De même, aidez-le à reprendre des contacts sociaux rapidement par des sorties, des rencontres avec des amis, la réalisation de petits achats chez des commerçants informés de sa situation…

↳ Soyez prudents quand vous discutez de ses problèmes devant lui, malgré ses difficultés de compréhension, il peut saisir certains éléments qui le touchent de près, il capte votre intonation, vos mimiques.

LA REEDUCATION

- Quels sont les types et lieux de prise en charge de la personne aphasique ?

Dans les tous premiers temps, votre proche aphasique est accueilli dans un centre hospitalier afin que des soins lui soient prodigués. Durant cette période, il doit d'abord surmonter ses problèmes médicaux et se reposer. Lorsque l'état du patient le permet, les premiers bilans sont réalisés et différentes prises en charge rééducatives peuvent débuter (kinésithérapie, orthophonie, neuropsychologie…).

Quand il est sorti de la phase critique, il est orienté soit vers une centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, soit vers son domicile, notamment lorsque les séquelles sont plus réduites et que ses capacités motrices sont intactes.

Si votre proche est orienté vers un centre de rééducation fonctionnelle pour une hospitalisation complète, il pourra bénéficier, en fonction de ses difficultés, de soins et d'aides pour les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, déplacements, repas,…) et de rééducations orthophonique, neuropsychologique, kinésithérapique, ergothérapique… Lorsque il aura fait suffisamment de progrès pour retrouver une autonomie totale ou partielle, il pourra retourner à son domicile ou intégrer une structure spécialisée en fonction des adaptations possibles à son domicile et de la présence ou non d'un entourage. Si besoin est, un suivi pourra être poursuivi en *hôpital de jour**, c'est-à-

dire, un accueil à la journée ou à la demi-journée une à deux fois par semaine. Si celui-ci n'est pas mis en place, des prises en charge orthophonique et kinésithérapique seront envisageables auprès de professionnels exerçant en libéral.

- Quand commence la rééducation orthophonique ?

Il est important que l'orthophoniste rencontre votre proche le plus tôt possible et mette en place un suivi régulier dès que son état général le permet. La précocité de la prise en charge contribue à prévenir l'installation possible de mauvaises habitudes de communication.

- A quelle fréquence a lieu le suivi orthophonique ?

La fréquence du suivi orthophonique est décidée par le thérapeute en fonction des évaluations effectuées et de la fatigabilité de la personne. Un patient aphasique peut être vu 4 à 5 fois par semaine dans les premiers mois lors de séances de 30 minutes environ, puis 2 à 3 fois par semaine jusqu'à un arrêt définitif.

- En quoi consiste la rééducation orthophonique ?

Dans un premier temps, l'orthophoniste va évaluer toutes les composantes du langage chez son patient : expression, compréhension, lecture, écriture et calcul. Cette évaluation lui permettra de mettre en évidence les difficultés qu'éprouvent votre proche, mais aussi les capacités résiduelles dont il dispose et sur lesquelles on pourra s'appuyer lors de la rééducation. A l'issue du bilan, l'orthophoniste constituera un projet rééducatif adapté aux troubles spécifiques de votre proche.

Au cours de la *rééducation orthophonique**, le thérapeute utilisera des éléments concrets et un matériel adapté à la personne aphasique. Il s'appuiera sur les centres d'intérêt du patient.

Le but de la rééducation est de restaurer au mieux les compétences langagières altérées chez la personne aphasique afin qu'elle puisse retrouver une communication satisfaisante.

- Combien de temps dure le suivi orthophonique ?

La durée du suivi orthophonique varie en fonction de l'ampleur des difficultés, de l'évolution mais aussi de la motivation du patient.

- Doit-on imposer la rééducation orthophonique ?

Il n'y a pas d'intérêt à contraindre une personne aphasique à suivre une rééducation car ce sont sa motivation et son envie qui l'aideront à progresser.

- Comment pouvez-vous aider le thérapeute ?

↳ Un investissement de votre proche est essentiel pour qu'il puisse progresser. Durant cette période de rééducation il va être confronté à ses difficultés et va petit à petit prendre conscience de ses troubles. Cette étape est parfois douloureuse et angoissante, c'est pourquoi, il est important que votre proche sente qu'il est soutenu et encouragé tant par l'orthophoniste que par son entourage.

↳ L'orthophoniste aura besoin de votre collaboration pour connaître les goûts, les activités, les loisirs de votre proche. Il vous posera certainement des questions sur l'entourage familial et amical de votre proche (prénoms du conjoint, des enfants, des frères et sœurs,…) et vous demandera parfois de lui confier des photos de ces personnes, qui seront utilisées lors des séances de rééducation. Il est important aussi pour le thérapeute de savoir quels étaient le comportement langagier antérieur de votre proche, son caractère et son mode de vie. Tous ces éléments seront utiles pour que l'orthophoniste puisse construire une rééducation personnalisée.

VOS INTERROGATIONS

- Qui peut être touché par l'aphasie ?

Toute personne peut être touchée par l'aphasie, quel que soit son âge. Toutefois, les risques d'AVC augmentent avec l'âge. Les 2/3 des victimes d'un AVC ont plus de 65 ans.

- L'aphasie peut-elle être évitée ?

On ne peut pas prévoir la survenue d'une aphasie. On peut cependant diminuer les facteurs de risque en ayant un suivi médical régulier et en veillant à son hygiène de vie : prise de traitements médicamenteux pour réduire l'hypertension, diminution de la consommation d'alcool et de tabac, régime pour lutter contre le surpoids, diminution des facteurs de stress… Cependant, parfois aucun facteur de risque n'explique la survenue d'une aphasie.

- Existe-il des traitements pour faire disparaître l'aphasie ?

Il n'existe pas de médicament. Après une phase initiale où on observe fréquemment une récupération spontanée, le seul traitement de l'aphasie est la rééducation. L'*orthophoniste** intervient sur les difficultés de langage oral et écrit, les troubles de compréhension et les difficultés de calcul. Le *neuropsychologue** peut aider le patient pour l'organisation et la planification des tâches s'il y a des troubles associés. Le *kinésithérapeute** interviendra si des difficultés motrices sont présentes et l'*ergothérapeute** aidera la personne aphasique dans l'organisation de sa vie quotidienne et participera à l'adaptation de son matériel et de son logement si nécessaire.

Certains traitements médicamenteux peuvent temporairement être prescrits pour soutenir le moral de la personne aphasique. De même, un *psychologue** peut intervenir à la demande du patient.

- **Pourquoi ne pas enseigner la langue des signes aux personnes aphasiques ou mettre en place un autre mode de communication lorsque le langage fait défaut ?**

L'apprentissage d'un nouveau système de communication est une tâche complexe, particulièrement pour une personne aphasique car elle a souvent des difficultés de compréhension. Spontanément, elle se sentira plus à l'aise avec un langage même limité et ses propres gestes pour communiquer avec son entourage.

Cependant, dans certains cas, un tableau de communication réalisé à partir de dessins concrets et de photos de personnes de l'entourage et d'objets familiers permettra à la personne touchée par une aphasie sévère de mieux transmettre ses besoins élémentaires. Pour que ce moyen de communication fonctionne, il faudra qu'il soit repris et adopté par ses proches.

- **Quel niveau de récupération peut-on espérer ?**

Le niveau de récupération diffère considérablement d'un individu à l'autre. Certaines personnes récupèrent quasi totalement alors que d'autres ne retrouvent que peu ou pas de capacités à communiquer. On ne peut pas établir de pronostic précis initialement.

La récupération est variable en fonction de la cause et de l'étendue de la lésion cérébrale, de la présence ou non de troubles associés, de la motivation et de la volonté du patient, du soutien apporté par les proches, des modalités de prise en charge.

- **Pendant combien de temps peut-on espérer des progrès ?**

Cela dépend de la motivation de la personne et de l'ampleur de sa lésion.

Dans les premiers temps après l'apparition des troubles, on observe généralement une récupération qu'on qualifie de « spontanée », c'est-à-dire indépendante de toute stimulation extérieure.

La personne aphasique récupère souvent « par paliers ». A un certain moment, elle peut sembler ne plus faire de progrès, il convient parfois d'interrompre temporairement la rééducation. L'orthophoniste déterminera ensuite si la personne a atteint un degré de récupération maximal ou s'il s'agit seulement d'une phase transitoire.

Généralement, on juge que l'essentiel de la récupération se fait dans les deux premières années suite à l'apparition des troubles. Mais, une évolution favorable peut encore être observée dans les années qui suivent.

- La personne aphasique peut-elle reprendre une activité professionnelle ?

Le retour au travail doit être envisagé en fonction de différents critères : la motivation de la personne aphasique, mais surtout la sévérité de ses troubles résiduels et le type d'emploi qu'elle occupait avant sa maladie.

Une reprise professionnelle peut s'avérer très difficile voire impossible si l'emploi nécessite une parole fluide et l'utilisation de la lecture et de l'écriture, ou si la présence d'une hémiplégie entrave la reprise d'une activité manuelle.

Les possibilités de retour au travail sont généralement évaluées par une équipe pluridisciplinaire en fin de rééducation et discutées avec l'employeur, s'il y a lieu.

Il est très souvent constaté que même dans le cas d'une récupération importante, la personne aphasique reste plus fatigable et sensible aux situations de stress.

- Où trouver du soutien ?

Pour toutes les questions administratives, n'hésitez pas à faire appel à une *assistante sociale** qui vous expliquera vos droits, les démarches que vous devrez effectuer et vous donnera des conseils pour des secours financiers éventuels et la mise en place d'aides diverses (infirmière, aide à domicile, femme de ménage…).

L'équipe soignante et les thérapeutes qui interviennent auprès de votre proche sont disponibles pour répondre à vos questions, n'hésitez pas à les solliciter. Vous pouvez aussi prendre contact avec un psychologue.

De nombreuses associations d'aphasiques existent en France. Elles réunissent des personnes aphasiques mais aussi des membres de leur famille et proposent diverses activités. Si vous le souhaitez, votre proche et vous-même pourrez y trouver une écoute attentive et un soutien moral.

- ADRESSES UTILES

∗ Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)
« Le cèdre » Bât. AB - Le Grand Jardin
83160 La Vallette
site Internet : http://www.aphasie.fr/
contact : info@aphasie.fr

∗ France AVC
7, avenue Pierre Sémard
01000 Bourg en Bresse
site Internet : http://www.franceavc.com/

- BIBLIOGRAPHIE

<u>Témoignages de personnes aphasiques :</u>

∗ Mots tus…maux dits, D. Van Binnebeck et P. Busschaert, édition Frison Roche (recueil de témoignages)

∗ Rendez-moi mes mots, M. Chartier, Ortho édition

∗ La peur des mots, J. Rimeize, édition de la bouteille à la mer

∗ Une fureur envie de vivre, T. Ott, édition l'Hèbe

∗ Une aphasie vécue, M.-M. Delzenne, Ortho édition

∗ La nuit, M. Serrepuy, Ortho édition

Témoignage de proches :

∗ La ligne brisée, M. Pelletier, édition J'ai lu

Littérature jeunesse :

∗ Pleure pas, Lalie !, C. Derouineau, édition Tipik cadet

Roman didactique :

∗ Dessine-moi une aphasie, F. Tetu, Ortho édition

Littérature spécialisée :

∗ Le langage blessé, reparler après un accident cérébral, Ph. Van Eeckout, édition Albin Michel

∗ Sur l'aphasie, D. Sadek-Khalil, édition du Papyrus

∗ L'Aphasique, J. Ponzio, R. Lafond, R. Degiovani, Y. Joanette, édition Maloine

∗ Aphasies et aphasiques, J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun, édition Masson

- FILMOGRAPHIE

∗ Les mots perdus, film de Marcel Simard

- INDEX

- agnosie 13
- agrammatisme 9
- anosognosie 10
- aphasie 6
- apragmatisme..... 15
- apraxie 14
- assistante sociale 38
- AVC 8
- ergothérapeute 35
- hémianopsie 15
- hémiasomatognosie 13
- hémiplégie 13
- hôpital de jour 28
- jargon 10
- kinésithérapeute 35
- manque du mot 10
- moyens de facilitation 20
- mutisme 9
- néologisme 10
- neuropsychologue 35
- orthophoniste 34
- paraphasies 10
- praxies bucco-faciales 7
- psychologue 35
- réduction de l'expression orale 11
- rééducation orthophonique 30
- stéréotypie 9

RESUME

Dans une société fondée sur les échanges et la communication, l'apparition d'une aphasie est douloureusement vécue par la personne atteinte et par ses proches. Elle modifie la configuration familiale, retentit sur le caractère de la personne touchée et constitue un handicap dans sa vie quotidienne et dans toutes ses interactions sociales.

Il est important que la personne aphasique ressente un accompagnement et un soutien de la part de son entourage. Pour cela, les proches doivent connaître et comprendre les troubles provoqués par l'aphasie.

Nous avons donc adressé un questionnaire aux proches de personnes aphasiques afin de recueillir les informations qu'ils ont pu recevoir dans les premiers temps qui ont suivi l'apparition de l'aphasie chez leur proche. A cette occasion, nous avons également pu évoquer les difficultés rencontrées. Puis, nous nous sommes entretenus avec cinq personnes aphasiques. Elles nous ont expliqué leur histoire et nous ont donné leur avis sur ce qui leur semblait nécessaire de transmettre aux proches.

A partir de ces différents éléments, nous avons réalisé un livret d'information qui vise à aider l'entourage de la personne aphasique à comprendre les difficultés engendrées par l'aphasie et à communiquer avec leur proche aphasique.

MOTS-CLEFS

- Aphasique
- Aphasie
- Communication
- Livret d'information
- Famille
- Accompagnement