UNIVERSITÉ DE NANTES

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

Centre de Formation d'Orthophonie de Nantes

REPRESENTATION ET VECU DE LA PARENTALITE CHEZ LA PERSONNE APHASIQUE : REGARDS CROISES DU PARENT, DU CONJOINT ET DE L'ORTHOPHONISTE.

Implication de l'orthophoniste autour de ces enjeux.

Présenté par :

ZELMATI Eden

16/03/1992

Présidente du Jury : Frédérique Ferey, Orthophoniste

Directrice du Mémoire : Hélène Colun, Orthophoniste

Membre du Jury : Marie Mottu, Docteur en médecine physique et réadaptation

Année universitaire 2015-2016

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les familles qui ont participé à ce mémoire, pour leur disponibilité, l'intérêt qu'elles ont porté à mon travail et surtout pour avoir accepté de me confier une part de leur intimité pendant ces rencontres. Merci également aux orthophonistes pour leur investissement dans ces entretiens qui n'auraient pu se faire sans leur intermédiaire.

Je remercie Hélène Colun pour avoir accepté de diriger ce mémoire (malgré la distance), de m'avoir accompagné et aiguillé dans mes réflexions avec bienveillance tout au long de cette année.

Merci à Frédérique Ferey pour ses conseils avisés, en particulier dans le choix de la méthodologie, et sa réactivité lors de nos échanges.

Merci à Marie Mottu qui, sans même me connaître, a accepté de faire partie de ce jury et d'apporter un autre précieux regard à ce travail.

Merci aux orthophonistes, à mes maîtres de stages et aux membres d'associations qui se sont mobilisés lors du recrutement et qui m'ont aidé, de près ou de loin, pour mener à bien ce projet. Je tiens tout particulièrement à remercier Jean-Dominique Journet, président de la FNAF, pour son investissement et pour nos riches échanges autour de la cause qui nous unis.

Merci à ma famille de m'avoir toujours encouragé dans mes choix : Papa pour ta présence tout au long de l'année, Janice et Jonas pour nos moments fraternels qui ont su me remotiver.

Un grand merci à mes beaux-parents, Claude & Sonia, pour leur soutien sans faille et leur sollicitude pour mon travail et mes études. Merci à Alexandre pour sa relecture plus partielle qu'efficace.

Enfin, je remercie Maxime, qui m'a soutenue (et parfois supportée) durant ces quatre années, qui a su m'écouter et m'encourager, pour son amour et tout le reste.

SOMMAIRE

INTRODUCTION **7**

PARTIE THEORIQUE

I. ASPECTS CLINIQUES ET SOCIAUX DE L'APHASIE **8**

1. Aspects cliniques de l'aphasie 8

1.1. Définition 8

1.2. Etiologies 8

1.3. Sémiologie 9

2. Retentissement communicationnel et psychosocial de l'aphasie 10

2.1. Répercussions sur la communication 10

2.2. Répercussions psychoaffectives 11

2.3. Répercussions sur la vie sociale 12

II. L'EXPERIENCE DE LA MALADIE EN SOCIOLOGIE DE LA SANTE **13**

1. Dimension sociale de la santé 13

1.1. La maladie, la santé : des phénomènes sociaux 13

1.2. Après la maladie, le handicap 15

1.3. Modèles de la relation thérapeutique 16

1.4. Influence du soutien social 17

2. Concept de stigmate selon Goffman 17

2.1. Définition 17

2.2. Le stigmate et les rapports sociaux 18

2.3. Conséquences pour la personne stigmatisée et son entourage 19

3. Le processus de résilience **20**

3.1. Définition 20

3.2. Le traumatisme et ses conséquences 20

3.3. Le processus de résilience des familles 21

III. FAMILLE, PARENTALITE ET APHASIE **22**

1. Fonctionnement de la famille et impact de l'aphasie 22

1.1. La famille : un système 22

1.2. Typologies et systèmes de familles 23

1.3. L'aphasique et sa famille 24

2. Parentalité et fonction parentale 26

2.1. Parentalité : fonction et pratiques 26

2.2. Complémentarité des rôles du père et de la mère 27

2.3. Le parent aphasique et son enfant 28

IV. LA RELATION THERAPEUTIQUE AU SEIN DE LA REEDUCATION ORTHOPHONIQUE 29

1. Prise en charge orthophonique de l'aphasie 29

1.1. Décret de compétence 29

1.2. L'intervention orthophonique 30

1.3. Pluri, multi, trans et interdisciplinarité en orthophonie 31

2. La relation thérapeutique 31

2.1. La démarche thérapeutique 32

2.2. Approches systémiques et écologiques 32

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE 36

II. HYPOTHESES 36

PARTIE EXPERIMENTALE

I. PARTICIPANTS 38

1. Critères d'inclusion et d'exclusion de la population 38

2. **Recrutement** 39

2.1. Taille et composition de l'échantillon 39

2.2. Démarches 40

3. Présentation des participants 40

3.1. Les orthophonistes 40

3.2. Les patients aphasiques et leurs conjoints 42

II. METHODOLOGIE 46

1. Entretiens semi-directifs 46

2. Guide d'entretien 46

2.1. Hypothèses et méthode qualitative 46

2.2. Elaboration d'un guide d'entretien 47

3. Paramètres des entretiens 47

3.1. Durée et lieux de rencontre 47

3.2. Contenu thématique 48

4. Méthode d'analyse des résultats 49

4.1. Analyse thématique 49

4.2. Analyse longitudinale et transversale 50

PRESENTATION DES RESULTATS

I. REPRESENTATION DE LA PARENTALITE 51

1. Une réorganisation intrafamiliale 51

2. Une place et une image de parent mise à mal 52

2.1. ***Un statut à récupérer, une image de parent déchu*** 52

2.2. Une place à prendre 53

3. Des représentations constantes et variables 54

3.1. Un partenaire en accord avec les valeurs parentales 54

3.2. ***Variabilité de la perception du vécu de parent*** 55

II. FONCTION PARENTALE 57

1. Compétences parentales 57

1.1. L'instruction au cœur des situations éducatives 57

1.2. Maintien des situations affectives 58

1.3. Une autorité préservée 59

2. Distance et conjectures des orthophonistes 60

2.1. Des compétences supposées 61

2.2. Peu de connaissances 61

III. COMMUNICATION PARENT APHASIQUE – ENFANT 62

1. Evolution de la communication entre le parent et son enfant 63

1.1. Diminution de la communication orale 63

1.2. Des possibilités préservées 64

2. Des adaptations « naturelles » 65

2.1. L'adaptation de la communication dépendante de la compréhension des troubles 65

2.2. S'adapter à l'aphasie par l'amusement 67

3. Impact observé sur la relation parent-enfant 68

3.1. Retentissement dépendant de l'âge lors de la survenue de l'aphasie 68

3.2. Des comportements et des ressentis nouveaux chez la personne aphasique 72

IV. AIDES EXTERIEURES 73

1. Aide extérieure apportée 73

1.1. L'aide non professionnelle : un soutien moral 73

1.2. L'aide professionnelle : occasionnelle et choisie 74

1.3. Rencontrer d'autres personnes aphasiques 75

2. Ambivalence au sein de la triade sur l'intervention de l'orthophoniste 75

2.1. Consensus sur les limites à ne pas franchir 75

2.2. Discours homogènes des orthophonistes 77

2.3. Discours hétérogènes des conjoints / patients 78

3. **Intervention et explication auprès des enfants** 79

3.1. Explication de l'aphasie 79

3.2. Aides extérieures pour l'enfant 81

V. DIFFERENCIATION DES COMPORTEMENTS MASCULINS ET FEMININS 82

1. La relation parent – enfant 82

1.1. Les patientes aphasiques 83

1.2. Les patients aphasiques 83

2. Discours des épouses : le parent comme un enfant 84

3. La mère aphasique 84

3.1. Cas de Mme Gamma 84

3.2. Cas de Mme Sigma 85

3.3. Cas de Mme Delta 85

DISCUSSION DES RESULTATS

I. DISCUSSION DE NOS HYPOTHESES 87

1. Confirmation de la première hypothèse 87

1.1. Modifications quantitatives et qualitatives de la communication parent-enfant 88

1.2. Confirmation de la sous-hypothèse : l'âge de l'enfant déterminant 89

2. Infirmation de la deuxième hypothèse 90

2.1. Diminution des compétences éducatives 91

2.2. La règle des trois « P » appliquée à l'étude 91

3. Confirmation de la troisième hypothèse 94

3.1. Adaptations des enfants 94

3.2. Adaptations des parents aphasiques 94

4. Infirmation de la quatrième hypothèse 95

4.1. Des aides extérieures essentiellement familiales et amicales pour les parents 95

4.2. Aides extérieures pour l'enfant 96

4.3. L'orthophoniste, un interlocuteur peu sollicité 96

5. Confirmation de la cinquième hypothèse 97

II. CONTRAINTES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE 98

1. Le recrutement des participants 98

2. L'interview de personnes aphasiques 99

3. L'absence de participation des enfants 100

4. Le projet de « regards croisés » 100

III. LES APPORTS POUR LA PRATIQUE FUTURE 101

IV. PISTES DE RECHERCHE 102

CONCLUSION 103

BIBLIOGRAPHIE 105

ANNEXES 113

INTRODUCTION

Notre réflexion a débuté autour de plusieurs échanges avec des orthophonistes sur les difficultés rencontrées par les enfants de personnes aphasiques, notamment pour faire face aux changements survenus chez leur parent et à la nouvelle dynamique intrafamiliale. Plusieurs d'entre elles avaient été amenées à recevoir en séance ces enfants pour apporter des explications sur les modifications engendrées par l'aphasie.

Plusieurs ouvrages proposent des chapitres consacrés aux bouleversements dans la famille, en particulier entre la personne aphasique et son conjoint, qui constitue bien souvent l'aidant naturel de ce dernier. La relation parent-enfant est elle aussi atteinte aux différents âges de l'enfant et revêt des caractères communs fréquemment observés (Labourel & Martin, 1991). De quelle manière cela se manifeste-t-il au quotidien ? Quant est-il sur le versant communicationnel ?
L'HAS (Haute Autorité de Santé) a rappelé en décembre 2007 que l'accompagnement et la guidance des familles fait partie intégrante des soins en orthophonie. Les orthophonistes sont-ils régulièrement sollicités par les familles concernant les questions de communication ? Progressivement, nous avons ciblé notre recherche sur le vécu du parent aphasique concernant sa relation parent-enfant ainsi que sur l'implication de l'orthophoniste dans cette dyade.

Cette réflexion nous a conduits à mener une étude, par le biais des sciences sociales, auprès des patients, de leurs conjoints et de leurs orthophonistes. Cette recherche propose de croiser les regards de ces trois interlocuteurs sur la parentalité de la personne aphasique, ses interactions avec son enfant ainsi que sur les interventions extérieures nécessaires ou non.

Dans un premier temps, nous présenterons les apports théoriques qui nous ont permis de construire notre réflexion. Dans un deuxième temps, nous présenterons la méthodologie choisie dans ce mémoire ainsi que les principaux résultats de notre étude. Enfin, nous discuterons de ces résultats en proposant des analyses basées sur la littérature et nos propres interprétations.

PARTIE THEORIQUE

I. ASPECTS CLINIQUES ET SOCIAUX DE L'APHASIE

Il convient de décrire les caractéristiques cliniques de l'aphasie avant d'en apprécier les répercussions psychosociales.

1. Aspects cliniques de l'aphasie

1.1. Définition

De nombreux auteurs ont donné leur définition de l'aphasie. Nous retiendrons celle de Damasio (1991) qui inclut les caractéristiques différentielles saillantes de l'aphasie : « *perturbation de la compréhension et de la formulation des messages verbaux qui résulte d'une affection nouvellement acquise du système nerveux central* ». Cette perturbation atteint les versants réceptif et expressif du langage et peut se manifester sur les modalités visuelles (l'écrit) et auditives (l'oral).

Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard (2010) précisent cette définition : « *troubles de la communication par le langage secondaire à des lésions cérébrales acquises entraînant une rupture du code linguistique* ». Ils intègrent ainsi la notion de communication et sa triple dimension linguistique, supralinguistique du discours et de la parole.

1.2. Etiologies

Il existe plusieurs étiologies possibles à l'origine d'une aphasie. Les *accidents vasculaires cérébraux* (AVC) représentent le motif d'hospitalisation d'origine neurologique le plus fréquent, ainsi que la première cause d'aphasie en France. Ces accidents sont dits ischémiques lorsqu'ils sont dus à l'occlusion partielle ou totale d'une artère cérébrale. Si la paroi de l'artère rompt, on parlera d'AVC hémorragique (Chomel-Guillaume, Leloup & Bernard, 2010). Selon ces mêmes auteurs, les *pathologies neurodégénératives* représentent également une importante étiologie des aphasies.

Les *traumatismes crâniens* se traduisent par un violent choc reçu à la tête. Les atteintes sont particulièrement variables selon la force et la topologie des lésions (Dictionnaire d'orthophonie, 2004). Le plus souvent, les troubles engendrés résultent de séquelles multiples et de perturbations comportementales, émotionnelles et des fonctions supérieures qui entravent la communication (Peskine & Pradat-Diehl, 2007).

Les *tumeurs cérébrales* – principalement malignes – peuvent être à l'origine d'aphasies par l'atteinte d'une région corticale ou d'un ensemble de connexions. Le mode d'apparition est généralement progressif mais peut être brusque (Peskine & Pradat-Diehl, 2007).

Les *pathologies inflammatoires* et *infectieuses* ainsi que les *épilepsies* constituent d'autres étiologies possibles et moins fréquentes des aphasies.

1.3. Sémiologie

Pendant de nombreuses années, les chercheurs ont abordé la sémiologie de l'aphasie par regroupement de signes cliniques à partir de la localisation et de l'étendue des lésions (Mazaux, Nespoulous, Pradat-Diehl & Brun, 2007). Les courants cognitifs actuels s'accordent aujourd'hui sur l'analyse des symptômes du patient et non plus sur des critères anatomo-fonctionnels (Mazaux, 2008). En effet, un symptôme peut avoir des causes diverses et réciproquement, ce qui remet en cause les classifications traditionnelles basées sur la topographie lésionnelle. Marshall (1986), dit à propos de ces classifications, qu'elles ne représentent qu'une « *constellation de symptômes réunis par les hasards de l'anatomie de la lésion cérébrale* ». Les récentes études menées par Duffau (2008) sur la stimulation corticale appuient la théorie selon laquelle il existerait une organisation en miroir de la connectivité de la langue au sein de l'hémisphère droit ; le langage ne serait pas dédié uniquement à l'hémisphère gauche. De plus, ce ne serait pas la fonction spécifique d'une zone du cerveau qui détermine une des composantes langagières, mais la connexion en faisceau de groupes de neurones.

Pour Mazaux (2008), dans la mesure où la rééducation s'adresse aux symptômes et non aux lésions, les prises en charge ne peuvent répondre à des formes cliniques définies. Actuellement, c'est la notion de fluence qui constitue communément le principal critère de description des profils d'aphasie. La fluence se définit quantitativement par le nombre moyens de mots produits et qualitativement au regard des réductions syntaxiques (Chomel-Guillaume, Leloup & Bernard, 2010). Aux troubles de la fluence, trois critères sont étudiés sur les modalités orale et écrite : les défauts de production (anomie), les altérations linguistiques

(déviations phonétiques, paraphasies, néologismes, jargon, paralexies, paragraphies, conduites d'approche) et les troubles syntaxiques (agrammatisme, dyssyntaxie).
Bien souvent, l'aphasie s'accompagne de troubles associés à la fonction langagière, sur le versant cognitif (Weill-Chounlamountry, Caron & Pradat-Diehl, 2014). Ces déficits peuvent être d'ordre instrumental, exécutif, attentionnel ou mnésique. Les troubles *instrumentaux* regroupent la gestuelle, les capacités visuo-spatiales et arithmétiques, ainsi que les gnosies. Lorsque les *fonctions exécutives* sont atteintes, le patient peut avoir des difficultés d'inhibition, de planification et de flexibilité mentale. Les *troubles mnésiques* peuvent être sur la mémoire de travail, la mémoire épisodique ou sémantique. La mobilisation de l'*attention* est parfois diminuée après un accident cérébral. L'ensemble de ces troubles peuvent coexister, voire influencer les capacités de récupération langagière. Il s'agit donc de les repérer rapidement et d'en tenir compte dans la prise en charge orthophonique.

Les possibles causes et les déficits conséquents d'une aphasie sont nombreux. Elle touche une fonction sociale essentielle – la communication – et atteint la personne au plus profond d'elle-même et dans ses contacts avec son environnement.

2. Retentissement communicationnel et psychosocial de l'aphasie

Une simple description clinique de l'aphasie ne suffit pas à rendre compte des conséquences multiples de celle-ci sur la personne et ses interactions avec autrui.

2.1. Répercussions sur la communication

Saussure (1916, cité par Baylon et Mignot, 2005) est un des premiers linguistes à définir la notion de langage et à la considérer comme une fonction sociale consistant en transferts d'informations verbales. Cette définition s'est révisée à travers les différents courants qui ont ajouté l'utilisation possible de différents canaux (verbaux et non verbaux) sur des versants expressifs mais aussi réceptifs. On distingue généralement la *communication verbale* – le langage oral et écrit – de la *communication non verbale* – la gestuelle, l'orientation et la distance entre les individus ou encore les expressions faciales. Jakobson (1963, cité par Rousseaux, Cortiana et Bénèche, 2014) propose un découpage en six fonctions du langage : référentielle, expressive, conative, métalinguistique, phatique et poétique. Il rattache ces

points aux fondamentaux nécessaires à la communication : le récepteur, l'émetteur, le référent (l'objet du discours), le code (qui permet la transmission), le message (la partie transmise) et le canal (par lequel le message transverse).

Le modèle proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2001 – cf. annexes) met en évidence les différents facteurs intervenant lors de situations de communication. Parmi eux, sont retrouvées les fonctions mentales, sensorielles et celles liées à la voix et la parole ainsi que des facteurs personnels et environnementaux. Par conséquent, de nombreux déficits peuvent être à l'origine de difficultés de communication chez les personnes cérébrolésées.

Dans un contexte social, la communication désigne principalement des situations de conversation dont la composante verbale est au premier plan (Rousseaux, Cortiana et Bénèche, 2014). Pour Létourneau (1991), la production et la compréhension d'un énoncé langagier apparaissent comme le reflet de l'intelligence et de l'identité de la personne aux yeux des autres. Elles lui permettent d'agir efficacement sur son milieu. Cette confusion engendre souvent un retentissement psychologique, affectif et social pour la personne aphasique.

Cosnier et Brossard (1984) expliquent que la communication non verbale est un support de lecture de l'énoncé oral pour le récepteur. Néanmoins, il existe également des bénéfices d'utilisation de ce canal pour l'émetteur : une *facilitation cognitive* et une *régulation homéostasique*. Tout d'abord, l'activité gestuelle permet au locuteur de mieux organiser et anticiper son énoncé. Certains parlent d'une gestualité co-verbale : elle n'est pas un ajout mais est intrinsèquement liée au contenu verbal. Ensuite, les auteurs considèrent que la fonction de communication a un rôle régulateur tout comme les autres fonctions organiques : le corps réagit et s'adapte à une situation de communication (composante affective et émotionnelle : joie, colère, peine, etc.).

2.2. Répercussions psychoaffectives

Pour Sadek-Khalil (1997), l'atteinte d'une faculté mentale est beaucoup plus humiliante pour l'aphasique que la perte de l'usage d'un membre. Ce ressenti est d'autant plus fort si la personne investissait les activités intellectuelles.

L'aphasie peut entraîner des changements de la personnalité dont l'origine est double : les séquelles de l'atteinte cérébrale et/ou la réaction de la personne à son aphasie (Létourneau, 1991). La conscience des troubles provoque des réactions telles que l'anxiété, la négation des difficultés physiques et psychiques, l'égocentrisme ou encore l'agressivité. Elles s'accompagnent d'une baisse de l'estime de soi, de sentiments de solitude et de tristesse qui conduisent parfois la personne jusqu'à la dépression. Le handicap que représente l'aphasie ainsi que le propre devenir de la personne, deviennent une véritable source d'angoisse (Joanette, Lafond & Lecours, 1991). A cette dimension psychologique, Lezak (cité par Seron, 1979) ajoute les changements affectifs susceptibles de survenir chez un patient aphasique : des comportements autocentrés, la diminution des prises d'initiative et une labilité émotionnelle.

2.3. Répercussions sur la vie sociale

Dans notre société, la dimension culturelle des actes langagiers – tels que parler, lire, écrire, avoir un vocabulaire adapté à la situation – rend les troubles du langage de la personne aphasique davantage handicapants (Lemay, 1991). La personne aphasique, face à l'embarras, aux incompréhensions et aux réactions maladroites de l'interlocuteur, vit douloureusement les conversations et se retire des situations de communication. Cette souffrance s'accompagne d'un sentiment de perte de son statut social (Guinaud, 2010).

La rupture de l'échange verbal entraîne de la frustration qui conduit progressivement la personne aphasique, et souvent sa famille, à l'isolement social (Lemay, 1991). L'entourage, d'abord très présent, rend de moins en moins visite et dans le même temps, l'aphasique et sa famille limitent leurs contacts sociaux antérieurs.

La réinsertion sociale n'est pas évidente, elle passe par les liens amicaux préexistants et les nouvelles rencontres. Celles-ci peuvent se faire par le biais des associations d'aphasiques, ou par la réinsertion professionnelle proposée par les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS) (Guinaud, 2010). Cette reprise d'une activité professionnelle implique des facteurs tels que la motivation, les capacités d'adaptation à l'environnement et les déficits moteurs et cognitifs de la personne (Weill-Chounlamountry, Caron & Pradat-Diehl, 2014).

Les conséquences de l'aphasie sont à la fois sociales et psychologiques. Pour mieux comprendre ses répercussions, il paraît intéressant de décrire les mécanismes sociologiques de la santé qui peuvent intervenir.

II. L'EXPERIENCE DE LA MALADIE EN SOCIOLOGIE DE LA SANTE

1. Dimension sociale de la santé

Nous tenterons de définir la santé, la maladie et leurs enjeux selon la conception psychosociale.

1.1. La maladie, la santé : des phénomènes sociaux

1.1.1. Notions de maladie et de santé

L'OMS (1946) donne la définition suivante de la santé : « *état de complet bien-être physique, mental et social et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé est donc un état subjectif que l'individu interprète de cette manière à partir de ce qu'il en sait et ce qu'il en expérimente (Lacourse, 2006). Elle correspond à une relation particulière d'un individu à sa vie et peut s'exprimer de diverses façons. La notion de santé est couramment rattachée à celle de la norme, à la fois physiologique et sociale. De la norme découle la déviance qui se traduit principalement par la maladie.

Selon la conception de l'anthropologie médicale, *« la maladie est une altération des fonctions ou de la santé d'un organisme vivant, animal ou végétal […], le terme est parfois utilisé plus largement pour faire référence à certaines conditions causant inconfort, détresse, problème sociaux ou la mort chez la personne concernée* » (Ipara Motema,2014). La maladie peut être abordée selon trois dimensions – biologique, individuelle et sociale – décrites à travers trois termes par l'anthropologue R. Massé (1995, cité par Lacourse, 2006) : la *maladie-réalité biologique* (disease) qui se rapporte directement au biomédical, la *maladie signifiée* (illness) qui renvoie aux expériences individuelles et psychologiques de chacun et la *maladie*

socialisée (sickness) qui correspond aux représentations qu'une société attribue à la maladie. L'étude de la maladie se fait aujourd'hui principalement à partir du modèle écologique qui admet l'origine multifactorielle et une vision systémique de celle-ci.

Pour Herzlich (1969), il est plus juste de parler de *santés* et de *maladies*, car ces deux concepts n'ont pas de manifestations uniques. Nous n'avons qu'une représentation partielle de ces notions par nos expériences, nos vécus et nos rencontres. Bien que la santé et la maladie soient souvent opposées, elles peuvent parfois se combiner : nous pouvons être porteur d'une maladie et nous sentir en bonne santé en dehors de cette atteinte. A l'inverse, l'absence de maladie ne signifie pas pour autant que la personne se sente en bonne santé.

1.1.2. Evolution des notions de santé et de maladie

Les représentations de la maladie et de la santé évoluent à travers le temps et les sociétés. Plusieurs théories se sont succédé : celles orientées sur le corps et ses symptômes et celles qui s'intéressent aux relations entre le malade et son environnement (Herzlich, 1969). Aujourd'hui, les facteurs psychosociaux font partie intégrante de la conception de la maladie et des pratiques médicales. Ce nouvel intérêt est motivé par trois courants. Le premier aborde la médecine psychosomatique dont l'étude porte à la fois sur les causes organiques et psychologiques de la maladie. Le deuxième est l'anthropologie qui met en exergue les comportements des individus et les concepts liés à la santé et à la maladie selon leurs influences culturelles et leurs systèmes de valeurs. Enfin, le troisième courant met en évidence l'importance du rapport entre la société et les comportements sociaux de ses membres concernant la maladie et la santé.

1.1.3. La maladie, produit de la société

« *On est malade ou bien portant pour soi, mais aussi pour la société et en fonction de la société.* » (Herzlich, 1969). L'étude de la santé et de la maladie nécessite de considérer les normes, les valeurs, la culture et les vécus des membres d'une société donnée. Elle nécessite également de comprendre les représentations que s'en fait cette société.

Pour Renaud (1985, cité par Lacourse, 2006), la sociologie s'intéresse aujourd'hui à la maladie en tant que produit social (la bonne ou mauvaise médecine) et non plus en tant que conduite sociale (le bon ou mauvais malade). Ceci est dû aux limites de la médecine actuelle,

à l'intégration des facteurs environnementaux dans la cause d'une maladie et à la médicalisation des problèmes sociaux et psychologiques (la sexualité, l'obésité, etc.).

La relation thérapeutique à travers le lien médecin-malade trouve son origine dans la place que la société accorde à la médecine.

1.2. Après la maladie, le handicap

Après une atteinte cérébrale, il demeure fréquemment des séquelles consécutives à la « maladie » qui entraîneront, elles-mêmes, le handicap vécu par la personne. Hamonet (2010), s'interroge sur cette notion et son abord tantôt social, tantôt médical. En effet, la CIF (2001) considère que le handicap n'est pas un attribut de l'individu mais résulte de situations crées par son environnement social. L'Observation national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH, 2008) appuie cette définition et dit à propos des maladies chroniques et des pathologies invalidantes : « *le handicap y est désormais une question sociale, sociétale et politique de premier plan* ». Le handicap se situe donc sur les limitations fonctionnelles au quotidien de la personne et moins sur les aspects lésionnels de la cause. Les sciences de la santé ont progressivement modifié la qualification de ce terme, passant d'un concept chronique en voie de guérison à une nécessité d'adaptabilité de la personne aux conséquences de sa maladie.

Bien souvent, une fois que le pronostic vital est écarté après un accident, les familles attendent un retour à l'état initial, que tout redevienne comme avant. C'est à ce moment-là qu'il faut parvenir à nommer le handicap et préparer l'entourage à des possibilités de récupération réduites (Boucand, 2009). Ce travail est mené par l'ensemble de l'équipe soignante et rééducative présente autour de la personne. Pour Touze-Lavandier et Siffrein-Blanc (2008), l'orthophoniste reconnait l'efficacité de sa prise en charge à la réduction du handicap vécu par la personne. Bon nombre de thérapeutes choisissent de parler de handicap dans la mesure où leur intervention – comme celle de l'orthophoniste – recherche une réadaptation plus qu'une récupération (Hamonet, 2010). Ce processus commence tôt, souvent dès l'arrivée de la maladie, et ne concerne pas seulement l'individu atteint mais également son entourage qui est souvent intégré aux problématiques de la réinsertion dans l'environnement du patient.

1.3. Modèles de la relation thérapeutique

Nous présenterons deux modèles de la relation thérapeutique : celui de Parsons (1951) et celui de Hollander et Szasz (1956) décrits dans l'ouvrage de P. Adam et C. Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la santé* (1994).

1.3.1. Théorie de Parsons (1951)

Parsons insiste sur l'importance de la santé dans nos sociétés modernes et de la déviance à l'ordre sociale que représente la maladie. Pour lui, la médecine stabilise la société en traitant la maladie.

Dans ce modèle de fonctionnement, la relation médecin-malade est asymétrique : le médecin apporte une solution au malade qui la reçoit passivement. Cette entente est basée sur un consensus commun qui reconnaît l'ascendance du médecin. De plus, les rôles sont clairement définis et se basent sur une association professionnelle uniquement. Le médecin, bien que reconnu comme une figure d'autorité dans sa discipline, n'intervient que pour le domaine médical. Le malade est quant à lui contraint de considérer son mal comme indésirable, il aspire à des soins et doit coopérer avec les instances pouvant les lui procurer.

Ce modèle est l'un des premiers à observer la place de la santé et de la maladie dans la société et « *la fonction de régulation sociale* » de la médecine. Toutefois, il trouve ses limites dans sa conception d'un malade entièrement compliant et détaché de ses réseaux sociaux. Les maladies d'aujourd'hui n'ont plus la même incidence sur l'équilibre de la société et toutes ne peuvent être guéries. Parsons n'a pas pris en compte les divergences d'opinion possibles sur la prise en charge dans la relation médecin-malade, tendance qui a augmenté avec le temps.

1.3.2. Théorie de Hollander et Szasz (1956)

Hollander et Szasz reprennent le modèle de Parsons et proposent trois catégories de relations thérapeutiques en lien avec l'état du malade. D'abord, la relation « *activité-passivité* » où médecin et malade ont respectivement un rôle actif et passif. Ensuite, la « *coopération guidée* » basée sur un principe d'écoute des recommandations du médecin et de l'adoption ou non de ses conseils. Enfin la « *participation mutuelle* » qui attend un investissement du patient dans sa prise en charge.

La santé est la maladie sont donc intrinsèquement liées à la société et son évolution. Qu'en est-il de leurs liens avec les individus qui la composent ? Nous aborderons l'intégration de la personne dans le processus de santé à travers la notion de soutien social.

1.4. Influence du soutien social

La question de l'influence du soutien social a d'abord été traitée sous l'angle des réseaux sociaux autour d'une personne (Berkman et Glass, 1984, cité par Kawashi & Berkman, 2001). Progressivement, les recherches se sont intéressées à l'intégration d'un individu dans ces réseaux qui permettent le soutien social. En effet, Boissevain (1974, cité par Kawashi & Berkman, 2001) parle de « couches » pour décrire les relations d'une personne avec ses pairs. Une première couche pour qualifier les rapports avec les intimes (le conjoint et les enfants), une deuxième pour les connexions plus étendues (la famille au sens large et les amis) et une troisième pour les rapports dit « faibles » (intégration dans une communauté).
La disponibilité perçue d'un soutien améliore les capacités d'un individu à faire face à des situations de stress. Ainsi, le soutien social agit comme un mécanisme « tampon » (Kawashi & Berkman, 2001). Cette idée est soutenue par Adam et Herzlich (1994) pour lesquels le soutien social s'appuie sur l'implication à divers degrés de l'entourage. Ils distinguent le « *noyau dur* » des réseaux plus vastes, les deux ayant de l'importance pour mobiliser ses compétences.

En somme, la considération des enjeux macrosociaux permet de mettre en évidence l'intérêt pour l'individu du sentiment d'appartenance à un groupe (Kawashi & Berkman, 2001). L'identité sociale de la personne se construit autour de ce principe : le lien social influe directement sur son bien-être et sa santé.

2. <u>Concept de stigmate selon Goffman</u>

Nous étudierons le concept de stigmate décrit par E. Goffman dans son ouvrage *Stigmates, les usages sociaux des handicaps* (1975).

2.1. Définition

Goffman définit le stigmate comme *« la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société. » (p.7)*. Ce terme désigne un attribut qui discrédite la personne, marque sa différence d'avec les autres selon la norme sociale établie. Cet attribut peut être confondu avec le stéréotype dans la mesure où la société est remplie de critères porteurs de discrédit ; les termes qu'un individu utilise pour en qualifier un autre sont, d'une certaine façon, discriminatoires.

En ce sens, il convient de distinguer l'*individu discrédité* dont le stigmate est connu ou visible, de l'*individu discréditable* dont le stigmate n'est pas immédiatement perceptible par les autres.

Si l'on fait cas de l'aphasie, celle-ci peut être considérée comme un stigmate pour la personne aphasique dans la mesure où elle le discrédite pour lui-même et pour les autres.

2.2. Le stigmate et les rapports sociaux

La société crée des catégories de personnes – régies par des caractéristiques spécifiques – dans lesquelles nous classons consciemment ou non les personnes que nous connaissons et que nous rencontrons (Goffman, 1975). Ces caractéristiques considèrent des attributs personnels (qualités, défauts) et structuraux (profession, cadre de vie, etc.) qui déterminent notre *identité sociale*. Les membres d'une catégorie adhèrent à certains fondements et jugements qui ne s'appliquent par forcément à eux. Toutefois, ils doivent les soutenir et le groupe s'attend à ce qu'ils les appliquent.

Lorsque la personne stigmatisée se trouve en présence de « normaux », ils partagent une situation sociale commune et sont directement confrontés aux attributs dérangeants. Nous parlerons de *contacts mixtes*.

Les stigmatisés et les normaux peuvent faire en sorte de limiter leurs rapports : bien souvent, c'est la personne stigmatisée qui s'arrange pour réduire ses contacts aux autres. Le stigmatisé appréhende la réaction des normaux, il se sent jugé et contraint de surveiller ses productions. Pour Goffman, cet isolement volontaire de la personne stigmatisée risque d'engendrer de l'angoisse, de l'embarras, de l'agressivité et de le conduire à la dépression. A l'inverse, dans certains cas, la personne peut avoir un comportement de défi voire de fierté vis-à-vis de son stigmate.

La place des normaux est également difficile à prendre. Un sentiment partagé les anime : compatir à la situation du stigmatisé, ce qui pourrait le mettre mal à l'aise, ou occulter volontairement son état, ce qui pourrait le mettre en difficulté. Si aucun moyen ne semble envisageable, alors la personne choisi préférentiellement d'ignorer le stigmate et de traiter l'individu stigmatisé comme n'importe quel autre, sans traitement particulier. Dans d'autres cas, elle choisit de ne pas ou peu prêter attention à cet individu et rompt l'échange.

Le stigmate est donc intimement lié à la définition que la société en fait, il aura des conséquences sur la personne qui le porte et son entourage.

2.3. Conséquences pour la personne stigmatisée et son entourage

Il existe une notion d'ambivalence chez les individus porteurs de stigmates : ils se considèrent à la fois semblables à n'importe quelle autre personne et en même temps différents, à part de leurs congénères. Ce sentiment contradictoire est porté par leur propre vécu de leur affliction, mais également à travers la définition qu'en font les normaux. Cette dichotomie influe directement leurs possibilités d'échange et les relations qu'ils entretiennent avec les membres de la société.

L'individu stigmatisé attend un certain soutien de plusieurs personnes. D'abord, *ses semblables,* ceux qui portent le même stigmate. Ensuite, ceux que Goffman appelle *les initiés,* qui connaissent la vie de la personne et qui, par leur statut et leur compréhension du stigmate, sont admis. Enfin, *les sympathisants* regroupent l'ensemble des personnes en attente d'être initiés (le personnel soignant et les membres de la famille).

Le stigmate a également une répercussion sur l'entourage, et plus particulièrement sur la famille de l'individu stigmatisé. Il discrédite la personne qui en est affligée mais jette également le discrédit – dans une moindre mesure – sur son conjoint et ses enfants. Ainsi, la famille nucléaire est rapidement initiée et acceptée, mais ses relations internes seront modifiées par les nouveaux rôles qui incombent à chacun : *« même si leur acceptation n'est pas modifiée par l'existence du stigmate, leurs devoirs, eux, le sont »* (Goffman, p.72). Les intimes représentent un véritable cercle protecteur pour l'individu discréditable, ils lui donnent l'impression d'être normal. Toutefois, cela ne dure qu'un temps car l'entourage se

rend compte avant lui de sa différence et ses conséquences. Cette enveloppe protectrice trouve ses limites dans les contacts mixtes de l'individu au quotidien. Le sentiment d'un regard porteur de jugement est douloureux à vivre et « *prend peut être le plus d'acuité quand le regard est celui d'enfants*. » (Goffman, p.28).

Dans le cas de l'aphasie, les atteintes liées à l'étiologie peuvent avoir des répercussions physiques, mais les altérations ne sont pas immédiatement visibles, elles se manifestent au contact des autres dans des situations de communication. Cela peut être d'autant plus douloureux pour la personne – et pour sa famille – qui oppose souvent le regard que les autres lui portent avant d'interagir avec lui, et celui qu'ils ont en se confrontant à ses difficultés d'interlocuteur aphasique. La personne aphasique et son entourage doivent alors mettre en place des moyens pour faire face au traumatisme et à ses conséquences.

3. Le processus de résilience

3.1. Définition

« *La résilience désigne la capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité. En comprenant cela, nous changerons notre regard sur le malheur et malgré la souffrance, nous chercherons la merveille.* » (Cyrulnik, 2009).

Pour Delage (2010), la résilience est envisagée comme une réparation dans le sens où le traumatisme est si fort qu'il ne permet pas un retour à l'état initial ; la personne ne retrouve pas sa vie d'avant, elle a besoin de se reconstruire, se réparer.

La résilience peut donc être considérée comme un parcours d'apprentissage permettant à la personne de gagner en contrôle de ses émotions et en sa capacité à repérer le danger pour faire face aux épreuves futures (Bernard, 2011). Le contexte post-traumatique fait entièrement partie de ce processus d'apprentissage et développe « *des habilités mentales, psychiques sociales et relationnelles* » chez l'individu.

3.2. Le traumatisme et ses conséquences

Une atteinte du psychisme d'un individu est appelée un *trauma*, on parlera de *traumatisme* dès lors que les conséquences négatives sont abordées (Delage, 2010). Le Moi est alors dans

l'incapacité de faire face émotionnellement à un évènement survenu brutalement (traumatisme unique) ou au cumul d'évènements traumatogènes (traumatisme multifactoriel) (Anaut, 2003). Au niveau psychologique, le traumatisme peut être assimilé à une agression du psychisme bouleversant l'équilibre établi de la personne (Romano, 2013). Cet évènement demeure singulier dans la mesure où chacun a ses propres capacités et ses propres ressources pour lui faire face. Les conséquences diffèrent d'une personne à l'autre et ne sont pas proportionnelles au contexte physique mais « *à l'intensité de résonance qu'il [le traumatisme] a dans l'histoire de chacun* ». La personne est dépassée par l'intensité de ses émotions, elle ne parvient plus à mobiliser ses mécanismes de défense de façon efficace et suffisante. Pour Delage (2010), les stratégies d'adaptation ne sont plus efficientes et le traitement cognitif des émotions négatives n'est plus envisageable. Dès lors, la personne se sent déconnectée de la réalité.

Dans le cadre d'un traumatisme familial, il convient de différencier la souffrance de chaque membre et celle qui touche les liens entre les membres de la famille (Delage, 2010).

3.3. Le processus de résilience des familles

Lorsqu'un ou plusieurs membres d'une famille vit un évènement qui a pu mettre sa vie en danger, la cohésion familiale est ébranlée : la souffrance de chacun peut déchirer les liens voire créer une rupture totale (Delage, 2014). Le rythme et l'organisation interne de la famille sont menacés par la perte des repères érigés et de leur prédictibilité. Les règles, les conduites et les attitudes du quotidien ne sont plus implicites et automatiques, tout doit être redéfini. Pour parler de résilience familiale, il s'agit donc de la penser dans sa dimension relationnelle.

Cyrulnik (1999) utilise le terme de « *tuteur de résilience* » pour qualifier les interactions – d'un individu traumatisé avec quelqu'un – constituant un potentiel de ressources positives pour se reconstruire. La famille se révèle être un ensemble de personnes qui peuvent constituer ce tuteur. La qualité des liens qui unit ses membres permet un meilleur contrôle des émotions perturbées par le traumatisme (Delage, 2014). Trois facteurs permettent de parler de résilience familiale (Anaut, 2010) : les facteurs intrapersonnels, familiaux et socio-environnementaux. L'individu puise ses ressources à la fois en lui, et dans son environnement affectif et social que constitue en partie sa famille. Plusieurs conditions sont nécessaires (Delage, 2010) : croire en ses ressources, avoir confiance en les autres membres, pourvoir se

référer aux épreuves surmontées et à un idéal sur lequel s'appuyer (spirituel, valeurs, etc.). Face à l'aphasie, la famille partage le traumatisme qu'elle constitue et doit également apprendre à y faire face.

La place que la société accorde à la personne aphasique, et celle qu'il s'attribue, modifie le regard que les autres lui porte et se répercute sur son entourage. La notion de stigmate illustre le discrédit que l'aphasie représente aux yeux de la société. L'individu est doté de mécanismes de défense, telle que la résilience, qui lui permettent d'affronter le traumatisme. Dans de telles circonstances, il semble indispensable de décrire ce qui se passe à l'échelle de la famille.

III. FAMILLE, PARENTALITE ET APHASIE

Dans cette partie, nous traiterons de la famille et de la parentalité comme fils conducteurs de notre réflexion afin d'aborder l'aphasie dans ces contextes-ci. Il nous paraît essentiel de corréler l'aphasie et ces deux notions pour comprendre ce qui se joue entre un parent aphasique et son enfant.

1. Fonctionnement de la famille et impact de l'aphasie

1.1. La famille : un système

La famille repose sur des liens de dépendance affective et matérielle entre les membres qui la composent (Osterrieth, 1967). Dans nos sociétés, elle regroupe principalement les parents et les enfants habitant sous le même toit. Statistiquement, la famille biparentale représente le modèle dominant, bien que de nombreuses modifications s'opèrent depuis une trentaine d'années (diminution des mariages, divorces, cohabitations diverses) (Durning, 2006). Delage (2014) conçoit la famille comme « *un système, c'est-à-dire un ensemble organisé d'éléments en interaction* » basé sur l'attachement. Il est composé de sous-systèmes (conjugalité, parentalité et fraternité) et fonctionne par des échanges d'informations avec l'environnement. Cette conception systémique de la famille appréhende ses membres comme des « *êtres*

relationnels », qui s'organisent ensemble sans pour autant avoir les mêmes rôles. L'altération d'une partie atteindra forcément tout le système et conduira à de nouveaux développements.
La survenue d'un accident et de ses conséquences, telle que l'aphasie, chez un des membres d'une famille bouleverse l'équilibre et les liens établis, les resserrant ou les éloignant (Labourel & Martin, 1991). Ceci dépend du fonctionnement antérieur de la famille et de la place que chacun y occupe.

1.2. Typologies et systèmes de familles

1.2.1. Typologie de familles

Il convient de décrire les différentes structures familiales dans lesquelles peut évoluer la personne aphasique, afin de comprendre en quoi ces fonctionnements influent sur lui et en quoi son handicap modifie la stabilité de la cellule familiale.
North (2007) distingue trois types de famille : traditionnel, moderne et contemporain. La *famille traditionnelle* attribue des rôles bien définis et hiérarchisés selon un modèle répété de génération en génération. Les règles se basent sur la solidarité et l'importance de l'héritage des rituels transmis sans tenir compte des compétences de ses membres (langagières ou autres). La *famille moderne* s'appuie sur un système de règles, constamment renégociées et évolutives, autour desquelles la communication entre les membres représente le principal outil pour accéder au bonheur du groupe. Cette structure exclut facilement l'aphasique dans la mesure où celui-ci n'a plus les mêmes capacités langagières que les autres, il devient moins actif dans les échanges verbaux continus de son cercle intime. Pour la *famille contemporaine*, la recherche de l'épanouissement individuel et familial est encore plus prégnante. Les liens sont moins stables puisque les engagements et les attentes conjugales sont réversibles (séparation envisagée dès l'alliance). Dans ce contexte, la place de l'aphasique est incertaine et pèse sur la poursuite du bonheur de chacun des membres.

1.2.2. Systèmes de famille déviants

Il existe plusieurs systèmes de famille d'aphasiques dont certains sont susceptibles d'entraver la dynamique familiale et a fortiori le travail thérapeutique (Ponzio & Degiovani, 1991). D'abord, les *états de non-communication* dans lesquels la parole est devenue vide, sans affect et portée par des remarques neutres qui inhibent la réflexion de l'aphasique. Ensuite,

l'*indifférence* des proches, pour qui l'aphasique a perdu tout intérêt. L'absence de parole justifie alors l'ignorance de ses désirs ou l'inconsidération de ses progrès. Dans certains cas, elle conduit au *rejet* parfois symbolique, allant de l'exclusion physique à morale, de la personne aphasique. A l'inverse, la plupart des familles ont une attitude *hyperprotectrice* et filtrent toutes les interventions extérieures qui nécessitent des efforts – telle que la rééducation orthophonique – pour le protéger, allant parfois jusqu'à le materner. Enfin, les progrès du proche aphasique peuvent être perçus comme un *accomplissement spectaculaire* de celui-ci dans lequel la famille se prend au jeu : elle lui fait répéter des exercices qui fonctionnent bien sans rechercher la pensée autonome. Cette attitude est souvent temporaire et il convient d'orienter la famille vers un travail de communication naturelle.

Les différentes structures familiales, normales ou déviantes, ont donc un réel impact sur l'individu aphasique, mais aussi sur l'organisation interne de la famille.

1.3. L'aphasique et sa famille

1.3.1. La famille face à l'aphasie

Seron (1979) décrit deux moments clés chez la famille confrontée à l'aphasie d'un de ses membres : la *survenue de l'accident* – où la famille est détachée du proche hospitalisé, elle se réorganise sans lui – et le *retour à domicile* de la personne étiquetée dépendante au sein d'un système qui s'est déjà restructuré en son absence.

L'aphasie entraîne des changements à différents niveaux dans l'organisation familiale (Boisclair-Papillon, 1991). D'abord, des *changements de rôles* qui redistribuent les responsabilités en termes d'éducation, de tâches domestiques et de subventions aux besoins de la famille (financiers et affectifs). Ces modifications concernent principalement le couple – dont les relations pâtissent des difficultés de communication – et nécessitent des ajustements. Ensuite, la famille peut avoir des *attitudes non réalistes* concernant le devenir et les capacités du proche aphasique, mais aussi des *attitudes surprotectrices* motivées par la *culpabilité* face au handicap d'un conjoint, d'un parent. Certains rattachent l'évènement (AVC, traumatisme crânien, etc.) à des situations dont ils sont responsables, ce qui alimente les comportements surprotecteurs vis-à-vis de l'aphasique que le conjoint assimile à un enfant.

A ces remaniements, il faut ajouter le nouveau rôle de la famille dans l'assistance au quotidien et la rééducation de son proche (Seron, 1979). Boisclair-Papillon (1991), aborde l'importance du soutien et de la stimulation apportés par la famille : en l'aidant et en le supportant, elle participe à l'amélioration de ses capacités de communication.
Perkins (2001) dit : « *A l'intérieur de la famille, la barrière créée par l'aphasie au niveau de la communication limite fréquemment les interactions aux seuls besoins physiques spécifiques. Il y a une importante divergence entre ce type d'interaction et les conversations quotidiennes à contenu social beaucoup plus flexible* ». Ainsi, l'aphasie représente un obstacle à la communication intrafamiliale et réduit les échanges à des demandes directes dépourvues de spontanéit**é.**

1.3.2. L'aphasique face à sa famille

Lorsque la famille a une réaction inadaptée (de catastrophe, de rejet ou de surprotection), la personne aphasique agira en conséquence (Ponzio & Degiovani, 1991). Face à une famille hyperprotectrice, l'aphasique peut se positionner en *assisté complet* pour tous les actes quotidiens ou en *martyr infantilisé* par son entourage qui refuse la prise en charge et prend en main les moindres décisions du patient. Dans d'autres cas, l'aphasique est perturbé par des difficultés résiduelles, il n'arrive pas à obtenir une communication fonctionnelle avec ses proches en dehors du cabinet et des exercices proposés. Toutes ces réactions contribuent à un possible échec de la rééducation.
Pour Labourel et Martin (1991), l'aphasique intimide son entourage par son vécu de l'accident et la perte de ce qu'il était avant. Il se réfugie alors dans la fatalité en tentant de chercher une cause à son mal, voire en reprochant à d'autres de l'avoir laissé tomber sans rien faire pour éviter l'accident. Il préfère souvent rester dans le cocon familial qui lui offre une illusion de normalité. Toutefois, il n'est plus question de reprendre les habitudes antérieures car la moindre tâche nécessite de nouvelles adaptations. L'ensemble de ces bouleversements conduit souvent la famille à l'isolement social à la fois volontaire et subi (Seron, 1979). De plus, l'aphasique augmente les tensions familiales – déjà ressenties par les nouvelles responsabilités – à travers le sentiment équivoque envers ses intimes : la dépendance qu'il refuse mais dont il a besoin pour garder leur attention.

Les modifications familiales sont donc diverses et dépendent des contextes constitués avant la survenue de l'aphasie. Dans quelle mesure l'aphasie intervient dans la fonction parentale de la personne aphasique ?

2. Parentalité et fonction parentale

2.1. Parentalité : fonction et pratiques

2.1.1. Définitions

Il convient de distinguer deux termes souvent confondus : la parenté et la parentalité. La *parenté* admet souvent un rapport de sang, de filiation et d'union qui n'est pas toujours d'ordre biologique (Neirinck, 2001). En ce sens elle délimite le cercle familial. La *parentalité* considère d'autres aspects en termes d'intégration à la vie sociale, de cadres et de repères. Elle est à la croisée de plusieurs disciplines – politique, législative, sociologique, psychiatrique et psychologique – qui rendent sa description complexe et multiple. Gaudelier (2004, cité par Sellenet, 2007), en donne la définition suivant : « *l'ensemble culturellement défini des obligations à assumer, des interdictions à respecter, des conduites, des attitudes, des sentiments et des émotions, des actes de solidarité et des actes d'hostilité qui sont attendus ou exclus de la part d'individus qui se trouvent dans des rapports de parents à enfants* ». La parentalité réunit donc un ensemble de significations façonnées par la modernité sociale et familiale (Neyrand, 2007).

2.1.2. Fonction parentale

Pendant longtemps, la famille s'est construite autour du couple, mais aujourd'hui, elle s'articule principalement autour des enfants et de leurs besoins (Théry, 2003, cité par Abécassis, 2004). Cette nouvelle conception de la famille exige une co-présence et une co-responsabilité des parents au quotidien. La famille a donc une fonction vis-à-vis de l'enfant : par la culture et les valeurs qui lui sont propres, elle lui donne un modèle physique, affectif et social (Osterrieth, 1967).

L'article 371-1 du code civil (2013) déclare l'autorité parentale comme un ensemble de droits et de devoirs agissant pour protéger l'enfant et assurer son éducation. Cette définition est suppléée d'un article (art. 373, 2002) précisant : « *Est privé de l'exercice de l'autorité parentale le père ou la mère qui est hors d'état de manifester sa volonté, en raison de son incapacité, de son absence ou de toute autre cause* ». Qu'entend-on par « incapacité » ? Qu'en est-il pour la personne aphasique ? La loi reste ambigüe sur ces questions, laissant le champ libre à la jurisprudence.

La responsabilité parentale suppose une présence qui peut évoluer et prendre plusieurs formes aux différents âges de l'enfant (Jonas, 1990). Elle peut être totale durant l'enfance, puis n'être qu'une présence morale et indéterminée dans le temps à l'âge adulte. Lassus (2013), propose la règle des trois « P » de la parentalité : protéger, pourvoir et permettre. D'abord, *protéger* l'enfant suppose d'être capable d'identifier les dangers et de les prévenir ou les parer. Ensuite, *pourvoir* quantitativement et qualitativement à ses besoins physiologiques et émotifs – l'amour, l'attachement, l'empathie, l'éducation et l'éthique – pour qu'il puisse se construire. Enfin, lui *permettre* de devenir qui il est, comme une finalité de la fonction parentale.

2.1.3. Comportements parentaux

La notion de compétence parentale induit celle d'une comparaison à une norme et sous-entend que le parent possède, ou non, les capacités et les ressources nécessaires (Sellenet, 2009). Ce terme est soutenu par l'idée de « bonnes » ou de « mauvaises » pratiques que les professionnels évaluent selon des critères de savoir-être et savoir-faire.

Lorsque l'on parle de comportements parentaux, on entend par-là les pratiques éducatives mises en place. La dyade parent-enfant est bidirectionnelle et suppose des attitudes adaptées des parents. On peut noter deux types de comportements éducatifs : la dimension de soutien et celle de contrôle (Roskam, Galdiolo, Meunier & Stiévenart, 2015). La *dimension de soutien* correspond aux capacités à repérer et répondre à un besoin de l'enfant, à l'encourager, à poser des limites, à le surveiller à distance (*monitoring*) et à adresser des demandes d'autonomie. Le support est également affectif au travers des contacts physiques et de l'attention accordée. La *dimension de contrôle* relève des sanctions, de la discipline, des récompenses accordées et des possibilités d'induire de la culpabilité chez l'enfant. Ce contrôle est à la fois comportemental et psychologique.

2.2. Complémentarité des rôles du père et de la mère

Le modèle traditionnel de la mère – dévolue aux tâches ménagères et à l'éducation des enfants – et du père – responsable financièrement et administrativement de la famille – persiste dans notre société (Seron, 1979). Toutefois, les rôles de l'un et l'autre ont évolué : l'augmentation des femmes dans le monde du travail a contraint la vie de famille à une modification de son organisation (Poussin, 1999). Les pères ont plus d'occasions d'être seuls avec leurs enfants et

récupèrent une partie du statut dit « maternel ». Les récentes études reprises par Roskam, Galdiolo, Meunier et Stiévenart dans leur ouvrage (2015), mettent en évidence une spécificité des apports éducatifs de chacun des parents. En effet, la mère est principalement reconnue comme un support émotionnel et cadrant, tandis que le père est davantage investi dans le contrôle et l'autorité punitive. Cette spécificité est évolutive aux différents âges de l'enfant.
Il existe un réel équilibre, une complémentarité des rôles : le comportement parental de l'un peut aggraver ou compenser celui de l'autre et ce, de manière différenciée selon le sexe de celui-ci. Cette dimension sexuée se retrouve dans l'aphasie à travers une présence constante à la maison du père en convalescence ou de la mère frustrée de ne pouvoir materner son enfant par exemple (Labourel & Martin, 1991).

Poussin (2001), résume la définition de chacun comme suit : « *un père, une mère, c'est une personne qui présente un comportement qui correspond à ce que l'on attend de la fonction parentale à une époque donnée et dans une culture donnée, qui s'identifie à cette fonction et qui est reconnue par l'enfant dans cette identité-là.* ». Ce n'est donc pas seulement le comportement qui définit que l'on soit dans son rôle de père ou de mère, mais plutôt la fonction attendue par un contexte (temporel et sociétal).

2.3. Le parent aphasique et son enfant

L'aphasie affecte la personne dans son rôle de parent mais également dans sa relation avec ses enfants. Le parent aphasique a tendance à relativiser les évènements extérieurs au regard de ce qui lui est arrivé et l'éducation est alors confiée au conjoint (Labourel & Martin, 1991). Les difficultés de langage et de communication entraînent des réactions allant de la sidération à la colère, qui se manifestent parfois avec violence. L'impossibilité de s'exprimer convenablement, d'énoncer des ordres et les justifier engendre une perte d'autorité parentale. De plus, les comportements souvent autocentrés de l'aphasique peuvent le pousser à se plaindre de ses enfants jugés « *exubérants, bruyants* » (Seron, 1979).
L'enfant quant à lui n'aura pas les mêmes réactions selon son âge : les plus jeunes ne comprennent pas l'aphasie et auront tendance à ne pas en tenir compte, voire à adapter naturellement leur communication (sur un versant non verbal par exemple) (Labourel & Martin, 1991). L'adolescence marque une période forte dans la quête d'identité et l'aphasie empêche l'identification à ce parent et entrave la possibilité de s'individualiser par l'opposition, notamment à travers des arguments verbaux, des idées : ces sentiments peuvent

provoquer une gêne sociale. La modification de l'autorité et l'impression d'être parfois délaissé peuvent conduire les enfants à des échecs scolaires, ou bien à quitter le domicile plus rapidement (Seron, 1979). Dans leur mémoire de fin d'étude, Lacroix et Vallois (2009) ont décrit l'impact de l'aphasie d'un parent sur la trajectoire de vie de ses enfants. Ces chemins sont déterminés par l'âge chez les plus jeunes enfants et les adolescents lors de la survenue de l'aphasie, mais c'est l'appartenance sexuée qui domine à l'âge adulte concernant les choix de vie (cf. annexes).
La qualité des liens antérieurs entre le parent et son enfant sera déterminante dans l'adaptation de ce dernier à l'aphasie (Labourel & Martin, 1991).

L'aphasie impacte sur la famille, son organisation et ses membres, mais aussi sur la parentalité dans la relation que l'aphasique entretient avec son enfant. L'orthophoniste intervient à différents niveaux dans la prise en charge d'un patient aphasique : sur le plan lésionnel mais aussi fonctionnel en intégrant une partie de l'entourage.

IV. LA RELATION THERAPEUTIQUE AU SEIN DE LA REEDUCATION ORTHOPHONIQUE

Le psychologue Rogers (1970), définit la relation thérapeutique comme un ensemble *permissif* et *limité* par son cadre et son intervention. Comment l'orthophonie s'inscrit-elle dans cette démarche lors de son intervention auprès de la personne aphasique ?

1. Prise en charge orthophonique de l'aphasie

1.1. Décret de compétence

Comme l'a rappelé la Haute Autorité de Santé (HAS, décembre 2007) :

> *« Une séance-type d'orthophonie permet une prise en charge du patient ainsi que de son entourage. Cette séance comprend :*
> *- une évaluation préalable ;*
> *- une rééducation, une réadaptation et un soutien psychologique du patient ;*
> *- une prise en charge de l'entourage : information et guidance.*

La rééducation orthophonique est axée selon trois finalités possibles : la restitution, et/ou la restauration et/ou la compensation des troubles mis en évidence au préalable par le bilan et le diagnostic orthophonique. »

Les actes de *rééducation de la communication et du langage dans les aphasies* sont cotés en AMO 15,6 (**Union nationale des caisses d'assurance maladie, décision du 16 juillet 2014**).

Les compétences de l'orthophoniste portent donc à la fois sur la prise en charge du trouble aphasique en lui-même, mais également des répercussions sur le patient et sur ses interactions avec son milieu.

1.2. L'intervention orthophonique

La rééducation orthophonique du patient aphasique ne répond pas à des techniques spécifiques mais à une réflexion progressive qui dépend du déficit langagier et communicationnel, ainsi qu'aux attentes du patient (Chomel-Guillaume, Leloup & Bernard, 2010). L'orientation de la rééducation s'appuie systématiquement sur une évaluation afin de déterminer quels sont les déficits et les capacités préservées.

L'objectif de l'intervention orthophonique est d'optimiser la récupération des habilités langagières et de communication, ainsi que de favoriser l'adaptation du handicap par le patient et son entourage (Gatignol & Rousseau, 2012). Pour cela, l'orthophoniste œuvre en faveur d'un rétablissement de la fonction lésée ou bien propose des moyens palliatifs. François-Guinaud (2010), précise que le thérapeute doit tenir compte de l'aspect écologique du langage et proposer ainsi une dimension pragmatique à sa pratique. Il est également apte à cerner l'entourage et l'environnement du patient pour sentir si celui-ci est adapté et fournir des conseils en conséquence.

En ce sens, la rééducation offre « *un espace de parole, d'écoute et d'interaction* » (François-Guinaud, 2010) à ne pas confondre avec une psychothérapie car le regard du thérapeute reste celui d'un rééducateur. En effet, ce qui distingue l'orthophoniste du psychothérapeute est son objectif : favoriser la communication, tandis que la psychologie s'intéressera au bien-être psychique du patient et de son entourage. L'intervention orthophonique peut donc être considérée comme un accompagnement – parfois douloureux dans le cadre de la prise en charge de l'aphasie – mais aussi comme une médiation qui vise la compréhension de la notion d'aphasie ainsi que des troubles et des comportements qu'elle peut engendrer.

François-Guinaud (2010) ajoute à propos de l'orthophoniste : « *elle est souvent sollicitée pour parler aux enfants : écouter, donner des conseils, expliquer les difficultés persistantes, mais surtout pouvoir dire que derrière cette aphasie, son père ou sa mère est resté une personne à part entière, qui pense sans pouvoir toujours exprimer sa pensée ou ses sentiments.* ». Les compétences de l'orthophoniste peuvent donc s'étendre à une intervention auprès des enfants de personne aphasique.

1.3. Pluri, multi, trans et interdisciplinarité en orthophonie

Il existe plusieurs façons de coopérer avec des professionnels autour d'un même patient. La multiplicité des regards experts permet une meilleure acceptation du projet thérapeutique et ce qu'il implique (Campéon, Le Bihan et Mallon, 2012). La prise en charge *pluridisciplinaire* peut être « simultanée » – selon une organisation collective – ou « successive » – par l'enchaînement de chaque intervenant. Elle implique d'informer chaque professionnel de l'évaluation et des orientations thérapeutiques choisies, afin de créer une homogénéité des soins (Chomel-Guillaume, Leloup & Bernard, 2010). Ce terme est largement utilisé mais ne reflète pas toujours la réalité des rapports entre les différents partenaires et ressemble plus à une juxtaposition des disciplines.

La *multidisciplinarité* fonctionne comme une équipe où chaque professionnel fixe ses propres objectifs et son programme de soin de façon indépendante, puis en informe les autres sans que cela influe leur propre intervention (Mayville, 1978 cité par Minor-Corriveau, 2013).

La *transdisciplinarité* propose un regroupement transversal des connaissances de chaque discipline mise en commun (Minor-Corriveau, 2013).

Pour ce même auteur, le travail *interdisciplinaire* réuni des professionnels autour d'un même projet pour le patient. Chacun reste dans son champ de compétences tout en se coordonnant à l'équipe. L'orthophonie s'inscrit dans cette perspective d'influence de chacune des disciplines qui gravitent autour d'un patient pour lui offrir la meilleure prise en charge, et ce, tout en gardant sa spécificité. Posséder des connaissances sur les autres domaines qui peuvent intervenir permet de savoir à quel moment faire appel à un autre professionnel et reconnaitre les limites de sa propre pratique.

2. La relation thérapeutique

2.1. La démarche thérapeutique

Buckman (2007), insiste sur la singularité de l'entretien professionnel qui s'appuie sur des normes sociales d'échange mais demeure un pacte unique qui le détache des conversations courantes. La capacité d'écoute du thérapeute est la qualité principale attendue par le patient, au-dessus des attentes de compétences professionnelles. Le thérapeute fait preuve d'empathie et d'authenticité tout en sachant s'ajuster à la personne. Il se montre disponible *intellectuellement*, *moralement* et *affectivemen*t (Béraud, 2000 cité par Bioy & Maquet, 2003). Il doit pouvoir recevoir la demande du patient, écouter et accepter son contenu en s'abstenant de tout jugement.

Pour Estienne (2004), la démarche thérapeutique de l'orthophoniste nécessite d'identifier et de comprendre le système de valeur du patient pour l'aider à considérer les changements à venir dans sa vie personnelle. A cela, elle ajoute : « *la cible du changement n'est autre que la tentative de solution ; la technique arrêtée doit être traduite dans le langage propre du sujet, c'est-à-dire doit lui être présentée d'une manière qui utilise sa propre façon de concevoir le réel* ». Ainsi, le rôle du thérapeute est celui de la prise de conscience du patient de ses difficultés.

Cette démarche s'appuie sur un contrat thérapeutique qui repose sur un engagement commun pour atteindre les objectifs – réalistes – fixés par les deux parties (Estienne, 2004). Ce contrat est motivé par l'exigence d'un effort du patient, mais aussi de l'orthophoniste avec l'idée d'une décision partagée et renouvelable tout au long de la prise en charge (Cyr-Stafford, 1991). En ce sens, il fait partie intégrante de la relation thérapeutique.

2.2. Approches systémiques et écologiques

2.2.1. Approche systémique de l'école Palo Alto

Les partisans de l'Ecole de Palo Alto ont décrit la notion de système à partir des modèles mécaniques, biologiques et économiques pour l'étendre aux systèmes humains (Marc & Picard, 2006). Ils en donnent la définition suivante : « *ensemble d'éléments en interaction tels qu'une modification quelconque de l'un d'eux entraîne une modification de tous les autres* ». La démarche systémique s'appuie donc sur l'idée d'une relation d'interaction entre les individus qui constituent les éléments de ce système. Ces échanges sont contextualisés par

l'environnement, qui peut être à la fois matériel (les lieux) ou symbolique (les normes sociales et culturelles). Beaucoup d'auteurs ont repris cette théorie pour l'appliquer à la famille (II. 1.1).

Seron (1979) ainsi que Ponzio et Degiovanni (1991) considèrent que l'aphasie doit être approchée comme une pathologie du groupe, c'est-à-dire faire cas non pas seulement de l'aphasique, mais de tous ceux qui l'entourent.

2.2.2. Approche écosystémique en orthophonie

Pour Rousseau (2000), bien que les orthophonistes soient conscients de l'intérêt des facteurs environnementaux dans une prise en charge, ils interviennent principalement sur l'aspect lésionnel : l'aspect fonctionnel, soit la communication, s'améliore en conséquence de ce travail ciblé. Pourtant, les perturbations d'interaction d'un patient modifient l'équilibre de l'*écosystème familial*. Intégrer ces paramètres dans l'intervention orthophonique développe les capacités langagières et communicationnelles du patient et permet de s'assurer qu'il parvient à les transférer dans les situations naturelles du quotidien.
Il s'agit d'associer l'entourage à la prise en charge afin de compléter l'intervention d'éléments rapportés par ces derniers et de l'enrichir de leur investissement. La relation orthophoniste-patient-aidant est une triade au sein de laquelle on observe différents rapports.

<u>Relation patient-aidant</u>

Les études en proximologie – science appliquée des relations entre le malade et ses proches – ont réaffirmé la place de l'aidant familial et de son rôle pour le patient (Hirsch, 2006). L'entourage a une mission de protection et de préservation du malade, de son intérêt et de ses choix. L'aidant est avant tout un allié, « *un interlocuteur qui connaît et comprend les capacités de son partenaire cérébrolésé et les incapacités réelles liées à l'aphasie, qui a confiance en ses propres capacités, est compétent pour guider la circulation des informations* » (Gonzalez & Brun, 2007). Cela est d'autant plus vrai que la collaboration avec l'équipe soignante et rééducative est bonne (Boisclair-Papillon, 1991). La famille est la plus à-même d'informer le personnel sur l'histoire du patient mais aussi d'interpréter les attitudes de communication de leur proche (gestes, expressivité, réactions, etc.). En ce sens, elle représente un intermédiaire primordial dans l'alliance thérapeutique et pour l'émergence d'un langage fonctionnel.

Relation orthophoniste-patient

Dans le cadre d'une séance, les conduites verbales de l'orthophoniste s'ajustent au patient pour maintenir la situation de communication : par une écoute attentive et des productions adaptées, il contrôle l'échange verbal (Seron, 1979). Cela ne se vérifie pas dans la vie quotidienne où la personne aphasique doit gérer un ensemble de paramètres dont l'interlocuteur n'a pas conscience. Cette dichotomie confère à l'orthophoniste une place toute particulière dans la réadaptation de la communication.

En aphasiologie, la relation thérapeutique orthophoniste-patient est multiforme et dynamique : elle dépend des caractéristiques individuelles de chacun et attribue au patient un certain pouvoir de décision (Cyr-Stafford, 1991). Elle se base sur *la confiance* – obtenue par une attitude d'empathie, de sollicitude et de patience de l'orthophoniste – ainsi que sur *la motivation* qui varie pour chaque situation et dépend de la nature de l'aphasie. Chaque approche est unique selon la sévérité et l'évolution de l'aphasie, mais le rôle « *d'accompagnateur inconditionnellement positif* » de l'orthophoniste doit être pérenne.

L'orthophoniste intervient auprès de son patient pour lui permettre de communiquer en s'appuyant sur les capacités verbales résiduelles mais aussi en proposant des moyens palliatifs lorsque ce n'est pas possible (Engelhardt, Pélage & Gonzalez, 2014). Il lui permet alors de retrouver sa place d'interlocuteur en travaillant sur différents canaux – verbaux, non verbaux et paraverbaux – qui peuvent prendre la forme de supports (supports visuels, approches pragmatiques, etc.).

Relation orthophoniste-aidant

La Charte européenne de l'aidant familiale (COFACE-Handicap, 2007) définit ce dernier comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* ». A ce titre, il se doit de participer à la prise en charge globale de son proche, au moins par une solidarité familiale collective (Joublin, 2010). Ainsi, il devient essentiel pour le rééducateur de prendre conscience de l'intérêt d'impliquer l'entourage : optimiser la relation soignant-entourage permet un soutien psychologique fort pour le patient et améliore l'efficacité de l'intervention. L'approche pragmatique en orthophonie suppose que l'aidant soit un partenaire dans la rééducation pour aider à dépasser les difficultés autour d'un travail écosystémique.

Pour Boisclair-Papillon (1991), l'intégration des aidants, au processus de rééducation se fait en trois points : l'information, l'entrainement et le soutien. D'abord, donner une *information* adaptée à la famille de ce qu'est l'aphasie et ses enjeux : cela permet une meilleure compréhension de l'intervention orthophonique. Ensuite, un *entraînement* du patient mais aussi de sa famille pour qu'elle puisse développer des stratégies aidantes. Des techniques pragmatiques proposent d'ailleurs des analyses conversationnelles pour étudier les comportements des intimes dans les situations naturelles de conversation. Enfin, le *soutien psychologique* (ou « *counseling* ») peut se faire par le biais d'explication et de réponses aux inquiétudes de la famille sur les capacités du patient. Le cas échéant, l'orthophoniste pourra orienter la famille vers des groupes de soutien ou vers un professionnel spécialisé tel que le psychologue.

La prise en charge orthophonique de l'aphasie nécessite de considérer un ensemble de paramètres inhérents au patient. La famille, mais aussi son rôle de parent, lui incombe une place et des fonctions que l'aphasie va bouleverser. En ce sens, nous pouvons nous interroger sur les désordres qu'elle engendre chez la personne aphasique dans son rôle de parent et la possible participation de l'orthophoniste à cette dyade parent-enfant.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE

C'est au cours de rencontres et d'échanges avec plusieurs orthophonistes – ayant eu besoin de mettre en place un accompagnement thérapeutique auprès d'enfants de patients aphasiques – que la réflexion autour de cette relation a muri. Au regard des différents mémoires d'orthophonie qui ont proposé des supports d'information aux enfants d'aphasiques, nous nous sommes intéressés plus particulièrement à la relation parent aphasique - enfant. La littérature s'est longuement préoccupée des problématiques familiales et en particulier celles de l'aidant. En nous appuyant sur la théorie, nous pouvons affirmer que l'aphasie bouleverse la famille et par conséquent l'enfant. Qu'en est-il du vécu de la personne aphasique dans son rôle de parent ? Certaines difficultés sont décrites, mais peu d'études abordent le quotidien de l'aphasique avec son enfant.
Les différentes approches de la relation thérapeutique avancent une prise en charge globale du patient en intégrant l'environnement de ce dernier, soit principalement sa famille. En ce sens, l'orthophoniste est-il un intermédiaire paramédical sollicité et/ou intégré à ces problématiques de part ses qualités de professionnel de la communication ?

Nous souhaitons étudier comment les représentations de la parentalité peuvent être mobilisées voire transformées chez un sujet atteint d'aphasie et son conjoint. Nous voulons observer comment ces représentations peuvent être abordées et mises au travail au sein du suivi orthophonique. Nous nous intéressons ainsi plus particulièrement aux difficultés que peut engendrer l'aphasie dans l'interaction parent-enfant, notamment concernant la communication.

II. HYPOTHESES

Hypothèse n° 1 : Les troubles de la communication de la personne aphasique entraînent une modification dans sa relation parent-enfant.

Sous-hypothèse 1 : L'âge de l'enfant lors de la survenue de l'aphasie de son parent est déterminant dans la relation qui s'établit avec son parent aphasique : selon l'enfance ou l'adolescence, la relation parent-enfant n'étant pas la même.

Hypothèse n° 2 : Les troubles aphasiques ont un retentissement sur les compétences parentales de la personne aphasique.
Sous-hypothèse 1 : Ils entraînent une diminution des compétences affectives et éducatives.
Sous-hypothèse 2 : Ils entraînent une diminution des compétences de gestion interpersonnelle des conflits et d'autorité.

Hypothèse n° 3 : Des stratégies d'adaptation sont naturellement mises en place par le parent aphasique et/ou l'enfant.

Hypothèse n° 4 : Dans certaines situations, les adaptations naturelles ne sont pas satisfaisantes et nécessitent une aide extérieure pour accompagner le parent aphasique, son enfant et/ou l'autre parent.
Notre hypothèse est que l'orthophoniste est un des interlocuteurs soignants interpellé autour de ces questions de communication entre l'adulte aphasique et son enfant.

Hypothèse n° 5 : Il existe une dimension sexuée dans le ressenti de la personne aphasique : le vécu de la relation parent-enfant n'est pas le même selon que la personne aphasique soit un homme ou une femme.

PARTIE EXPERIMENTALE

I. PARTICIPANTS

1. Critères d'inclusion et d'exclusion de la population

Nous avons choisi de rencontrer des parents aphasiques ainsi que leur conjoint et leur orthophoniste. Afin d'homogénéiser les populations de la recherche, plusieurs critères d'inclusion à l'étude ont été retenus. Tous les participants répondent à ces critères.

Etiologie de l'aphasie

Nous avons retenu toutes les étiologies à l'origine de l'aphasie du patient en dehors des pathologies dégénératives qui ne permettent pas un vécu « brutal » de la survenue de l'aphasie.

Sévérité des troubles

Afin de ne pas trop restreindre le recrutement, nous avons laissé libre les orthophonistes de juger des capacités de communication de leur patient pour participer aux entretiens de l'étude.

Retour au domicile

Le patient doit être de retour au domicile familial depuis un minimum de six à huit mois depuis la survenue de l'accident, ceci afin d'assurer un certain temps d'adaptation ou de reprise d'un rythme quotidien stable.

Filiation et domiciliation du conjoint

Le conjoint doit obligatoirement être le parent de l'enfant du sujet aphasique, et vivre au même domicile que ces derniers.

L'âge des enfants

Nous avons initialement fait le choix d'enfants actuellement âgés entre 6 et 18 ans, afin qu'ils soient en âge de comprendre les perturbations survenues chez le parent aphasique. Néanmoins, nous avons finalement choisi d'inclure dans notre analyse les enfants des couples

ayant moins de 6 ans, ceci afin de ne pas couper la fratrie et d'exclure la comparaison d'un âge à l'autre faite spontanément par les époux.

Rééducation orthophonique et lieu d'exercice

Le sujet doit suivre actuellement une rééducation orthophonique, peu importe le lieu de la prise en charge et sa fréquence.

Aucun critère d'exclusion n'est retenu concernant l'orthophoniste participante, le lieu d'exercice est libre (en cabinet libéral, à domicile, en hôpital de jour (HDJ), …).

2. Recrutement

2.1. Taille et composition de l'échantillon

Afin d'étudier les systèmes, les représentations et les comportements d'une population, il est nécessaire de déterminer un échantillon représentatif de cet ensemble. Dans le cas de la recherche menée pour ce mémoire, nous avons considéré certaines composantes spécifiques pour sélectionner un échantillon défini comme *non strictement représentatif mais caractéristique* de notre population. Quivy et Van Campenhoudt (2006) ajoutent à cela : *« Dans le cas où le chercheur envisage une méthode d'entretien semi-directif, il ne peut se permettre, le plus souvent, d'interviewer que quelques dizaines de personnes seulement* ». En nous basant sur cette indication, nous avons fixé un échantillon de dix personnes par ensemble de population (patient aphasique, conjoint et orthophoniste).

La présente étude a permis la rencontre de huit triades. Ainsi nous avons pu interviewer *huit orthophonistes* exclusivement féminines, *huit patients aphasiques* – dont cinq hommes et trois femmes – et leurs *huit conjoints* respectifs de sexe opposé. Nous avons donc recueilli vingt-quatre entretiens individuels.

La composition globale de notre population est assez homogène quant à l'âge actuel des patients aphasique (entre 39 et 46 ans) et lors de la survenue de l'aphasie (entre 31 et 45 ans). Seul un patient est en décalage (61 ans aujourd'hui, 59 ans à la survenue). Au niveau du sexe, la population de parents aphasiques n'est pas proportionnelle, mais suffisante pour permettre une distinction dans notre analyse : cinq hommes pour trois femmes. Le délai post-AVC varie entre 10 mois et 8 ans, cinq d'entre eux datent de moins de deux ans. L'âge actuel des enfants

se situe entre 7 et 16 ans (huit filles et trois garçons). Celui au moment de la survenue de l'aphasie chez le parent se situe entre la naissance et 15 ans. Toutefois, cette hétérogénéité chez les enfants n'est pas un problème puisqu'elle fait partie de nos hypothèses de recherche.

2.2. Démarches

Le choix et la spécificité des critères d'inclusion à notre étude nous ont conduits à procéder à un recrutement national afin de réunir un nombre suffisant de participants. Ce recrutement s'est principalement fait de manière indirecte, c'est-à-dire par un intermédiaire qui le plus souvent était l'orthophoniste. Une première recherche par le bouche à oreille auprès d'orthophonistes a permis la rencontre de deux trios. Nous avons ensuite contacté plusieurs associations d'aphasiques grâce auxquelles nous avons pu trouver deux trios supplémentaires. Enfin, les quatre autres triades ont été recrutées via les réseaux sociaux par le biais des orthophonistes.

Il convient de signaler que d'autres participations ont été proposées par des orthophonistes ou des associations mais ne respectaient pas les critères d'inclusion à l'étude. Une personne aphasique s'est également manifestée trop tardivement pour pouvoir participer.

3. Présentation des participants

Selon les conventions d'un mémoire de recherche, tous les patronymes des participants sont ici remplacés par des noms et prénoms fictifs selon une certaine logique. Les parents (patient et conjoint) sont désignés par Monsieur et Madame (M. et Mme) suivi du nom d'une lettre de l'alphabet grec. Leurs enfants sont respectivement nommés par des prénoms débutant par cette même lettre. L'initiale de la lettre est attribuée à l'orthophoniste de la triade correspondante. *Ainsi M. et Mme Alpha ont une fille qui s'appelle Alice et c'est l'orthophoniste A (Mme A) qui assure la rééducation*.

3.1. Les orthophonistes

L'orthophoniste A (Mme A) est diplômée de l'école de Lyon depuis 2015. Elle exerce en remplacement dans un cabinet libéral d'une petite ville depuis plusieurs mois.

L'orthophoniste O (Mme O) est diplômée de l'école de Paris depuis 2003. Elle a longtemps travaillé dans un établissement accueillant des handicapés moteurs et exerce depuis cinq ans exclusivement en cabinet libéral dans une petite commune rurale. Elle décrit sa patientèle comme étant variée.

L'orthophoniste G (Mme G) est diplômée de l'école de Lyon depuis 1984. Elle exerce depuis en pratique libérale dans une grande agglomération.

L'orthophoniste D (Mme D) est diplômée de l'université Louvain-la-Neuve en Belgique depuis 2007. Elle exerce actuellement en cabinet libéral au sein d'une petite ville de campagne. Bien que sa patientèle soit diverse, elle apprécie particulièrement les domaines de la neurologie et du logico-mathématique dans ses rééducations.

L'orthophoniste T (Mme T) est diplômée de l'école de Lyon. Elle exerce depuis treize ans à temps complet au sein d'un hôpital militaire.

L'orthophoniste I (Mme I) est diplômée de l'école de Paris depuis 2005. Elle travaille actuellement en exercice libéral dans un cabinet proche d'une grande métropole. Elle se dit spécialisée en neurologie, logico-mathématique et dans les rééducations vocales tout en ayant des prises en charge pour du langage oral et écrit ainsi que du bégaiement.

L'orthophoniste K (Mme K) est diplômée de l'école de Nantes depuis 2014. Elle n'a travaillé qu'en milieu hospitalier au sein de services d'O.R.L et de neurologie principalement. Elle est actuellement en exercice mixte à mi-temps au sein d'un service de rééducation fonctionnelle et dans un cabinet libéral en centre ville.

L'orthophoniste S (Mme S) est diplômée de l'université de Louvain-la-Neuve en Belgique depuis 2011. Elle est actuellement en exercice mixte dans un cabinet libéral et au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle.

3.2. Les patients aphasiques et leurs conjoints

M. et Mme Alpha

M. Alpha est père de trois enfants d'une première union, et d'une fille, Alice, avec son épouse actuelle Mme Alpha, opératrice PAO dans le domaine de l'édition. Il était chauffeur-routier international lorsque le 20 mars 2014, il est victime d'un AVC ischémique sylvien gauche, dans la nuit à son domicile. Il fait un deuxième séjour à l'hôpital en janvier 2015 et reste deux mois dans le coma à la suite d'une opération de la carotide. A son réveil, il est suivi en maison médicalisée mais ne bénéficie pas d'orthophonie jusqu'en décembre 2015. Son aphasie est qualifiée de non fluente, il est handicapé par un sévère manque du mot et s'exprime par juxtaposition de mots. Sa compréhension orale est en revanche très bonne. Il se déplace difficilement et son bras droit est resté hémiplégique. La famille vit actuellement dans une maison en campagne au sein d'un hameau de quelques maisons. Mme Alpha précise qu'elle a souhaité se rapprocher d'un village proposant des commerces de proximité pour simplifier le quotidien de son mari et lui permettre de sortir de chez lui, mais celui-ci a refusé de changer de domicile.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	M. Alpha	59 ans	61 ans
Conjoint	Mme Alpha	54 ans	56 ans
Enfants	Alice	10 ans	12 ans

M. et Mme Omega

M. Omega se rend à son travail, le 11 mars 2015 à trois heures et demie du matin, lorsque dans les vestiaires il est victime d'un AVC ischémique sylvien superficiel gauche. Après trois semaines d'hospitalisation, il rentre chez lui. Aujourd'hui, il a repris son poste de cuisinier pour les écoles à mi-temps thérapeutique depuis quelques mois. Il est marié depuis bientôt quatorze ans à Mme Omega, VRP en produits cosmétiques et d'entretien, en arrêt depuis quelques temps. Ensemble, ils ont quatre enfants : Ophélie, Oriane, Olivier et le petit dernier Octave qui n'est pas encore scolarisé. Les difficultés de M. Omega sont principalement d'ordre articulatoire, la compréhension est préservée mais le discours demeure réduit. M. Omega est véhiculé et se rend au travail en voiture.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	M. Omega	40 ans	41 ans
Conjoint	Mme Omega	36 ans	37 ans

Enfants	Ophélie Oriane Olivier Octave	15 ans 11 ans 4 ans 2 ans	16 ans 12 ans 5 ans 3 ans

M. et Mme Gamma

Mme Gamma, enceinte de six mois et diplômée d'une licence de Sciences du Langage, prépare le concours de professeur des écoles lorsqu'elle est victime d'un AVC ischémique sylvien gauche. Une césarienne est pratiquée une semaine après son hospitalisation pour sortir son fils, Gabriel, qui passera les trois prochains mois en couveuse. Elle reste mutique pendant environ un an dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle avant de rentrer à son domicile. Aujourd'hui, elle communique par groupe de mots sémantiques et sa compréhension fine reste difficile. Son époux, M. Gamma, est chercheur au CNRS. Leur fils est actuellement en classe de CE1.

Le cas Mme Gamma étant particulier (AVC pendant la grossesse), nous avons hésité à l'intégrer à l'étude, mais finalement, nous avons considéré que les problématiques concernant la communication parent aphasique – enfant étaient les mêmes que pour les autres familles.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	Mme Gamma	31 ans	39 ans
Conjoint	M. Gamma	32 ans	39 ans
Enfants	Gabriel	Naissance	7 ans

M. et Mme Delta

En septembre 2008, une tumeur cérébrale est décelée chez Mme Delta, probablement en lien avec son traitement pour sa maladie de Crohn. Sa tumeur provoque un œdème, dont l'opération engendre une aphasie et une hémiplégie droite des membres inférieur et supérieur. Elle est hospitalisée trois mois et suit une chimiothérapie avant d'intégrer un centre de rééducation fonctionnelle jusqu'au printemps 2009. Elle est ensuite suivie en HDJ puis en libéral quelques mois après. Son mari, M. Delta, travaille dans la cartographie agricole, leur fille unique Daphnée est actuellement en CM2. Mme Delta a une bonne compréhension orale, parfois déficitaire sur certains énoncés complexes. Son expression est agrammatique et marquée par des stéréotypies et un important manque du mot qui limite son informativité.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	Mme Delta	35 ans	43 ans
Conjoint	M. Delta	37 ans	45 ans
Enfants	Daphnée	3 ans	10 ans

M. et Mme Thêta

M. Thêta, médecin généraliste et addictologue au sein des prisons d'une grande agglomération, souffre depuis deux mois d'importantes céphalées. Les médecins décèlent au scanner deux hématomes sous-duraux à gauche et à droite. Il ne fait pas immédiatement le lien avec le choc crânien qu'il a eu dans sa cave deux mois plus tôt. Le chirurgien pose deux drains de chaque côté, mais embroche par erreur une partie de l'hémisphère gauche. A son réveil de l'opération, M. Thêta est aphasique et hémiplégique, il tombe dans le coma durant deux semaines. Il quitte le service de réanimation une semaine plus tard et débute une prise en charge dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle pendant trois mois avant de rentrer à son domicile. Décrit comme anosognosique pendant plusieurs mois, son aphasie a été typée comme étant « kinesthésique de Luria », marquée par des troubles arthriques et associée à des troubles dyssexécutifs. La famille habite une maison en centre ville et son épouse, Mme Thêta est médecin biologiste. A ce jour, M. Thêta espère pouvoir reprendre son activité, et consulte une deuxième orthophoniste pour récupérer ses capacités en anglais.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	M. Thêta	43 ans	45 ans
Conjoint	Mme Thêta	40 ans	42 ans
Enfants	Thibault Tanguy Théo	14 ans 12 ans 3 ans	16 ans 14 ans 5 ans

M. et Mme Iota

M. Iota est victime d'un brusque coup de pied dans la nuque lorsqu'il descend un toboggan aquatique avec sa fille. Il se rend aux urgences dans la soirée, rien n'est détecté, il repart avec une minerve. Quelques jours plus tard, sa femme appelle S.O.S médecin en raison de violentes céphalées : celui-ci pense à un malaise vagal. Le lendemain, M. Iota est pris de spasmes et chute, le Samu le transporte à l'hôpital et le diagnostic est posé : suite à une rupture de la carotide cinq jours plus tôt il a fait un AVC ischémique sylvien gauche. Après une craniectomie, il intègre un centre de rééducation fonctionnelle durant trois mois. Son aphasie est dite globale, la compréhension orale est meilleure que l'expression qui reste très déficitaire. Il n'a pas repris son poste de directeur de marché, son épouse, Mme Iota, est responsable marketing et business manager au sein d'une entreprise. La famille habite une maison proche d'une grande agglomération.

	Nom	**Age au moment de**	**Age actuel**

		la survenue	
Parent aphasique	M. Iota	39 ans	40 ans
Conjoint	Mme Iota	39 ans	40 ans
Enfants	Ilana Inès	9 ans 6 ans	10 ans 7 ans

M. et Mme Kappa

M. Kappa, chef d'entreprise dans la livraison de colis, est victime le 14 mai 2015 d'un AVC ischémique sylvien gauche à son domicile. Il est transporté en service d'unité neuro-vasculaire dans lequel il séjourne deux semaines avant de rentrer à son domicile. Il est suivi quatre mois en HDJ puis en cabinet libéral dès le mois de septembre. Ses difficultés portent sur la discrimination auditive des sourdes/sonores, la compréhension est bien préservée mais il n'est pas toujours informatif. Son épouse, Mme Kappa a travaillé longtemps pour son mari en tant que chauffeur, elle est actuellement en arrêt maladie. Ensemble ils ont une fille, Karen, et respectivement deux grandes filles pour M. et un jeune garçon pour Mme de précédentes unions. Ils habitent en périphérie d'une grande ville avec le fils de Mme Kappa. M. Kappa est véhiculé, il se déplace régulièrement en scooter et espère reprendre la moto prochainement.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	M. Kappa	45 ans	46 ans
Conjoint	Mme Kappa	54 ans	55 ans
Enfants	Karen	13 ans	14 ans

M. et Mme Sigma

Mme Sigma est victime d'un AVC hémorragique sylvien gauche conséquent d'une rupture d'anévrisme le 27 avril 2014. Elle subit une craniectomie durant son hospitalisation avant d'intégrer un centre de rééducation de mai à août. Elle est actuellement suivie en HDJ trois fois par semaine dont deux fois par Mme S. La compréhension est préservée mais elle ne s'exprime que par quelques mots et des stéréotypies parasitent son discours. Mme Sigma venait de prendre un poste de DRH dans une importante entreprise régionale, son époux, M. Sigma, est actuellement à la retraite.

	Nom	**Age au moment de la survenue**	**Age actuel**
Parent aphasique	Mme Sigma	44 ans	46 ans
Conjoint	M. Sigma	62 ans	64 ans
Enfants	Salomé	11 ans	13 ans

III. METHODOLOGIE

Le thème de ce mémoire nous a conduit à diriger notre recherche au travers d'une approche par les sciences sociales. Notre problématique visant à comprendre des pratiques sociales et relationnelles, cela n'était possible qu'à partir d'un « matériel verbal ». Dans le souci de laisser une certaine liberté aux différents interlocuteurs (patient, conjoint et orthophoniste), nous avons fait le choix d'une méthodologie qualitative au travers d'entretiens.

1. Entretiens semi-directifs

« *L'enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal, cette conversation par laquelle la société parle et se parle.* » (Blanchet & Gotman, 2007). L'entretien permet d'accéder aux représentations et systèmes de valeur des interviewés par son approche interactive. Dans notre étude, il permet une véritable lecture de chaque membre de notre triade selon leurs propres expériences.
Le choix du recueil de données s'est rapidement porté sur celui d'*entretiens semi-directifs*. Ceux-ci s'appuient sur des questions réfléchies et choisies en amont selon les objectifs de la recherche. Elles ne sont pas soumises à un ordre mais permettent de recentrer l'entretien et de suggérer à l'interviewé des sujets qui ne lui sont pas venus de lui-même (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Les entretiens semi-directifs ont pour avantage de respecter les cadres de références langagiers et mentaux des participants, pré-requis essentiel pour répondre à nos attentes d'investigation concernant notre problématique.

2. Guide d'entretien

*2.1. **Hypothèses et méthode qualitative***

Partant de certains postulats et concepts modélisés par les ouvrages théoriques et nos attentes, nous avons procédé à l'élaboration de notre étude selon une méthode hypothético-déductive. Ce modèle recherche des correspondances entre les concepts postulés et les faits observés lors de l'enquête (Quivy & Van Campenhoudt, 2006).
Selon la méthodologie qualitative en sciences sociales, le travail est constamment circulaire : ainsi, les hypothèses évoluent, elles sont repensées en fonction des résultats observés.

Certaines ont été retravaillées et modifiées afin de répondre à la réalité des résultats soulevés par l'analyse.

2.2. ***Elaboration d'un guide d'entretien***

« *Le guide d'entretien se distingue ainsi du protocole du questionnaire dans la mesure où il structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours* » (Blanchet & Gotman, 2007). Afin de mettre en œuvre concrètement notre recherche, nous avons élaboré un guide d'entretien à partir d'axes thématiques préalablement choisis selon nos hypothèses. Ce guide s'est construit sous forme de tableau (cf. annexes) en trois colonnes : une première pour les interventions principales, une deuxième pour les domaines d'approfondissement (questions de relance), et une troisième pour mettre en évidence les thèmes explorés à travers les questions posées. Ces questions ont été choisies afin de laisser le plus de place à l'intervention de l'interviewé et ont pu être formulées différemment selon le contexte du discours dans lequel elles intervenaient. Nous avons privilégié le caractère naturel des entretiens en proposant aux participants d'observer cette rencontre comme un simple échange sur leur vécu.
Nous avons réalisé trois guides pour chaque population de la triade soit le patient, le conjoint et l'orthophoniste. Nous nous sommes attachés à l'importance d'aborder les mêmes thèmes – orientés de différentes manières – avec chaque interviewé afin de pouvoir croiser les points de vue lors de notre analyse. Toutefois, il a été nécessaire de modifier plusieurs questions pour le guide d'entretien des orthophonistes en essayant de maintenir le thème exploré dans nos formulations. Un ajustement du guide a été réalisé au cours de la passation des entretiens afin de correspondre au mieux à ce que les sujets ont pu évoquer en lien avec nos questions.

3. <u>Paramètres des entretiens</u>

Les entretiens ont tous été enregistrés sur dictaphone puis retranscrits en corpus écrit, en dehors de celui de l'orthophoniste Mme G qui a refusé : nous avons donc procédé par notes sur papier en tentant de reprendre certaines de ses phrases. L'anonymat et l'aspect confidentiel des entretiens ont été précisés aux participants avant le début de chaque interview.

3.1. ***Durée et lieux de rencontre***

La durée des entretiens avait été fixée approximativement à 30-45 minutes, nous avions indiqué aux couples et aux orthophonistes qu'ils n'excèderaient pas 45 minutes. Les interviews des orthophonistes sont restés dans cette fourchette, voire moins de temps pour deux des entretiens (Mmes O et I). En revanche, les entretiens individuels avec le patient et le conjoint ont souvent dépassé cette limite. La moyenne était donc d'une heure par entretien, seul l'entretien d'un patient à dépassé de plus de trente minute (M. Thêta).

Dans un souci pratique et d'homogénéité, il était convenu au départ de rencontrer les triades au même endroit. Toutefois, les contraintes de disponibilité professionnelle et de déplacement n'ont pas permis de respecter cette condition pour tous les trios. L'ensemble des orthophonistes ainsi que les couples Alpha, Omega, Delta, Kappa et Sigma ont été interviewés sur le lieu d'exercice de l'orthophoniste (cabinet libéral, HDJ). Les deux patients suivis à domicile (Mme Gamma, M. Iota) ainsi que leur conjoint ont été rencontré chez eux. Le couple Thêta a également été interviewé à domicile.

3.2. ***Contenu thématique***

Lors de nos entretiens, il s'agissait de laisser l'interviewé s'exprimer le plus librement possible tout en orientant l'entretien dans certaines directions à l'aide de questions de relance choisies préalablement dans le guide. Les thèmes explorés découlent de nos hypothèses de recherche et des apports théoriques :

- *Le contexte de vie* : afin d'établir un profil et de recueillir les données biographiques.
- *Le récit de l'aphasie et le parcours de soins* : pour comprendre le contexte de la survenue de l'accident et les rapports entre l'enfant et son parent aphasique aux différentes étapes.
- *Le retour à domicile* : permet de rendre compte des nouveaux fonctionnements et des réactions de l'enfant et du parent.
- *La relation de communication parent aphasique – enfant* : afin de mettre en évidence les comportements de communication et les éventuelles difficultés rencontrées et/ou les adaptations mises en place.
- *Le vécu et la fonction parentale du parent aphasique* : concerne les représentations de la parentalité et la place que prend le parent aphasique, ainsi que les compétences attendues (éducatives, affectives et d'autorité).

- *Les aides extérieures* : pour mettre en lumière la présence ou non d'une aide extrafamiliale, son efficacité et la possible mention de l'orthophoniste dans cette dyade, ainsi que son intérêt pour les interviewés.

4. Méthode d'analyse des résultats

Au regard du matériel purement verbal de notre étude, nous avons choisi de travailler nos résultat selon une analyse de contenu. Elle est définie par Bardin (2007) comme « *un ensemble d'instruments méthodologiques de plus en plus raffinés et en constante amélioration s'appliquant à des « discours » (contenus et contenants) extrêmement diversifiés* ». Le principe est de mettre en lumière des éléments d'information et de réflexion à partir des entretiens. Le discours parlé et relativement spontané de l'interviewé nécessite un découpage, un classement catégoriel qui respecte à la fois l'architecture de chaque entretien et permet une généralisation ou tout au moins une comparaison à d'autres entretiens. Cette analyse « *a pour fonction de produire un effet d'intelligibilité et comporte une part d'interprétation* » (Blanchet & Gotman, 2007). Elle est hyper-sélective et ne s'attache pas au déroulement linéaire du corpus étudié mais procède par décomposition.

Dans le cadre de notre recherche, le nombre de participants et le choix d'entretiens semi-directifs induisent des contextes et des profils très divers qui nécessitent de procéder par « saturation », c'est-à-dire par épuisement des thèmes soulevés (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Ainsi, lors de la présentation de nos résultats, nous veillons à exposer tous les thèmes évoqués afin d'obtenir des constats représentatifs de nos observations.

4.1. Analyse thématique

L'analyse thématique a pour objectif de mettre en évidence les éléments saillants du discours à travers une déconstruction et une reconstruction (Ramos, 2015). D'abord, elle déconstruit l'architecture de l'entretien et décompose le discours pour mieux en extraire les idées et les traiter. Ensuite, elle le reconstruit sous forme de tas à partir de nouveaux critères et selon des regroupements par thème. Elle nous a permis d'élaborer une recherche par catégorie de tous les entretiens retranscrits. Cette démarche est donc quantitative puisqu'elle suppose le calcul des occurrences présentes dans les corpus écrits. Nous supposons que plus un thème est fréquemment cité – par un ou plusieurs locuteurs – plus il a d'importance.

4.2. Analyse longitudinale et transversale

Nous avons traité les résultats accumulés lors du tri thématique selon une analyse longitudinale et transversale. Dans le cadre de notre étude, croiser les regards de chacun sur un même thème nécessite à la fois :

- *Une analyse longitudinale de chaque entretien* : afin de ne pas perdre la cohérence interne du discours, l'enchaînement et l'ordre d'apparition des idées chez la personne interviewée.
- *Une analyse transversale par appartenance (entre patients ; entre conjoints ; entre orthophonistes)* : afin de rendre compte des ressemblances et des différences chez tous les membres d'une même population.
- *Une analyse transversale par trio* : afin de comparer les thèmes soulevés par les membres d'une même triade.

PRESENTATION DES RESULTATS

Bien que l'analyse longitudinale ait pu nous apporter des informations sur le cheminement de pensée de participants, nous aborderons la présentation des résultats de manière principalement transversale, au regard de la pertinence des constats soulevés par cette analyse.

I. REPRESENTATION DE LA PARENTALITE

Lors de nos entretiens, nous avons cherché à étudier la représentation qu'avait chaque membre de la triade de la place qu'occupe le parent aphasique et des valeurs communes au couple à propos de la parentalité.

1. Une réorganisation intrafamiliale

Dès la survenue de l'accident jusqu'au retour à domicile, une réorganisation des rôles et des rythmes s'impose aux familles.

Tout d'abord, il apparaît que le conjoint prenne seul le relai de la gestion de la famille pendant un temps. Pour cinq des conjoints, la survenue de l'accident marque le début de cette réorganisation : des aménagements de temps et de responsabilité parentale et administrative du foyer (« *c'est ma femme elle a géré tout, avec des amis, la famille, TOUT* » - M. Omega). Mme Thêta dit « *c'est plus moi qui ait géré entre guillemet l'autorité, les devoirs, les trucs comme ça* », Mme Kappa explique « *c'est pas évident au début de tout assumer au niveau maison, paperasses, tous les organismes. Fin' régulièrement se déplacer* ». La moitié des conjoints expriment avoir dû interrompre leur activité professionnelle plusieurs semaines (Mmes Iota, Kappa, Alpha et Omega). Mme Alpha et Mme Kappa témoignent d'états dépressifs, consécutifs à la maladie de leur époux : « *moi j'ai fait de la dépression. Quand il a fait son AVC… donc j'ai été arrêtée trois mois quand même* » (Mme Alpha), « *j'ai eu des moments de déprime, c'est pas facile de tout gérer […] bon j'ai des cachets alors ça aide. Heureusement, douleur, déprime. J'ai essayé d'arrêter mais bon, je replongeais* » (Mme Kappa). Ils bénéficient bien souvent de l'aide physique et psychologique de personnes extérieures, nous reviendrons sur ce point plus tard (cf. IV, 1.).

Il apparaît que le parent aphasique est accaparé par sa propre situation au moment du retour à domicile : parfois au travers de comportements autocentrés ou soumis à leur condition somatique (« *bah euh moi j'étais très fatigué* » - M. Omega, « *Il était très préoccupé par ses problèmes* » - Mme Thêta, « *bah j'étais pas bien donc je… je dormir… Euh… vingt heures, ah non douze heure* » - M. Kappa).

L'idée d'une réadaptation graduelle émerge chez l'ensemble des conjoints, exprimée par des locutions du registre de la progression : « *petit à petit* », « *au gré des choses* », « *les choses sont faites progressivement* », « *il a fallu un certain temps* », « *faut être patient* », etc. Nous observons dans les triades l'impression d'un temps d'adaptation, plus ou moins long selon les familles, à retrouver un équilibre familial stable. Mme Kappa dit à propos de la relation entre son mari et sa fille : « *Y a du progrès […] ça a mis du temps mais pour moi ça avance* ». Pour M. Gamma, « *ça a duré deux-trois ans avant de trouver un équilibre* ».

2. Une place et une image de parent mise à mal

Spontanément, plusieurs conjoints et orthophonistes abordent la place du parent aphasique dans la nouvelle organisation familiale. Cette place est mise à mal, en lien avec les troubles et les difficultés engendrés par l'accident. Pour certains, elle est tantôt récupérée ou en cours de récupération, tantôt perdue. Pour d'autres, elle représente une nouvelle place dans la famille.

2.1. Un statut à récupérer, une image de parent déchu

2.1.1. Récupération et pertes

De manière générale, l'idée d'un recul – ou d'une perte – sur la position de parent est clairement mise en lumière par les conjoints et les orthophonistes. Les difficultés de langage sont évoquées comme motif du retrait partiel de l'aphasique dans ses fonctions parentales. L'utilisation de termes comme « *récupérer* », « *retrouver* », avancent l'hypothèse que la position de parent s'est interrompue à un moment. En dehors de Mme Iota, il apparaît que la place perdu un temps est toutefois progressivement réinvestie par le parent aphasique.

Mme T, en se basant sur son ressenti, dit « *j'aurais tendance à croire, mais j'ai toujours trouvé qu'il avait récupéré au niveau de sa place d'homme, de père […], mais c'est l'impression qu'il me donne* ». Mme D raconte une scène dont elle a été témoin et qu'elle considère comme la principale source de mal être chez sa patiente Mme Delta : « *Daphnée a dit « moi, je suis un peu une maman », et ça, j'ai senti que c'était pas passé […]. On est peut être au cœur de la problématique : où est la place de chacun. […] ça a été un gros chamboulement pour qu'ensuite tout le monde reprenne sa place* ». M. Sigma met en avant la place de mère qui a toujours été présente mais que son épouse a dû récupérer : « *elle essaye de retrouver sa place d'avant, qu'elle a* ». L'orthophoniste, Mme S, corrèle ces propos en rapportant ce dont lui a fait part sa patiente en début de prise en charge : « *Quand elle est rentrée à la maison, elle a vraiment eu l'impression de perdre son rôle de parent* ». Mmes Omega et Kappa, nuancent leurs propos en insistant sur l'évincement volontaire du parent aphasique vis-à-vis de sa place : « *il s'est un peu mis en retrait* » ; « *bah le fait de pas pouvoir s'exprimer, j'imagine ça l'a bloqué, c'est pour ça qu'il s'est un peu mis en retrait*. ». Mme O dit « *peut être avec la problématique des enfants adolescentes […], il s'est d'autant plus mis en retrait* ».

Pour Mme Iota, son époux n'a pas récupéré sa place : « *et sur le fait que mon mari n'a plus forcément sa place de papa compte tenu qu'il peut plus faire les mêmes choses qu'avant.* ». Elle n'abandonne par pour autant la perspective d'un réengagement pour lequel elle s'investi : « *on est en plein phénomène d'Œdipe à cet âge-là, c'est remettre chacun dans son rôle… et je suis aussi là pour l'aider* ».

2.1.2. L'image d'un parent affaibli

La projection du parent aphasique est altérée selon Mmes Thêta (« le *papa roi* », « *leur papa qui est tout puissant et d'un coup il se retrouve en fauteuil roulant* ») et Iota (« *et puis papa bah il est plus fort, c'est plus le papa fort* »). Le regard que portent les enfants sur leur père aphasique est marqué, pour elles, par la diminution physique engendrée par l'accident. Cette vision est partagée par les orthophonistes T, D et K mais elle demeure de l'ordre de la supposition et ne s'appuie pas sur des vécus ouvertement partagés par leurs patients (« *ses enfants ils doivent avoir un regard par rapport à ça qui est particulier* » - Mme T).

2.2. Une place à prendre

Pour M. Gamma et M. Thêta, la parentalité a pris un nouveau sens après l'accident. M. Gamma dit à propos de son épouse : « *petit à petit, elle a pris sa place de maman, même si elle s'occupait de lui* ». Dans le cas de Mme Gamma, il n'y avait pas de statut maternel instauré puisque son fils Gabriel n'était pas encore né. Les séquelles de l'AVC représentent un obstacle qu'il a fallu franchir pour acquérir sa place de parent et non la retrouver.

Dans le cas de M. Thêta, l'accident lui a permis d'être plus présent et de prendre une place qu'il n'avait pas auprès de ses enfants : *« Moi j'étais pas là du tout, donc j'ai pris une place que j'avais pas du tout.* ». Pour autant, ce n'est pas sa place de père qui a été totalement acquise, mais plutôt une fonction différente de celle-ci qu'il a gagnée par sa nouvelle présence au foyer (« *J'avais cette place, j'avais cette place du père hein. C'est pas le problème… mais maintenant je suis plus présent quoi. »*).

3. Des représentations constantes et variables

Nous avons souhaité savoir si la personne aphasique répondait aux critères préconçus de chacun sur ce qu'est un parent, ceci à travers les questions suivantes : « *Qu'est-ce que qu'un parent pour vous ? Pensez-vous répondre/qu'il(elle) répond à ces critères ?* ». Selon le membre de la triade, les appréciations divergent.

3.1. Un partenaire en accord avec les valeurs parentales

Sept conjoints affirment que le parent aphasique est un partenaire en accord avec les critères qu'ils décrivent du rôle d'un parent. L'aphasie n'a pas modifié leurs capacités à être parent et à répondre aux valeurs construites ensemble à propos de la parentalité : la personne aphasique est toujours un partenaire qui possède un rôle parental reconnu.
M. Gamma dit *« Oui largement. Elle rempli tout à fait son rôle de parent […] elle fait tout ce que doit faire un parent* », de même que M. Delta « *Oui oui. Bah elle répond c'est-à-dire… elle s'occupe d'elle.* ». Toutefois, Mme Alpha, M. Sigma et M. Gamma ajoutent que cette harmonie n'est pas sans difficultés et changements dans le comportement du parent aphasique (« *y'a des choses qu'ils pourraient dire ou faire et qu'il ne fait pas parce que pour lui c'est plus vraiment… à faire quoi, il y pense pas*. » - Mme Alpha ; « *Ah oui, oui. Mais elle a*

changé un p'tit peu depuis l'accident vis-à-vis de Salomé » - M. Sigma ; « *Difficilement. Les séquelles de l'AVC ne l'aident pas… pas à être un bon parent, elle l'est… mais à remplir ce qu'elle veut faire.* » - M. Gamma).
Pour Mme Iota, malgré leurs valeurs communes, son époux ne répond plus aux critères attendus pour considérer qu'il est encore dans son rôle de père : « *mon mari n'a plus forcément sa place de papa* ».

3.2. Variabilité de la perception du vécu de parent

Nous observons une variabilité de perception des conjoints concernant le vécu de l'aphasique dans son rôle de parent. Celle-ci n'est d'ailleurs quasiment jamais corrélée à la perception des aphasiques eux-mêmes qui, lorsqu'ils sont en capacité de l'exprimer, évoquent également des expériences diverses. De plus, les conjoints ne rattachent pas le vécu, bon ou moins bon, aux mêmes justifications que leur partenaire aphasique.

3.2.1. Selon le parent aphasique

Pour M. Thêta et M. Kappa, rien n'a changé dans leur vécu de parent, « *c'est pareil* », l'aphasie n'a pas impactée leur vécu. M. Omega est un peu plus hésitant : « *ouais ça va, fin' j'pense* ». A l'inverse, Mme Sigma et Mme Delta expliquent se sentir limitées dans leur bien-être de parent. Elles associent d'ailleurs cette restriction à l'aphasie et ses conséquences : « *Ah bah oui. Parole… c'est important la parole… communiquer. – L'aphasie vous empêche d'être le parent que vous voulez être ? – Bah oui. Pas pareil.* » (Mme Delta). Mme Sigma dit « *Euh… un p'tit peu… un p'tit peu parce que euh… avant… [écrit une addition]* ». Elle fait référence à une situation éducative concrète pour illustrer son ressenti de parent diminué dans ses capacités d'instruction, pour les mathématiques dans le cas présent.
Les trois autres patients (Gamma, Alpha et Iota) n'ont pas compris les questions concernant leur vécu.

3.2.2. Selon le conjoint

Trois conjoints (Omega, Thêta et Sigma) témoignent d'un vécu qui ne diffère pas d'avant l'accident. Pour M. Sigma, son épouse « *a l'air heureuse et épanouie […]. C'est une mère*

comblée ». L'aphasie en elle-même n'a pas eu de répercussion trop importante chez son mari pour que Mme Thêta considère qu'elle ait pu l'influencer.

Les conjoints M. Gamma et Mme Kappa rapportent un lien direct à l'aphasie pour apprécier le vécu de leurs époux aphasiques. Pour eux, les troubles langagiers entravent la satisfaction qu'ils pourraient avoir dans leur rôle de père et de mère. M. Gamma dit « *Je dirais difficilement. L'aphasie est cas particulier. […] Elle essaye, mais parfois elle n'y arrive pas. Elle veut, mais elle ne peut pas faire.* ». Pour Mme Kappa, « *le fait de pas pouvoir s'exprimer […]. Ca ça l'a bien bloqué* ».

3.2.3. Selon les orthophonistes

Il apparaît que les orthophonistes ont des représentations principalement hypothétiques du vécu de parent de leur patient. Seules Mmes G, D et S ont plus de certitudes, leurs patientes ayant abordé ce vécu avec elle. Ces conjectures sont également retrouvées à propos des compétences parentales (II., ci-après).

Toutes les orthophonistes tentent de faire correspondre les difficultés connues (langagières, cognitives, sensitives ou motrices) ou ressenties (personnalité, caractère) avec le vécu supposé du parent : « *je suis pas sûre qu'il s'amuse beaucoup […] j'me demande s'il s'ennuie pas un peu quoi…* » (Mme A), « *vu la personnalité réservée, je pense que ça a été très compliqué pour lui d'accepter cette nouvelle personne qu'il est devenu* » (Mme O), « *de toute façon physiquement y'a pas trop de séquelles… je pense que physiquement y a aucun changement* » (Mme K), « *forcément pour ses fils il a dû paraître comme un père blessé entre guillemet* » (Mme T).

Les patients abordent le thème de la parentalité au cours de conversations spontanées sur des situations du quotidien lors des séances. Mme G rapporte : « *elle est très inquiète du devenir de Gabriel […] mais on en parle toujours en contexte, jamais un sujet général. On part toujours d'une situation* ». Pour Mmes O, G, T, S et D, la prise en charge est l'occasion de parler du quotidien et l'éducation est un sujet dialogué lors d'un évènement particulier dans la famille : « *on a pas de débat sur l'éducation, il me raconte plus des p'tites anecdotes de temps en temps* » (Mme O), « *quand il y a des problématiques particulières, oui* » (Mme D), « *Il va me parler de ses enfants […] notamment son fils aîné qui avait joué avec le cadre scolaire* » (Mme T). Les patients de Mmes K et I n'ont jamais souhaité parler de leur relation parent – enfant (« *des choses vraiment plutôt individuelle. Il me parle pas de ses weekend, il me parle pas de ses vacances* » - Mme I).

II. FONCTION PARENTALE

Afin de comprendre comment se traduit la parentalité après la survenue d'une aphasie, nous avons analysé le vécu de la personne aphasique dans ses compétences de parent, ainsi que le regard porté par leur conjoint sur ces situations. Nous souhaitions également savoir si l'orthophoniste avait connaissance des capacités parentales de son patient, et ce qu'elle en supposait.

1. Compétences parentales

1.1. L'instruction au cœur des situations éducatives

Concernant les compétences éducatives, les triades abordent majoritairement la situation concrète des devoirs. Nous émettons l'hypothèse qu'au regard de l'âge des enfants, l'instruction scolaire représente pour eux la principale tâche éducative. Pour les plus jeunes enfants, les apprentissages qui nécessitent une mobilisation physique sont difficilement investis (habillage, faire ses lacets, apprendre à faire du vélo, etc.), en lien avec les hémiplégies séquellaires des accidents.

En dehors de M. Thêta, tous les parents aphasiques expliquent avoir été impliqués d'une manière ou d'une autre sur le plan scolaire avant la survenue de leur accident. Seuls M. Omega et M. Kappa précisent toutefois que l'aide aux devoirs était plutôt dévolue à leurs épouses (« *Euh non, les devoirs non. C'est plutôt ma femme elle s'occupe de ça* » ; « *Non. Mais même avant, c'était ma femme* »). Ce point est d'ailleurs corrélé par leurs épouses. Aujourd'hui, Mme Delta et Mme Gamma participent partiellement aux devoirs bien qu'elles aient des difficultés pour certaines matières, en particulier les mathématiques (« *et pis un tout p'tit peu les devoirs Daphnée. Sauf en anglais et les maths', parce que j'ai oublié…* » ; « *pour noter le cahier… pour l'école quoi. L'agenda c'est moi. Après mon mari c'est… c'est peut être mathématique* »).

Les autres parents expriment ne plus pouvoir participer en raison de leurs difficultés (« *Parce que moi… la parole c'est ça maintenant* » - M. Alpha ; « *Mais euh… comprends pas les bouquins tout ça… laisse tomber ! Avant moi, moi… mais euh… pfou, difficile* » - M. Iota).

Leur conjoint les rejoignent sur ce point (« *C'était plus papa mais bon, il arrive plus à lire ni rien* » - Mme Alpha ; « *j'essaye de le coller aux devoirs […] mais comme c'est très difficile d'être confronté à ses difficultés…* » - Mme Iota ; « *là y a pas, elle peut pas. C'est pas possible.* » - M. Sigma).
La participation de M. Thêta à cet exercice est pleinement investie et associée à sa nouvelle présence au domicile. Ainsi il déclare « *Je fais les devoirs avec celui qui est en seconde […]. Délégué de parent d'élève, je suis au conseil de discipline tout ça* ». Sa femme ajoute « *Tout ce qui est physique non, il a du mal. Mais les devoirs oui, oui. […] Alors que maintenant il est bien présent. J'pense qu'il a réappris tout le programme de seconde ! [rire]* ».

Il convient de remarquer que, lorsque le parent participe aux situations éducatives d'instruction, son rôle est plutôt celui d'un superviseur que d'un éducateur. L'aide apportée est moindre, il intervient principalement dans le contrôle de l'exécution de la tâche. M. Sigma dit « *elle lui fait comprendre « qu'est-ce que t'as à faire ? ». Elle aime bien faire, demander si il y a du travail.* ». Mme Gamma explique « *je fais… les consignes quoi* », tandis que M. Iota s'exprime par mot pour faire comprendre l'objet de sa requête à ses filles « *Moi… devoirs… devoirs… suffisant* ».

1.2. Maintien des situations affectives

1.2.1. Affection physique

L'ensemble des couples rapporte des comportements affectifs qui n'ont pas changé. Ces conduites se manifestent par des marques d'affection réciproques entre le parent aphasique et son enfant. M. Thêta et M. Kappa disent « *je trouve pas que ça a changé* » et « *ah c'est toujours pareil. Toujours… les bisous le soir* ». M. Iota exprime « *euh… « mon amour », tout ça… ouais câlin* », ou encore Mme Sigma affirme « *ah oui ! des années mêmes. Ah oui, ouais* ». Les conjoints témoignent également d'attitudes affectueuses mutuelles, comme Mme Alpha « *ah oui ! ah faut pas partir à l'école ou moi au travail sans le bisou hein ! Alors là, j'crois qu'il le prendrait mal* ».
Deux conjoints précisent que l'accident a marqué la relation affective au moment du retour à domicile et pendant plusieurs mois. M. Gamma explique à propos des marques physiques : « *oui maintenant elle le fait. Huit mois au moins… mais maintenant elle est très douce et très*

présente avec lui ». De même que Mme Kappa dit « *Il est devenu moins câlin… Non maintenant ça revient […] au début pas du tout* ».

1.2.2. Présence et complicité

Les sentiments de présence affective et de complicité sont préservés pour tous les parents aphasiques, bien que M. Omega dit avoir « *perdu un peu le fil* » avec son aînée (Ophélie) tout comme M. Kappa et sa fille Karen. Leurs propos sont rattachés à l'âge de leurs enfants et leurs intérêts décentrés du cercle familial : « *un peu moins [rire]. Mais parce que c'est… c'est les copines* » (M. Kappa), « *euh avec la grande c'est un peu compliqué. Mais elle a 16 ans, alors bon* » (M. Omega). Toutefois, Mme Kappa relate une diminution brutale de leur complicité qu'elle lie à la survenue de l'aphasie (« *je pense qu'ils sont moins complices qu'avant […] parce qu'avant ils étaient cul et chemise tout le temps* ») à l'inverse de son mari pour qui l'adolescence marque le début d'une distance naturelle d'avec les parents.

Les patientes Mmes Delta, Sigma et Gamma décrivent une relation affective très forte avec leur enfant. Ainsi, Mme Delta déclare « *bah je vive c'est pour Daphnée* », rejoint par Mme Gamma « *c'est un peu le… le contact… ah mince… intense. […] c'est fusionnel quoi* ». Elles détaillent leur ressenti mais aussi leurs craintes concernant l'éloignement avec leur enfant (« *juste amour… et puis rejeté !* » - Mme Gamma ; « *Oui mais… complice et… pas assez* » - Mme Sigma).
Nous constatons une certaine homogénéité des époux concernant le vécu des situations affectives et des caractéristiques de chacun d'elles. Les couples s'accordent globalement pour attester des évolutions relationnelles entre l'enfant et le parent aphasique. L'aphasie en elle-même ne semble pas influencer les comportements affectifs des uns et des autres.

1.3. Une autorité préservée

A nouveau, parents aphasiques et conjoints s'entendent sur la préservation des capacités d'autorité sur l'enfant. Sept aphasiques répondent « oui » à la question « *Avez-vous de l'autorité sur votre enfant ?* ». Les sept conjoints respectifs répondent également « oui ». Seule Mme Sigma répond « non » et exprime sa gêne par rapport au statut de DRH qu'elle occupait. Bien qu'elle explique que sa fille l'écoute lorsqu'elle lui interdit une sortie, son mari

et Salomé règlent le conflit entre eux (« *tous les deux… discutent… tous les deux… et voilà* »). M. Sigma est moins tranchant : pour lui sa femme a moins d'autorité puisque « *non, elle a pas le fin mot* ».

Il apparaît donc que l'autorité soit une fonction qui n'est pas entièrement altérée par l'aphasie. Plusieurs modifications sont relevées dans son application.

1.3.1. Augmentation de la sévérité

Plusieurs époux relèvent une augmentation de la sévérité : *« il fait plus sévère qu'avant* » (Mme Kappa), « *c'est un peu plus sec. Donc les enfants tout de suite, « ah c'est papa »… on va se détendre !* ». M. Kappa et Mme Sigma sont d'ailleurs décrits comme moins indulgents (« *il est moins permissif* » ; « *c'est trop excessif* »).

1.3.2. Attendrissement

Certains remarquent une plus grande facilité à céder à l'attendrissement de leur enfant, notamment pour M. Alpha, que son épouse décrit comme étant « *plus souple* » autour d'une anecdote sur un voyage scolaire. M. Gamma trouve que leur fils Gabriel « *joue sur sa position de maman* », ce qui rend l'autorité moins gérable qu'avec lui.

1.3.3. Une expression et une compréhension orale qui fait défaut

Les troubles phasiques expressifs et réceptifs peuvent influencer le cadre de l'autorité à travers des difficultés pour formuler un ordre, comprendre une situation à régler et justifier une punition. Ces comportements sont décrits par les époux de Mme Gamma, Mme Sigma et M. Iota. Mme Sigma nous explique que son impossibilité à énoncer un ordre la pousse à éviter la confrontation : « *Par exemple si elle n'a pas rangé sa chambre, vous lui dites ? – Ah non… hop ! c'est moi.* », « *Si vous voulez qu'elle arrête l'ordinateur ? – Non, non… mon mari « ici hein ! là ! », voilà…* ».

2. Distance et conjectures des orthophonistes

Interrogées sur ce qu'elles savaient de l'organisation à la maison et des situations éducatives et affectives (rapportées ou dont elles avaient été témoins), les orthophonistes expliquent avoir

très peu de connaissances sur ces points et conjecturent à partir de ce qu'elles ont perçu ou analysé de situations connexes.

2.1. Des compétences supposées

Toutes les orthophonistes utilisent préférentiellement des termes du registre de la supposition et de la subjectivité pour qualifier les compétences parentales de leur patient. Elles emploient fréquemment les formulations « *je pense* », « *j'ai l'impression* », « *peut être que* », « *de mon point de vue* », « *mon ressenti* », etc., ainsi que l'usage du conditionnel.
Elles se basent sur leur perception du patient pour en signifier ses compétences : « *l'image qu'il donne c'est l'image d'un père comme les autres* » (Mme T), « *l'image que j'avais c'était un peu un papa bourru qui s'occupe pas trop de sa fille* » (Mme A), « *j'ai l'impression que c'est pas le genre de papa poule, qui câline. Fin' je le vois comme ça, je me trompe peut être hein* » (Mme O). Elles se projettent parfois elle-même dans la situation de leur patient pour tenter d'interpréter la relation parent-enfant qu'ils peuvent avoir « *mais j'me dis y a forcément eu beaucoup de changements. Il arrive quelque chose comme ça à ton père, ta vie elle change forcément* » (Mme K), « *après c'est mon ressenti mais quand on peut pas se dire les choses, bah parfois… ça empêche de rassurer, des mots affectifs quoi* » (Mme I).

2.2. Peu de connaissances

Cinq des orthophonistes répondent ne pas savoir comment leur patient réagit dans des situations éducatives, affectives et d'autorité. Seules Mmes G, S et D s'expriment avec plus d'assurance concernant les compétences parentales de leur patient. En effet, toutes les trois s'appuient sur un discours rapporté par leur patiente ou sur des situations dont elles ont été témoins.

2.2.1. Concernant l'autorité

Toutes les orthophonistes émettent l'hypothèse que leurs patients ont de l'autorité aujourd'hui, bien qu'elles ne puissent l'affirmer totalement. Mme G relate ce qu'elle a pu voir lors de ses consultations à domicile « *en fait il l'écoute. Elle dit des messages très courts mais clairs et nets* ». Mme S rejoint le discours de M. Sigma concernant les difficultés pour

comprendre et élaborer : « *parfois des défauts de compréhension qui font qu'elle s'arrête sur une idée sans pouvoir l'élaborer davantage. […] Elle est capable de dire non Mme Sigma hein* ».

2.2.2. Concernant les situations éducatives et affectives

Il apparaît que les orthophonistes sont peu informées sur les compétences éducatives et affectives de leurs patients. Six d'entre elles répondent ne pas savoir ce qu'il en est et proposent leur interprétation. Ce sont plutôt les situations affectives auxquelles elles n'ont pas accès, à l'inverse des situations éducatives plus facilement rapportées au cours de discussions spontanées. A ce sujet, Mme T dit « *j'aurais tendance à dire que ça fait partie de son intime […] moi j'suis pas allée le chercher sur terrain-là* ». Bien que Mme D consacre régulièrement un temps de discussion à sa patiente – largement investi par cette dernière pour raconter sa vie de famille selon sa thérapeute – elle ne parvient pas à se positionner sur les situations affectives (« *là, est-ce que j'en sais beaucoup ou pas… je sais pas* »). La seule orthophoniste à témoigner de manière assurée sur ce point est Mme S qui déclare « *en séance elle parle beaucoup de Salomé dans un lien affectif très très fort* ».

III. RELATION DE COMMUNICATION PARENT APHASIQUE – ENFANT

Nous avons interrogé les triades sur la communication existante entre le parent aphasique et son enfant. Nous souhaitions en connaître les modalités et le fonctionnement ainsi que les éventuelles modifications qui ont pu s'opérer. Très peu d'orthophonistes ont pu témoigner de savoirs sur cette communication, elles émettent pour la plupart des suppositions que nous tâcherons de citer avec soin.

1. Evolution de la communication entre le parent et son enfant

La communication entre le parent aphasique et son enfant est soumise à des modifications quantitatives – une réduction de l'expression orale – et qualitatives – par une complexification des échanges. Néanmoins, cela ne se vérifie pas pour tous les patients, et certaines capacités sont préservées.

1.1. Diminution de la communication orale

Il ressort des entretiens que la communication orale se réduit dans les échanges entre le parent aphasique et son enfant. L'aphasie limite les capacités d'expression et de compréhension et entraîne un désinvestissement du parent et/ou de l'enfant.

1.1.1. Complexification des échanges

Plusieurs couples rapportent une réduction et une complexification des échanges spontanés entre le parent et son enfant. Ce changement s'observe autant du côté de l'adulte que de l'enfant.

La réduction des échanges prend parfois la forme d'une retrait volontaire de l'aphasique des conversations, comme l'expliquent Mme Gamma, M. Alpha et M. Omega (« *y a des moments, y a moins de conversation parce que je suis fatiguée. Alors je préfère me taire, parce que sinon je m'épuise à parler* »). M. Iota signifie à plusieurs reprises durant l'entretien qu'il se satisfait de ses échanges avec ses filles : il ne s'exprime que par des mots-clés porteurs de sens, pour donner des ordres principalement : « *Ilana, Inès machin euh… dormir euh… dormir.. Ilana… coucher… tout seule, machin. Euh… linge… Bah oui, c'est bon, suffisant* ». Son épouse intervient également sur la restriction du langage adressé à ses filles : « *enfin c'est rare avec les filles il a toujours les mêmes mots : range, débarrasse... euh les mains pour se laver les mains, devoirs… et ça s'arrête-là.* ».

Pour les conjoints M. Sigma et M. Gamma, l'aphasie impacte directement sur les possibilités de conversations de leurs épouses puisque pour l'un, elle crée une rupture (« *l'aphasie met une barrière de communication parce qu'elle ralentit forcément* » - M. Gamma), et pour l'autre, elle la rend impossible (« *elle peut pas avoir une vraie conversation c'est pas possible* » - M. Sigma).

1.1.2. Une relation sur le non verbal

Il apparaît que pour certains, lorsque l'expression orale est fortement altérée, la communication est investie sur un moindre versant verbal au profit d'une suppléance par le non verbal (gestes, expression). C'est le cas en particulier pour M. Iota et Mme Sigma qui déclarent avoir recours presque systématiquement à l'utilisation des gestes et des dessins pour se faire comprendre. M. Kappa dit utiliser à la fois les mots et les gestes, tout comme l'épouse de M. Alpha explique que « *bah des fois elle lui donne un papier il fait des dessins* ». Mme Delta déplore sa « parole » mais décrit ses échanges par « *c'est sourire, c'est rigole* ».

De manière générale, nous observons également lors des entretiens que la plupart d'entre eux s'appuient sur les compétences pragmatiques de leur interlocuteur à interpréter ce qu'ils essayent d'expliquer, en s'appuyant en partie sur leur gestuelle. C'est également ce que suppose Mme K de son patient dans sa relation avec Karen « *Il va très bien comprendre tout ce que tu lui dis par les yeux, par les gestes. Du coup, j'me dis… les mots sont plus là, mais la relation a pas trop changé si ce n'est qu'elle doit être plus forte quoi* ».

Toutefois, tous ne compensent pas leurs difficultés en utilisant le non verbal lorsque le langage oral leur fait défaut. Mme Delta, M. Omega et M. Thêta disent ne pas avoir eu recours à l'usage des gestes ou d'adaptation particulière.

1.2. Des possibilités préservées

1.2.1. Désir de communication

Les difficultés langagières, expressives ou réceptives, ne sont pas proportionnelles au désir de communiquer de l'aphasique. En effet, on remarque que lorsque les capacités expressives ou réceptives sont ressenties comme « limitées » par l'aphasique, cela ne paraît pas entraver les possibilités de communication entre le parent et son enfant.

En dehors de M. Iota, dont les difficultés semblent avoir impacté sur sa spontanéité à communiquer avec ses filles, nous n'observons pas de changements sur ce point chez les autres participants (à la question « *Est-ce que vous allez discutez spontanément avec vos filles ?* », M. Iota répond « *Bah… non* »). Pour Mme Alpha, l'un et l'autre entame spontanément des conversations entre eux. Mmes Delta et Sigma déclarent partager des discussions qui n'appartiennent qu'à elles avec leurs filles et apprécient leur poser des

questions (« *J'ai envie de discuter avec Daphnée donc euh « tu as envie de jouer avec qui ? tu as un copain ? » tout ça. J'ai envie de savoir* » - Mme Delta). Leurs époux appuient ces propos (« *oh bah c'est mère-fille quoi !* » - M. Delta ; « *c'est beaucoup plus maintenant fille-mère* » - M. Sigma).

1.2.2. Absence de changement : cas de M. Thêta

Pour une triade, l'aphasie n'a engendré aucun changement dans les échanges. En effet, M. Thêta déclare : « *pour moi, j'ai pas l'impression qu'ils aient changé de comportement face à l'aphasie* » rejoint par son épouse qui ne distingue pas clairement l'aphasie et la nouvelle présence au domicile : « *c'est compliqué de dire si c'est lié à l'aphasie. Comme les deux sont arrivés en même temps… C'est plus une question de temps, de priorité que l'aphasie* ». Ce sentiment est également partagé par sa thérapeute Mme T qui pense qu'il a récupéré un niveau de communication « *tellement satisfaisant* » que l'aphasie n'a pas eu d'influence.
Son retour au domicile, alors qu'il était rarement présent auparavant, a d'ailleurs permis d'augmenter les possibilités de conversations entre parent et enfant : *« alors autant ils me parlaient pas avant, autant maintenant je suis là, donc on va parler* » ; « *après il s'est toujours intéressé à eux, mais là plus dans le quotidien* » (Mme Thêta).

2. Des adaptations « naturelles »

Nous avons observé que les aphasiques utilisaient des compétences non verbales lorsqu'ils étaient limités dans leurs possibilités orales. Nous allons maintenant exposer les mécanismes sous-jacents de la communication entre le parent aphasique et son enfant à travers les adaptations naturellement mises en place par les enfants.

2.1. L'adaptation de la communication dépendante de la compréhension des troubles

Il apparaît que la méconnaissance de la maladie, et donc de la compréhension du handicap que l'aphasie génère, peut être un véritable frein à la communication parent aphasique - enfant.

2.1.1. Compréhension du handicap

Les enfants dont les parents témoignent d'une compréhension des enjeux de communication avec leur parent aphasique, présentent des comportements qui s'adaptent naturellement. En effet, les enfants semblent capables de trouver des moyens, par eux-mêmes et à l'aide de leur autre parent, pour tenir des conversations.

Trois filles (Alice, Daphnée et Oriane) sont décrites comme patientes et attentives dans leurs échanges avec le parent aphasique. Mme Alpha dit à propos de sa fille : « *elle est moins exigeante que moi en fait ! [rire] Elle est plus patiente que moi je pense* ». Alice est plus disposée à prendre le temps de discuter avec son père et Mme Alpha ajoute « *si elle voit que… elle revient à la charge un peu plus tard* ». A propos de Daphnée, M. Delta déclare : « *elle peut intervenir, dire à sa manière, avec ses mots, ce qu'elle elle a compris. J'ai l'impression qu'elles arrivent à trouver un autre chemin, une autre idée* ».

Souvent, le conjoint propose à ses enfants des attitudes pour remédier ou aider le parent aphasique à formuler ce qu'il veut. Les enfants appliquent ce modèle d'aide et l'emploi ensuite lors de conversations à deux. Mme Omega explique « *ça se passe bien. Bon, y a toujours des mots sur lesquels il bute, donc les enfants reprennent toujours derrière. On fait « on comprend pas »* », de même que Mme Iota qui a instauré des règles dans la famille pour communiquer avec son mari « *« Je ne comprends pas. Qu'est-ce que tu veux ? » et alors ont fait toujours la même phrase « Donne-moi… ». – Vos filles aussi ? – Ah oui oui oui ! Le début du mot, toujours TOUJOURS, TOUJOURS* ».

2.1.2. Non compréhension du handicap

Leurs enfants ne tiennent pas toujours entièrement compte du handicap représenté par l'aphasie et de ce fait, les échanges sont complexifiés et réduits : « *les conversations sont moins… c'est beaucoup plus simple. C'est très simplifié en fait.* » (M. Sigma) ; « *donc pour échanger avec lui c'est un peu complexe. Forcément avec ma femme, le temps qu'elle trouve son mot, le temps qu'elle le communique, lui il est déjà parti ailleurs*. » (M. Gamma).

Cette réduction est liée à la compréhension que les enfants ont des difficultés de leur parent. Il convient de distinguer l'incompréhension des troubles due au jeune âge (Gabriel, Olivier, Octave et Théo) de celle exprimée par Salomé et Karen. En effet, Mme Omega dit : « *parfois je les reprenais, enfin surtout les petits parce que les grandes elles avaient compris* ». M.

Gamma explique l'inadaptation de son fils comme suit « *pas encore je dirais, mais parce qu'il est encore petit* ».

M. Sigma est ambivalent quant à l'attitude de Salomé. Il déclare « *il faut qu'elle comprenne que c'est grave. Elle me dit « mais des fois quand même elle exagère ! », donc, elle comprend pas* » et en même temps « *elle lui parle comme c'était avant. Comme si il y avait pas eu d'accident. Moi je trouve c'est pas mal, plutôt que d'lui faire des cadeaux. Et je pense que ça lui apporte beaucoup* ». Cette incompréhension est également relevée par Mme Kappa : *« ouais elle devait pas comprendre la situation. Le fait de pas tout comprendre, elle avait du mal, « mais comment ça se fait ? » […] je pense que ça l'ennuyait quelque part, elle savait pas trop comment amener les choses* ».

2.2. S'adapter à l'aphasie par l'amusement

2.2.1. Le contact physique et le jeu

Deux conjoints abordent un mode de communication qui se traduit par des jeux, des contacts physiques pour amuser l'autre. Tout deux utilisent le terme de « *chahuter* ». Mme Alpha décrit : « *parce que quand ils se mettent à courir dans la maison, à chahuter […] donc il aime bien chahuter, il aime bien.* » tout comme M. Sigma : « *c'est beaucoup plus pour chahuter. Tu viens me voir ? Et hop j'te chatouille, elle rigole, elle lui fait des blagues* ». M. Alpha explique également : « *mais on… on fait les grimaces […] elle vient, on fait des manières* ».

2.2.2. L'humour et le jeu

Deux couples rapportent que leurs enfants ont appréhendé l'aide du parent aphasique comme un jeu. Ainsi, les époux Omega évoquent le jeu mis en place par les enfants pour faire travailler leur père à la maison (« *ce qui est marrant c'est que, quand il prononçait un mot, c'était un système de jeu en fait avec les enfants, et ils le reprenaient derrière en disant « mais non papa on dit pas comme ça on dit comme ça* » - Mme Omega). L'orthophoniste Mme O mentionne également cette anecdote racontée par son patient (« *C'était comme un jeu à la maison, de faire progresser papa* »). Mme Delta déclare « *non mais parce que Daphnée c'est mon orthophoniste à la maison ! […] « C'est quoi ? », c'est pas un jeu mais voilà… [rire]* ». Bien qu'elle précise que ce n'est pas véritablement un jeu, cette situation dénote tout de même

l'amusement à la maison à partir des exercices qu'elle rapporte et de l'aide fournie par Daphnée.

L'humour est un paramètre cité par trois triades (Omega, Thêta et Iota). Il est rattaché à des productions déformées et des incompréhensions lors de situations qui ont marqué la communication parent-enfant. Mme Omega évoque les « *accents anglais, allemands* » qu'a eu son mari et qui ont beaucoup diverti ses enfants. M. Thêta explique : « *on a gardé un mode de fonctionnement sur l'humour avec mes grands fils. Et donc quand je parlais, ils me reprenaient, et on se marrait bien.* ». Néanmoins il précise avoir dû cadrer ce fonctionnement pour éviter les abus et la limite de l'impertinence de ses fils « *j'ai dû à un moment mettre les choses au point et dire « c'est bon, je fais pas exprès, t'es pas obligé d'enfoncer le clou ». Parce que parfois j'ai eu l'impression qu'ils utilisaient aussi ça pour avoir ce qu'il voulait quoi* ». Pour Mme Iota, l'humour a toutefois trouvé ses limites et ce mode de relation n'est pas suffisant pour elle « *et puis il a beaucoup d'autodérision donc ça va. Mais rigoler ça va bien deux minutes* ».

3. Impact observé sur la relation parent – enfant

Les réactions de l'enfant, mais aussi du parent aphasique à la survenue de l'accident et après, influent sur la relation parent-enfant. En effet, selon l'âge de l'enfant, les attitudes qu'il arbore avec son parent aphasique ont parfois changé. Certains aphasiques partagent une nouvelle vision de la vie qui a pu influencer leur relation avec leurs enfants.

3.1. Retentissement dépendant de l'âge lors de la survenue de l'aphasie

L'âge de l'enfant lors de la survenue de l'aphasie semble déterminant du comportement adopté par celui-ci vis-à-vis de son parent, et dans son adaptation à l'aphasie. Nos observations rejoignent les résultats de la recherche menée par Vallois et Lacroix concernant les trajectoires de vie prises par les enfants d'aphasiques.

Bien que pour notre étude nous ayons choisi de ne sélectionner que des enfants âgés de plus de six ans, nous avons tenu compte des réactions des enfants plus jeunes de la fratrie. Nous décrirons les corrélats établis entre l'âge de l'enfant et ses réactions de manière conjointe.

3.1.1. Réaction de l'enfant à l'annonce de l'accident

ENFANCE

Les plus jeunes enfants (Olivier, Octave, Gabriel, Daphnée et Théo) n'ont pas conscience des conséquences de l'aphasie, et de l'accident en général, au moment de sa survenue. De ce fait, ils ne tiennent pas compte immédiatement des bouleversements ou n'en comprennent pas la valeur. Mme Omega dit à propos de ses fils : « *Octave était trop p'tit, il a pas trop de souvenir, Olivier peut être non plus.* ». Le jour de l'AVC, Octave n'a pas compris ce qu'il se passait et Olivier s'est étonné de l'absence de son père après plusieurs jours. Daphnée n'a semble-t-il elle aussi aucun souvenir de cette période marquée par son indifférence à la situation. Ses parents rapportent « *mais bizarrement, elle n'a jamais réclamé sa mère. Je lui disais* «*j'ai vu maman* » *mais pff, elle réagissait pas* » (M. Delta) ; « *donc bah euh Daphnée… première fois…presque elle bouge pas. Daphnée a pas courir pour voir maman* » (Mme Delta). A l'inverse, le couple Thêta explique que Théo, âgé de 3 ans également à ce moment, a eu de grandes difficultés à comprendre la situation (« *il me reparle souvent de la sonde nasogastrique…ça ça l'avait… un peu impressionné* » - Mme Thêta). Mme Thêta raconte que lorsque le téléphone de la maîtresse a sonné un jour en classe, il était persuadé que son papa l'appelait et qu'il fallait décrocher. Le cas de Gabriel est particulier puis qu'il est né au moment de l'AVC.

Ilana et Inès étaient présentes lors de l'AVC de leur père. Mme Iota explique qu'elles ont beaucoup ri, sans doute selon elle pour évacuer le stress. Pour M. Alpha, sa fille Alice était « *simple* » lorsqu'elle lui a rendu visite à l'hôpital. Les trois fillettes ont repris l'école immédiatement à la demande de leurs mères.

PRE-ADOLESCENCE et ADOLESCENCE

Les filles de M. Omega ont beaucoup pleuré à l'annonce de l'accident, seule la plus grande a souhaité rendre visite à son père hospitalisé. M. Sigma raconte que Salomé s'est évanouie la première fois qu'elle a revu sa mère « *elle est tombé dans les pommes, elle avait les tubes tout ça. Salomé elle a eu une claque ça c'est sûr* ». Karen était présente lorsque son père a chuté au domicile. Elle ne s'est rendu à l'hôpital qu'après deux semaines « *elle savait pas si j'étais mort ou pas mort… donc c'était attendre* » (M. Kappa).

Il semble donc que les enfants soient davantage marqués par le contexte d'hospitalisation et le matériel médical que par l'annonce de l'aphasie elle-même.

3.1.2. Comportement au retour à domicile du parent et aujourd'hui

Les réactions ne sont pas classées temporellement. Ainsi, plusieurs enfants peuvent se retrouver dans différentes catégories de comportement selon celles qu'ils ont pu adopter à un moment, du point de vue du parent aphasique et/ou du conjoint.

ATTITUDE « NORMALE »

Les patients Alpha, Sigma, Thêta, Gamma et Iota, ne relèvent aucune particularité dans l'attitude de leurs enfants à leur retour à domicile. Ils qualifient pour certains leur relation d'ordinaire (« *A votre retour elle a réagit comment ? - normalement.* » - Mme Sigma, « *bah comme tout le monde* » - M. Kappa, « *Positives. Et… bah positives* » - M. Iota), c'est-à-dire heureux de retrouver leur parent. Toutefois, plusieurs conjoints ne rejoignent pas exactement cette analyse et nuancent ces comportements.

SENTIMENT D'ETRANGETE

Théo a pu verbaliser à sa mère qu'il ne voulait plus être un papa : « *ça fait quelques mois qu'il veut redevenir un papa, parce qu'avant il voulait être une maman, parce que papa, voilà c'est risqué…* ». Pour M. Thêta, son fils a vécu des choses qu'il ne perçoit pas. M. Omega explique que « *Olivier… au début il me regardait un peu bizarrement parce qu'il comprenait pas l'AVC, fin' la maladie hein* ».

ATTITUDE BIENVEILLANTE

M. Omega aborde la bienveillance dont ses enfants ont fait preuve à son retour, sous les conseils de son épouse qu'ils ont respecté au mieux : « *J'étais fatigué. Et euh… les enfants ils ont euh… fait pour que ça aille mieux pour moi* ». Comme soulevé précédemment, ses enfants ont naturellement entrepris de participer à sa rééducation en lui faisant répéter des mots, en lui donnant des livres à lire, etc. M. Gamma décrit une attitude compréhensive de son fils sur le plan moteur, sur lequel il peut parfois l'aider. Cela ne se vérifie pas sur le plan de la communication (« *alors paradoxalement quand il s'agit de la motricité il fait attention, il essaye d'aider, il prend des initiatives dans les escaliers tout ça. […] Il commence maintenant à intégrer des choses, mais pas encore.* »).

RAPPROCHEMENT

Pour le couple Delta, la mère et la fille se sont progressivement rapprochées. Mme Delta déclare « *ma fille c'est ma… c'est ma joie de vivre quoi. C'est du bonheur* » et son mari : « *finalement c'est plus souvent avec elle qu'avec moi !* ». Mme Gamma qualifie également sa relation aujourd'hui avec Gabriel « d'intense » et de « fusionnelle ». Selon Mme Omega, « *Oriane est beaucoup plus proche qu'avant avec son père* ». Après une période plus difficile, M. Sigma décrit un rapprochement dans la relation actuelle entre son épouse et sa fille (« *comme Salomé elle s'est rapprochée, elle lui fait les yeux, elles se maquillent, elle choisit les vêtements le matin…* »).

ELOIGNEMENT

M. Omega dit à propos de son aînée : « *mmh… peut être plus fermée euh… Ophélie* », toutefois il rattache cet éloignement à l'adolescence qui, pour lui et son épouse, est arrivée au moment de l'AVC. L'accident est un élément déclencheur sans en être la cause véritable (« *je pense pas que ça a un lien avec l'aphasie, plus par rapport à l'âge* » - Mme Omega). Mme Thêta trouve que le deuxième garçon de la fratrie est resté sur la réserve avec son père (« *Tanguy était plus distant, mais il a toujours été plus distant* »).

ATTITUDE DE REJET

Salomé et Karen avaient une relation très complice avec leur parent respectif avant l'AVC. Toutes les deux ont eu un comportement de rejet pendant plusieurs mois au retour à domicile du parent aphasique : « *le début a été très difficile, parce qu'elles étaient très complices. Ca a été presque un rejet… Par exemple si on marchait dans la rue elle marchait devant.* » (M. Sigma), « *elle a été un p'tit peu dure… elle répondait un peu sèchement […] en fait elle savait pas trop comment réagir, comme il comprenait pas trop ce qu'elle disait* » (Mme Kappa). L'évènement n'a pas eu d'impact sur la scolarité de Salomé (« *Elle a bien compartimenté toute sa vie* »), en revanche Mme Kappa est persuadée que l'échec scolaire de Karen est dû à l'accident : « *c'est une période dure… ça a affecté son école, son collège. Je pense que ça s'est ressenti. C'est pour ça qu'elle a redoublé* ».

Mme G rapporte que Gabriel a longtemps été proche de son papa jusqu'à ses quatre-cinq ans, « *voire rejetant* » envers sa mère.

Il convient de remarquer que quelques temps après la survenue de l'AVC de M. Omega, Oriane a développé une surdité subite. Ses parents ne savent pas si cet évènement et lié à au

choc et ils continuent de s'interroger : « *ça peut être lié à un stress… est-ce que c'est lié par rapport à ça, on sait pas… Si on était allé chez quelqu'un avant ça aurait pas fait ça… on le sait pas plus* ».

3.2. Des comportements et des ressentis nouveaux chez la personne aphasique

M. Omega et M. Thêta ont partagé à plusieurs reprises des perceptions modifiées sur eux-mêmes et sur leur conception de la vie après leur AVC. La présence nouvelle au domicile a permis à M. Thêta de s'investir dans sa famille et en particulier pour ses enfants, ce qu'il n'aurait jamais fait en continuant son activité professionnelle très prenante : « *ça va être dur de dire ça… mais cet accident m'a fait redécouvrir une famille. MA famille. Ce qui est fou… Enfin on se dit… il est timbré ce type ! Et là on se pose la question, mais vers quoi je courrais quoi ? Quel est l'intérêt ? Je serai mort à 45 ans, fin' 43 ans. Ok…* ». Il vit ce changement de rythme comme un véritable accomplissement personnel pour sa famille. Il participe aujourd'hui à la scolarité de ses enfants pour l'aide aux devoirs mais également auprès de l'école : « *Délégué de parent d'élève, je suis au conseil de discipline tout ça. Tout en étant aphasique hein. On a le droit d'être handicapé et d'assister à un conseil de discipline hein !* ». M. Omega décrit avoir changé avec l'AVC (« *j'ai peut être moins de patience* » ; « *la maladie m'a fait changer sûrement* ») et voir la vie différemment : « *Y a des gens ils ont une grippe ou mal à la gorge, ils se plaignent… [pleurs]* ».

Mme Iota trouve que son mari a beaucoup changé, et en particulier dans son comportement de communication : « *ce qui a changé c'est qu'il ne s'intéresse plus du tout à ce qu'on fait. On lui dit et il va pas rebondir* ». Elle emploie des mots très forts pour qualifier son investissement dans les loisirs de ses filles (« *c'est horrible, mais c'est comme une plante verte* »).

Trois patients évoquent des baisses de moral voire des pensées morbides (« *Ah moralement j'ai tout eu hein !* » - M. Alpha ; « *moi… fini, mort… survivre… pff. Fini, fini. Suffisant. C'est bon ça va hop* » - M. Iota). Une patiente a tenté de mettre fin à ses jours (« *parce que… 4^{e} … hop… sauter… et voilà quoi* » - Mme Sigma). Son époux témoigne : « *ma femme aurait la parole, elle serait sauvée* » (M. Sigma).

IV. AIDES EXTERIEURES

Nous avons souhaité connaître quelles étaient les aides – extérieures à la famille nucléaire – sollicitées par les patients et les conjoints, à la fois pour eux-mêmes et leurs enfants. Nous désirions ainsi soulever la présence ou non des orthophonistes autour des questions de communication entre le parent aphasique et son enfant.

1. Aide extérieure apportée

Presque tous les couples expliquent avoir eu recours à une aide extérieure individuelle au moment de la survenue de l'accident : professionnelle et/ou non professionnelle. Néanmoins, nous remarquons que cette aide est préférentiellement investie comme un support moral auprès de l'entourage amical et familial.

1.1. L'aide non professionnelle : un soutien moral

Spontanément, la plupart des patients et conjoints expriment avoir trouvé de l'aide en discutant avec des personnes de leur entourage. De manière quasi égale, les personnes citées sont des membres de leur famille ou de leur belle famille, ainsi que des amis proches. Les interlocuteurs sont choisis pour leurs qualités d'écoute et/ou les relations de confidence préexistantes qu'ils entretiennent avec eux. Tous déclarent que cette aide leur a paru efficace et bénéfique, et pour la plupart, suffisante.

Mmes Omega, Kappa et Delta se sont adressées à des amis de longue date pour évoquer leur vécu : « *j'ai une amie pour ça, on se parle beaucoup. On se fait les psy toutes les deux* » (Mme Omega) ; « *Et j'ai un ami voisin. J'avais besoin parce que c'est pas toujours évident d'en parler avec lui.* » (Mme Kappa) ; « *je discute avec la nounou de Daphnée. Ah c'est… c'est presque, pas une sœur, mais discuter et tout. Ah ouais. C'est mon psy gratuit* » (Mme Delta). Cinq participants ont choisi de recourir à des membres de la famille du parent aphasique sans en expliquer d'avantage. Pour M. Gamma, l'aide a principalement pris une forme physique pour l'aider à jongler entre son travail, les aller-retour à l'hôpital pour voir sa femme, et la garde de son bébé : « *au départ c'était une aide de présence. A un moment, je*

pouvais pas me couper en mille morceaux ». Son épouse Mme Gamma a noué un lien fort avec son auxiliaire à domicile « *par exemple l'auxiliaire pour discuter c'est super. Je m'essouffle… non… je souffle un coup. […] on discute largement quoi* ».

Seuls deux conjoints et trois patients disent n'avoir partagé leur ressenti avec aucune personne. Pour M. Sigma et Mme Iota, il ne sert à rien d'en discuter avec quelqu'un puisque cela n'arrangerait en rien la condition de leurs époux (« *je vais pas remuer le couteau dans la plaie* » - Mme Iota ; « *je me dis que ça m'apportera rien. Aller voir quelqu'un pour dire je peux pas communiquer avec ma femme, ça va pas la faire parler mieux, ça va pas m'apprendre à la comprendre mieux* » - M .Sigma). M. Kappa, M. Iota et M. Alpha disent ne pas en avoir eu le besoin, ni sur leur relation avec leur enfant, ni sur la communication.

1.2. L'aide professionnelle : occasionnelle et choisie

Nous entendons par « aide professionnelle » toute demande adressée à une personne en sa qualité de spécialiste ou sollicitée dans un cadre professionnel (lieu, consultation). Il apparaît que cette aide est investie pour des besoins spécifiques (information, consultation du spécialiste) de manière ponctuelle ou apportée comme soutien moral, notamment par les équipes soignantes lors des séjours hospitaliers et en centre (« *je discutais beaucoup avec les infirmières où j'étais […] j'avais tout le temps quelqu'un à l'écoute* » - Mme Alpha).

M. Omega a profité d'une visite chez le médecin du travail pour aborder ses difficultés. Le couple Delta a consulté plusieurs psychologues occasionnellement, l'un comme l'autre souhaite aujourd'hui pouvoir trouver des psychothérapeutes informés sur les séquelles et les enjeux autour de l'aphasie. M. Delta a participé récemment à la « Formation aux Aidants », proposée par la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) qu'il a trouvée particulièrement instructive. Mme Sigma est suivie régulièrement par un psychothérapeute au sein du CRF dans lequel elle séjournait.

Seules Mmes Sigma et Delta citent spontanément leur orthophoniste concernant l'aide apportée sur la communication. Mme Kappa concède avoir parlé de l'aphasie avec l'orthophoniste de son mari Mme K.

1.3. Rencontrer d'autres personnes aphasiques

Nous avons souhaité savoir si les couples s'étaient adressé ou avaient souhaité rencontrer d'autres familles confrontées à l'aphasie. Ceci avait pour objectif d'exposer le souhait ou non des participants d'aborder leur vécu parental avec des personnes ayant des situations similaires.

M. Thêta a de lui-même approché un médecin aphasique avec lequel il a noué une amitié par la suite. Pour lui, ces échanges ont été efficaces et il déclare « *ça a permis de recalibrer un peu les choses. Notamment sur les pertes… professionnelles et familiales aussi* ». Mme Gamma a été contactée pour l'étude par le biais d'une association, celle-ci lui a offert la possibilité de créer des liens et de participer à des activités de groupe adaptées.
M. et Mme Delta ont rencontré un couple par le biais de leur orthophoniste, Mme D, sans réussir à garder des relations. Mme Delta nourrit toutefois l'espoir de rencontrer d'autres parents aphasiques. C'est également le cas de M. Kappa et M. Iota (« *ah ! j'aimerais bien !* » - M. Kappa, « *oui euh… oui, oui* » - M. Iota). Eux n'ont pas voulu intégrer les associations de leur région, trouvant les adhérents trop âgés et les activités proposées inadaptées à de jeunes aphasiques : « *mais… 70-80, truc comme ça ! Mais ils jouent aux cartes, autres…* » (M. Kappa).

2. <u>Ambivalence au sein de la triade sur l'intervention de l'orthophoniste</u>

Nous nous sommes intéressés à l'avis des participants concernant l'intervention de l'orthophoniste au sein de la dyade parent aphasique – enfant. Nous n'avons pas toujours précisé dans un premier temps à quel domaine nous pensions – la communication – laissant l'interlocuteur libre d'en poser et d'en argumenter les conditions.

2.1. Consensus sur les limites à ne pas franchir

Les membres de la triade reconnaissent que l'orthophoniste est un professionnel auquel on peut adresser des demandes et des conseils. Ils décrivent également plusieurs limites concernant l'intervention de l'orthophoniste.

2.1.1. Orthophonie et psychologie : deux champs distincts

La frontière entre communication et relation constitue le principal danger décrit pas les participants. Cette délimitation intervient entre le domaine de l'orthophonie et celui de la psychologie qui peuvent parfois se croiser sans pour autant être confondu : « *Bah on est des professionnels de la communication, mais quand ça devient trop problématique et trop psy', bah il faut laisser la place à des personnes compétentes* » (Mme D), « *il y a une limite à pas franchir entre l'orthophonie et la psychologie. Et tout ça ça touche tellement à l'intime, que ce serait plutôt le boulot d'une psychologue* » (Mme O). Quatre patients précisent que l'orthophoniste n'est pas un interlocuteur pour parler de sa relation parent-enfant et évoquent des personnes de leur entourage ou le psychologue pour aborder ces thèmes.

2.1.2. Pointer les difficultés de communication

Il apparaît dans certains discours que l'orthophoniste n'est pas la personne qui doit pointer directement les difficultés de communication entre parent aphasique et enfant. Pour M. Thêta cela représente « *une double peine* » : aborder les obstacles à la communication et pointer ceux avec son enfant revient à soulever des difficultés relationnelles qui peuvent être vécues douloureusement. Les orthophonistes A et T expliquent se soucier de l'impact qu'une telle mise en lumière pourrait susciter chez leur patient (« *je voudrais pas qu'il se rende compte que c'est super dur et que du coup ça le déprime plus qu'autre chose* » - Mme A). Faire face à une nouvelle réalité, qui plus est soulevée par l'orthophoniste, ne semble pas judicieux pour « *une relation de confiance* » chez certains participants.

2.1.3. Intrusion dans l'intimité

Le danger de l'ingérence dans la vie privée est soulevé par les thérapeutes. En effet, Mmes I, S, A, O et T considèrent que la relation parent-enfant est trop intime pour être traitée simplement, même en ne s'attachant qu'à la communication. Pour Mme O, il lui manque « *la casquette de psychologue* » pour réussir à maîtriser cet accompagnement des familles. Mme T considère qu'il faut soigneusement choisir le moment de son intervention pour ne pas « *faire intrusion* ».

2.2. Discours homogènes des orthophonistes

Les orthophonistes ont un discours homogène concernant leur intervention sur la communication. A la question « *L'orthophoniste est-il une personne qui puisse intervenir dans la relation parent aphasique – enfant ?* », sept orthophonistes répondent « oui ». Seule Mme S considère que ce n'est pas le rôle de l'orthophoniste, d'une quelconque manière, car les enjeux sont trop importants : « *par exemple la communication et comment elle est abordée, c'est aussi une prise de conscience et un accompagnement de l'enfant et qui peut pas être fait par une orthophoniste* ».

2.2.1. Intervention ciblée

Toutes les thérapeutes s'accordent pour préciser que cette intervention doit se faire sur la cible « communication » et ne doit pas être confondue avec une médiation psychologique. Elles témoignent se sentir compétentes pour informer sur la maladie et proposer des adaptations par le biais d'une médiation ou de conseils prodigués. Ces recommandations peuvent se faire auprès du patient, mais aussi du conjoint ou de l'enfant pour sept d'entre elles. Mme T illustre cette démarche comme suit : « *disons que dans la mesure où on est thérapeute de la communication, et que la communication c'est forcément un minimum de deux personnes ou un groupe, etc., forcément si on veut soigner la communication il faut soigner le couple, enfin les personnes en lien de communication* ».

2.2.2. Une porte ouverte

Il apparaît que lorsque les orthophonistes n'abordent pas frontalement la question de la communication parent-enfant, elles évoquent avoir suggéré ou laissé entendre à leur patient qu'elles étaient enclines à l'aborder. Elles considèrent leur avoir offert la possibilité d'en parler. Seules Mmes Delta, Gamma et Sigma s'en sont saisi. Mme T déclare que son maître mot en rééducation est « *je suis disponible et disposée à aider à condition qu'il y ait une demande en face* », un point de vue rejoint par ses consœurs. La plupart expliquent qu'elles n'ont pas investigué ce thème mais seraient tout à fait capables d'échanger avec leur patient si le cas se présentait (« *J'ai pas de problèmes avec les sujets que les patients abordent mais c'est pas des sujets que je vais chercher moi* » - Mme I, « *En fait moi je ne vais pas chercher ces informations. Je pense que ce n'est pas notre rôle. Par contre, si elle elle évoque les*

choses, on peut en parler » - Mme S). Mme O ajoute : « *ouais, je pourrais même le devancer en lançant une perche, après…* », signifiant ainsi qu'elle pourrait ouvertement aborder le problème et le traiter si la demande est présente.

2.3. Discours hétérogènes des patients et des conjoints

Il apparaît que l'intervention de l'orthophoniste au sein du cadre familial, sur des questions de communication, n'est pas nécessairement perçu comme justifié pas tous les patients et/ou conjoint. Quatre patients et cinq conjoints répondent « oui » à la question sur l'intervention possible de l'orthophoniste dans la relation parent aphasique – enfant. Mme Alpha et M. Omega expriment que ce n'est pas le rôle de l'orthophoniste selon eux. Cinq participants restent indécis et apportent des réponses ambivalentes. Néanmoins il convient de noter que seuls les couples Gamma, Sigma et Delta ont des réponses homologues parent aphasique – conjoint.

2.3.1. Des compétences méconnues

Les raisons qui motivent leur choix sont liées à la représentation des compétences du thérapeute et à leur propre expérience de la prise en charge orthophonique. Ils reconnaissent des capacités spécifiques et ciblées sur le langage qui ne permettent pas à l'orthophoniste d'intervenir dans un autre champ de compétence.

Trois participants avancent des arguments techniques qui ne permettent pas selon eux à l'orthophoniste d'intervenir directement sur la communication parent-enfant : « *pour moi l'orthophoniste elle est là pour les gens qui en ont besoin quoi, qui réapprennent* » (Mme Alpha) ; « *l'orthophonie je voyais ça comme quelque chose de technique, mécanique, plus que comme quelque chose englobant le… je sais pas dire* » (Mme Thêta) ; « *pour moi c'est une personne pour faire des progrès sur des conversations […] que les exercices que vous faites soient transposés autour de vous* » (M. Omega). Quatre conjointes expliquent ne pas avoir songé que l'orthophoniste était un professionnel à qui elle pouvait s'adresser (« *j'y aurais pas pensé* » - Mme Alpha, « *c'est vrai qu'au départ j'y aurais pas pensé* » - Mme Thêta, « *j'y ai jamais pensé* » - Mme Kappa).

2.3.2. Un interlocuteur privilégié

A l'inverse, les couples Gamma, Delta et Sigma, ainsi que Mme Iota et M. Alpha, admettent que l'orthophoniste est un professionnel possédant des outils – notamment sur la communication – qu'ils ne trouveraient pas auprès d'autres personnes (professionnels ou non). Mme Gamma dit « *Mme G c'est bien quoi… c'est plus communication… oui et puis pour comprendre* ». Pour son époux, l'orthophoniste est une personne qui « *peut être un lien* » dans la mesure où elle peut trouver des moyens de communiquer. M. Sigma rejoint cet argument : « *vous connaissez toutes les combines et oui il y a des choses auxquelles on ne pense pas. Je dis pas que vous avez la solution, mais vous avez les outils* ». M. Delta décrit quant à lui l'orthophoniste comme « *un professionnel qui serait adapté* ». Mmes Delta et Sigma ont trouvé en leur thérapeute un interlocuteur avisé et prêt à les écouter (« *c'est souvent le matin dix minutes on discute. C'est pas mon psychologue mais voilà ! [rire] Mais euh… calme, pis zen… ouais, j'aime bien* » - Mme Delta). M. Sigma déclare que l'orthophonie est la profession en laquelle il a le plus confiance autour de la rééducation de son épouse.

3. Intervention auprès des enfants

Dans le cadre de notre problématique axée sur la communication parent aphasique – enfant et sur l'implication de l'orthophoniste, il nous a paru intéressant d'observer quelles étaient les interventions auprès de ce dernier concernant l'accident, et plus spécifiquement l'aphasie.

3.1. Explication de l'aphasie

3.1.1. Une explication systématique par le conjoint

Tous les couples déclarent que le conjoint est la première personne à être intervenue auprès de l'enfant pour lui expliquer l'aphasie. Ces renseignements sont dispensés au moment de la survenue de l'accident et s'articulent aux contextes d'hospitalisation du parent aphasique (coma, troubles cognitifs, interventions chirurgicales, etc.). Mmes Alpha, Kappa, Thêta, Iota et Omega expliquent avoir pris beaucoup de temps, à chacune des étapes, pour expliquer ce qui était arrivé à leur époux, les difficultés qu'il avait ainsi que les conduites à tenir : « *Donc j'lui avais expliqué comment son papa allait pouvoir revenir à la maison, que le handicap*

qu'il pouvait avoir. Et bon bah la parole, l'écrit, lire euh… ainsi de suite » - Mme Alpha, « *Elles savent tout, que la lumière s'est éteint à un endroit* » - Mme Iota).

3.1.2. Peu d'intérêt manifesté de la part des enfants

Dans la majorité et selon les couples, peu d'enfants ont manifesté un intérêt poussé pour les difficultés du parent aphasique. Les explications initiales paraissent suffisantes, bien que les parents expliquent ne pas toujours savoir si leur enfant a pu s'adresser à des personnes ou se renseigner par ses propres moyens sans en informer l'adulte.

M. Delta explique que Daphnée ne s'est jamais adressée à lui, et semble avoir grandi en considérant naturellement les difficultés de sa mère : « *Elle m'a jamais demandé précisément. Depuis toute petite, moi non. […] Elle vit avec on va dire... Sa maman est comme ça et puis voilà* ». Les filles de Mmes Iota et Kappa ne sont jamais revenues les interroger. Oriane et Salomé ont posé des questions une seule fois, concernant le devenir de leur parent seulement (« *J'ai la deuxième qui me dit « est-ce qu'il peut en refaire un ? »* » - Mme Omega ; « V*raiment au début, elle m'a posé la question « est-ce que maman va revenir comme avant ?» […]. Maintenant je parle plus de ça, et j'ai l'impression qu'elle le vit bien* » - M. Sigma). Alice s'est beaucoup renseignée par elle-même à la survenue de l'accident et a posé des questions à sa mère de temps en temps.

Gabriel et Théo ont du mal à comprendre les liens entre l'accident et ses séquelles, sans doute en raison de leur jeune âge. Pour eux, un accident ou une maladie se soigne et se guérit forcément : « *Alors pour lui, c'était l'accident au sens physique, en sens tomber, voiture. Et qui doit guérir* » - M. Gamma, « *il avait du mal à comprendre le bobo est-ce qu'il allait partir* » - M. Thêta.

3.1.3. Un handicap évoqué occasionnellement avec le parent aphasique

Quatre parents aphasiques confirment que leur enfant est venu le consulter pour des questions. Ces entrevues demeurent toutefois occasionnelles. Gabriel et Daphnée ont interrogé leur parent autour de l'âge de cinq-sept ans (« *Ah bah oui oui. Parce que c'est… y parle et moi euh… qu'est-ce que l'aphasie… et moi je réponds… et puis voilà* » - Mme Gamma). La fille de Mme Delta n'en a pas reparlé depuis, elle rejoint les propos de son mari concernant

l'acceptation du handicap par sa fille (« *Moi oui. Le papa non. Pourquoi, voilà quoi… y'a longtemps, cinq ans. Maintenant pour Daphnée… maman handicapée donc voilà. C'est pas un ogre !* »). M. Kappa a lui-même fait la démarche d'en parler à sa fille, mais déplore que celle-ci ne comprenne pas l'aphasie : « *ouais ouais c'est moi qui lui ait dit … mais le… les paroles y comprend pas* ».

Les autres enfants ne se sont jamais adressés au parent aphasique, faute d'intérêt pour Alice et les filles de M. Iota dont les épouses avaient tout expliqué (« *si ça l'intéresse mais pas… une fois quoi. On dit et puis c'est tout* » - M. Alpha). Pour M. Thêta, l'aphasie n'a jamais entravé la communication au point que ses enfants aient besoin de lui en parler.

3.2. Aides extérieures pour l'enfant

Il apparaît que les explications du parent non aphasique sont considérées comme suffisantes pour plusieurs enfants. Deux couples ont souhaité proposer une aide extérieure pour s'assurer de leur bien être et qu'ils puissent échanger avec un intermédiaire. Dans d'autre cas, les enfants n'ont sollicité personne – à la connaissance des parents – ou bien ont eux-mêmes trouvé de l'aide auprès d'autres interlocuteurs.

3.2.1. Proposition d'aide extrafamiliale

Seuls M. et Mme Delta ont choisi de consulter une aide extrafamiliale professionnelle en la personne du psychiatre quelques années après l'hospitalisation de madame. Cette consultation était motivée par le souci d'un possible traumatisme de l'évènement chez Daphnée. En effet, celle-ci n'a manifesté aucune réaction durant l'absence ou au retour de sa mère, ce que ses parents n'ont pas réussi à interpréter : « *J'sais pas ce qu'elle a ressenti, impossible. On avait sollicité un psychologue pour savoir si elle avait vécu un choc psychologique. On avait consulté y a quelques années pour voir si il y avait pas des séquelles.* » (M. Delta). Le professionnel a conclu qu'il n'y avait eu aucune répercussion psychologique. Pour ses parents, Daphnée vit bien la situation : « *Elle vit avec on va dire […]. Pour elle c'est à la limite normal on va dire. Sa vie elle l'a pas changée…* ».

Mme Omega s'interroge aujourd'hui sur la nécessité de faire rencontrer quelqu'un à ses enfants. Elle suggère spontanément un psychologue mais pense que cela ne conviendrait pas forcément à son aînée, Ophélie : « *Elle est un peu comme son père, elle garde les choses. Lui*

dire d'aller voir un psy, ça va complètement la perturber, mais ça lui aurait peut être fait du bien ».

M. Kappa explique ne pas avoir souhaité que sa fille rencontre un professionnel hospitalier car il ne voulait pas que Karen soit confrontée aux séquelles physiques des résidents : « *non non je veux pas… je veux pas hôpital. Y a des comme ça… [mime paralysie et crâne ouvert] et je veux pas qu'elle regarde* ».

Mme Alpha a proposé à sa fille de s'adresser au personnel scolaire qu'elle avait averti de la situation : « a*u collège, bon je les avais prévenu, et Alice savait que si elle avait le moindre problème elle pouvait aller discuter avec ses professeurs des problèmes de la maison. Donc je pense que c'est ce qui l'a aidé aussi…* ». Alice a saisi l'occasion plusieurs fois.

L'orthophoniste n'est pas mentionnée dans les aides proposées à l'enfant, seules Mmes D et G ont rencontré Daphnée – au cours d'une séance à laquelle elle assistait – et Gabriel, dans le cadre de sa prise en charge logico-mathématique.

3.2.2. Les aides sollicitées par l'enfant

Alice et Salomé se sont toutes les deux adressées à des membres du personnel de leur collège. Pour M. Sigma, si sa fille a des questions, ce n'est pas à eux qu'elle les posera. Il explique que Salomé a prétexté un mal de tête pour aller parler à l'infirmière scolaire, et ce « *deux fois en deux ans* ». Selon Mme Kappa, Karen a parlé de l'aphasie à « ses copines proches », mais ne sait pas si elle a pu en discuter avec d'autres personnes.

Les autres parents n'ont pas connaissance des demandes d'aide ou des moyens adoptés par leur enfant pour se renseigner sur l'aphasie.

V. DIFFERENCIATION DES COMPORTEMENTS MASCULINS ET FEMININS

1. La relation parent - enfant

1.1. Les patientes aphasiques

Il ressort de nos entretiens que la relation parent – enfant est préférentiellement abordée par les patientes aphasiques avec leur orthophoniste. En effet, Mmes Delta, Gamma et Sigma les consultent régulièrement pour des conseils ou plus simplement une écoute. Lors des entretiens, leurs thérapeutes Mmes D, G et S, sont les orthophonistes ayant le plus d'assurance dans les réponses qu'elles avancent, s'appuyant directement sur les discussions qu'elles ont eues avec leurs patientes.

Nous pouvons avancer l'existence d'un corrélat avec la relation thérapeutique que le patient entretient avec son orthophoniste. En effet, Mme Delta et Mme D décrivent une relation forte entre elles, basée à la fois sur la longévité de la prise en charge, les récits de vie privée librement abordés et le soutien psychologique apporté : « *c'est pas mon psychologue mais voilà !* » (Mme Delta), « *ma super patiente ! j'en ai des choses à raconter…* » ou encore « *des fois on travaille, des fois ça prend de la place parce que ça a besoin de prendre de la place* » (Mme D).

Pour Mmes Gamma et Sigma, l'orthophoniste représente un interlocuteur paramédical privilégié à qui elles peuvent demander conseil : « *je lui ai donné toute une liste d'activité à faire ensemble […], c'est un document très important pour elle* » et « *à deux reprises elle m'a demandé de lui donner son médicament. J'étais la seule intervenante ce jour-là* » (Mme G).

1.2. Les patients aphasiques

A l'inverse, l'investissement des patients hommes est différent, la relation thérapeutique s'appuie sur un versant plus cordial et professionnel qui demande du temps comme le précise M. Thêta et Mme A (« *ça a pris du temps avant qu'on se mette en phase ensemble* » et « *avec le temps ça va se mettre plus en place, une relation de confiance et de confidence* »). Les échanges sont centrés sur la séance et quelques discussions à propos d'évènements dans la famille (personnel ou concernant les enfants) : « *c'est comme Mme K elle me dit « qu'est-ce que t'as fait ? » et là je réponds. Pour parole… c'était des réponses avec maisons… femme… fille… comprends ?* » – M. Kappa ; « *quand il me parle de ses enfants, c'est pour me dire qu'ils sont malades ou qu'ils sont à l'école* » - Mme O ; « *il m'a parlé qu'ils ont acheté une voiture, qu'il peut pas faire de guitare… des choses vraiment individuelle* » - Mme I.

Ils reconnaissent la valeur de l'orthophoniste dans son intervention technique sur le lésionnel. M. Omega explique : « *c'est une personne pour faire des progrès sur des conversations. La vie de famille, tout le global de la vie euh… non* ».

2. Discours des épouses : le parent aphasique comme un enfant

En dehors de Mme Thêta pour qui rien n'a changé dans le comportement de son époux, les quatre autres épouses mentionnent des attitudes régressives de leurs maris. En effet, certaines considèrent qu'ils ont parfois des agissements enfantins (Mme Alpha, Mme Iota) tandis qu'une autre estime avoir un enfant supplémentaire (« *c'est des p'tites choses dont je ressens que… c'est pas un cinquième enfant, mais presque* » - Mme Omega).
Mmes Alpha et Iota déclarent respectivement : « *Aujourd'hui j'ai l'impression de voir un enfant. Parce que bon, il a quand même parfois des réactions d'enfant* » et « *c'est comme un enfant, il arrive pas à se concentrer* ».
Pour Mme Kappa, c'est elle qui a pris un rôle maternant avec son mari, ressentant le besoin de s'engager, d'être toujours présente et à l'écoute en le protégeant (« *mais je l'ai beaucoup couvé au début* »).

Du côté des époux, nous ne retrouvons pas dans les discours ce même parallèle. Les épouses sont décrites comme ayant changé de comportement sans pour autant être relayé à une image de « mère-enfant ».

3. La mère aphasique

Les trois patientes aphasiques, Mmes Gamma, Delta et Sigma, ont exprimé lors des entretiens vouloir retrouver leur place de « maman ». Ce désir est également ressenti par leurs époux et leurs orthophonistes.

3.1. Cas de Mme Gamma

Mme Gamma aborde un vécu fusionnel et intense avec son fils. Elle évoque à plusieurs reprises le souci de sa santé et de son développement, notamment lors de sa sortie du service

de néo-natalité : « *il bouge donc voilà il découvre c'est super […] après le langage ça décale quoi* ». Son orthophoniste Mme G explique qu'elle souhaite une relation privilégiée avec son fils et délègue peu, bien qu'il a été « *difficile de mettre de côté la question qui taraude :* « *si je n'avais pas été enceinte, est-ce que j'aurais fait un AVC ? »* ». Ce questionnement a été l'occasion de baisse de moral, mais Mme G précise que Mme Gamma dit parallèlement ne pas savoir comment elle aurait fait si Gabriel n'était pas là. Elle décrit également sa patiente dans sa fonction de « *mère nourricière* », très inquiète et au soin pour son petit garçon, ce que confirme M. Gamma.

3.2. Cas de Mme Sigma

Mme Sigma a de grandes difficultés à mettre des mots sur la relation avec sa fille – du fait de ses difficultés de langage – et s'exprime par des gestes. Elle témoigne d'une grande expressivité durant tout l'entretien. Nous comprenons que la communication n'a pas toujours été simple au départ avec Salomé (« *bizarre… lé bizarre* ») et elle aborde sa tentative de suicide à de nombreuses reprises. Pour M. Sigma, le retour a effectivement été marqué par un rejet de sa fille, mais son épouse a œuvré pour retrouver la complicité qu'elles avaient auparavant (« *c'est une vaillante !* », « *elle retrouve ses marques et son instinct maternel* »). Leur mode de relation a évolué sur un versant principalement non verbal (chatouille, marques d'affection). Mme S rapporte que sa patiente lui a fait part de ses difficultés à se repositionner dans son rôle de mère (« *elle a vraiment eu l'impression de perdre son rôle de parent […], elle avait un peu le sentiment d'être mise à l'écart et infantilisée* »).

3.3. Cas de Mme Delta

Mme Delta se montre très soucieuse de sa fille et fait de nombreuses sorties seule avec elle. Elle exprime profiter d'elle encore plus qu'avant car Daphnée lui a prêté peu d'attention pendant plusieurs mois. Pour son mari, sa fille n'a peut être pas reconnue sa mère la première fois, très changée physiquement par la chimiothérapie. Aujourd'hui elle déclare : « *Daphnée, c'est ma… ma joie de vivre quoi* » ou encore « *je vive… c'est pour Daphnée* ». Mme Delta fait également part de son anxiété face à la rentrée en classe de sixième et de l'éloignement qu'il engendre « *Je profite ! c'est pas pareil du tout le caractère. T'as oublié la maman ! Pis les copines, les copains, pis voilà c'est normal.* ». Pour elle, cette angoisse s'explique par la

distanciation de sa fille lorsqu'elle est rentrée au domicile : « *Peut être aussi c'est moi… pendant longtemps j'ai « salut maman » pis « au revoir » pis c'est tout quoi* ».
Mme D explique que sa patiente s'est beaucoup interrogée sur son positionnement de mère : « *après il y a des trucs qu'elle ne fait pas comme une vraie maman, et est-ce que ça fait d'elle une maman ou pas ?... c'est un questionnement qu'elle a* ». C'est bien l'aphasie qui est soulevée comme marqueur de handicap pour elle, et qui la fait douter sur ses capacités de parent (« *elle m'en a parlé : c'est pas parce qu'elle a une aphasie qu'elle est pas une maman* »).

Du côté des pères aphasiques, nous ne relevons aucun comportement ou discours témoignant d'un besoin de retrouver leur place de « papa ». La plupart étaient sur la réserve concernant les questions de relation avec leurs enfants : des réponses courtes et peu étayées qui ne nous permettent pas de faire le même parallèle.

DISCUSSION DES RESULTATS

I. DISCUSSION DE NOS HYPOTHESES

1. Confirmation de la première hypothèse

Dans cette première hypothèse, nous suggérons que les troubles de la communication de la personne aphasique entraînent une modification dans sa relation parent-enfant. Nous évaluons ainsi le lien entre les difficultés ressenties ou observées par les membres de la triade, et leur impact dans les rapports entretenus par l'enfant et son parent aphasique.

L'hypothèse est confirmée : lors de la « présentation des résultats », nous avons mis en évidence une modification de la relation de communication qui s'établit entre ces deux acteurs. La communication entre le parent aphasique et son enfant est soumise à des remaniements de deux types :

- Des modifications *quantitatives* : selon une réduction de l'expression orale.
- Des modifications *qualitatives* : par une complexification des échanges et un investissement de la relation parent-enfant sur un versant non verbal.

Néanmoins, il ressort que cette analyse ne se vérifie pas dans toutes les triades rencontrées.

Notre étude ne rejoint pas entièrement l'analyse de Perkins (2001) concernant les interactions dans la famille puisque sept patients expliquent avoir gardé le désir de communiquer avec leur enfant, et entretiennent toujours des conversations avec eux. Tous expriment parfois devancer l'interaction en prenant l'initiative de l'échange. Ainsi, les capacités d'appétence à la communication sont préservées.

Il convient de remarquer que les troubles cognitifs peuvent parfois être confondus avec les véritables troubles liés à l'aphasie (Darrigrand, Mazaux, Dutheil, Koleck & Pradat-Diehl, 2001). Notre interprétation a donc pu être biaisée par ce facteur qui n'est pas relevé par les parents de la triade, et très peu par les orthophonistes qui ne le mettent pas directement en lien avec les troubles aphasiques.

1.1. Des modifications quantitatives et qualitatives de la communication parent-enfant

Nous avons recueillis ces résultats en fonction de la fréquence d'apparition du comportement de communication soulevé par la personne aphasique elle-même, le second parent et/ou l'orthophoniste. La diminution de la communication semble ne se réduire qu'à la composante verbale, et plus particulièrement dans sa modalité orale. Nous pensons que l'aphasie est directement corrélée à cette réduction au regard des justifications des participants qui reposent à la fois sur le versant expressif (en terme de fluence, d'altérations linguistiques et de troubles syntaxiques) et sur le versant réceptif (défaut de compréhension orale). L'ensemble de ces modifications conduit parfois le patient à se retirer des échanges (Mme Gamma, M. Omega, M. Kappa et M. Alpha) ou à en être exclu (M. Iota, Mme Sigma), des phénomènes confirmés par nos lectures théoriques. Deux enfants (Karen et Salomé) ont eu une attitude de rejet entraînant ainsi une rupture dans la relation préexistante entre le parent et son enfant. La complexification des échanges est donc en partie la source d'une réduction quantitative de ceux-ci et peut affecter la relation parent-enfant, ce qui appuie notre hypothèse.

L'investissement de la modalité non verbale permet de suppléer un langage diminué par l'aphasie. Le patient ou son enfant trouvent des moyens palliatifs pour maintenir une communication, ceci principalement via l'utilisation des gestes et de l'expressivité, mais aussi parfois du langage écrit à travers le dessin (Mme Sigma, M. Iota, M. Alpha, M. Kappa). Bioy, Bourgeois et Nègre (2003) disent : « *le verbal informe, le gestuel établit le contact et parfois se substitue à la parole* ». Nous retrouvons ce phénomène chez plusieurs des participants : le langage du corps est investi par le parent aphasique pour maintenir un contact, une interaction, une relation avec l'enfant.
Dans notre partie théorique, nous avons évoqué la notion d'une facilitation cognitive notamment grâce à la communication non verbale (Cosnier & Brossard, 1984). Cette idée n'est pas reprise par les participants de notre étude : la communication non-verbale n'est pas perçue comme co-verbale par les participants.

Nous avons volontairement choisi de ne pas relever les informations concernant la communication extrafamiliale, parfois abordée par les trios, afin de ne pas nous éloigner du sujet principal. Il apparait toutefois que celle-ci semble également être modifiée au niveau

quantitatif et qualitatif (« *quand je vais dans un magasin, c'est un peu compliqué. Pour parler, demander quelque chose, les chiffres… y'a des mots qui passent pas* » - M. Omega ; « *c'est quatre… quatre personnes. Après c'est trop compliqué ou bien c'est… pfou !* » - Mme Gamma). Le vécu de ces échanges, tout comme avec les enfants, est lui aussi différent : « *si peur… peur pour la parole quoi* » - Mme Delta ; « *la caissière qui me prend pour un demeuré, ou même dans un restaurant* » - M. Thêta.

1.2. Confirmation de la sous-hypothèse : l'âge de l'enfant déterminant

Notre sous-hypothèse affirme que l'âge de l'enfant lors de la survenue de l'aphasie caractérise la relation qu'il entretient après l'accident avec son parent aphasique. Nous nous appuyons sur la recherche dirigée par Lacroix et Vallois concernant « *l'aménagement de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent* » et menée auprès de plusieurs familles, pour confirmer notre hypothèse. Elles ont mis en évidence la présence de quatre types de trajectoires de l'enfant (cf. annexes). Nous précisons que n'ayant pas rencontré individuellement les enfants, notre analyse se base uniquement sur le discours des parents pour décrire les réactions de leurs enfants.

Notre étude relève principalement deux types de comportements, chez les enfants de nos participants, comparables à ceux étudiés dans le mémoire cité ci-dessus :

- *L'indifférence* du jeune enfant
- *Le comportement de fuite* de l'adolescent

En fonction du moment de la survenue de l'aphasie dans la vie de l'enfant, nous pouvons observer des comportements différents liés au degré de conscience de la norme sociale comme le soulignent Labourel et Martin (1991). Ainsi les plus jeunes enfants de notre étude, Gabriel, Octave, Théo, Daphnée, Olivier, Inès, Ilana, Alice et Oriane, âgés respectivement lors de l'accident de 0 mois, 2 ans, 3 ans, 3 ans, 4 ans, 6 ans, 9 ans, 10 ans et 11 ans se sont tous montré indifférents aux troubles dans leurs interactions avec le parent aphasique. Cette indifférence est corrélée à la non confrontation de leur parent à une norme sociale, qui n'est pas encore clairement établie. En effet, ils n'ont pas toujours conscience des difficultés ou ne les comprennent pas, la différence n'est pas un problème pour eux. Toutefois, il nous paraît que certaines fois, la non compréhension des troubles analysé par les parents relève plutôt de l'âge de l'enfant qui vit dans l'instant et s'échappe plus facilement des conversations sans

prendre le temps. Bien qu'un sentiment d'étrangeté puisse temporairement apparaître (Olivier, Théo), la plupart des enfants ont une absence de réaction ou de ressentis négatifs. C'est la notion de « normalité » qui ressort de la plupart de ces entretiens. La communication avec leur parent est modifiée dans sa forme, mais cela n'affecte pas l'interaction et ne crée pas de gêne.
A l'inverse, dès l'entrée dans l'adolescence (ou pré-adolescence), les enfants montrent un comportement de fuite vis-à-vis du parent aphasique. Salomé, Tanguy, Karen, Thibault et Ophélie, âgés respectivement au moment de l'accident de 11 ans, 12 ans, 13 ans, 14 ans et 15 ans, se confrontent au caractère hors norme de leur parent aphasique. Leurs stratégies d'adaptation à l'aphasie divergent : Salomé et Karen présentent des comportements de rejet de leur parent tandis que Tanguy et Ophélie montrent des attitudes de repli sur eux-mêmes. Il convient de remarquer que Thibault n'a pas eu de réactions particulières selon ses parents, tout du moins aucunes signalées comme différentes de celles d'un adolescent de son âge. Seul l'échec scolaire de Karen est relevé par sa mère, les autres couples ne notent aucun impact direct sur la vie de leurs enfants.
La limite entre l'enfance et la pré-adolescence est parfois floue. Nous remarquons que bien qu'Oriane et Salomé aient eu le même âge à la survenue de l'AVC, elles n'ont pas présenté de conduites similaires. De plus, nous précisons que ces comportements à court terme lors de la survenue de l'aphasie et au retour à domicile, ne se vérifient pas toujours sur le long cours. En effet, les relations s'améliorent dans les familles Kappa et Sigma : depuis peu pour Karen, depuis un long moment pour Salomé. Le rejet peut donc être qualifié d'attitude passagère et seulement réactive à l'accident.

2. Infirmation de la deuxième hypothèse

Notre deuxième hypothèse suppose un retentissement des troubles sur les compétences parentales de la personne aphasique. Par des questions globales intégrant de larges interprétations, nous avons tenté de faire appel aux contenus spontanés des participants. Cependant, nous n'étions pas certains qu'ils puissent toujours accéder aux concepts et aux thèmes de référence, plus particulièrement pour les patients aphasiques. Nous avons ainsi parfois proposé des exemples de situations concrètes afin de leur permettre d'évoquer directement leur vécu réel ou potentiel. Cela nous a également permis de procéder à une analyse comparative de ces situations (l'aide aux devoirs, les marques d'affection du type « câlins et bisous », les interdictions de téléphone/ télévision/ tablettes/ ordinateur, etc.).

En nous appuyant sur les apports théoriques présentés au début de ce mémoire, nous pensions observer une diminution de ces compétences au niveau éducatif, affectif et du contrôle. Cette hypothèse est partiellement infirmée par nos observations : les compétences éducatives sont réduites, mais celles concernant l'affection et l'autorité sont toujours possibles et présentes chez nos participants.

2.1. Diminution des compétences éducatives

Nous entendons par « compétences éducatives » les capacités du parent à fournir un cadre de développement des apprentissages et de l'instruction. Cette capacité peut également englober le système de valeurs éthique à transmettre à l'enfant (« le bien et le mal »), toutefois, nous n'avons pas évoqué cette dimension avec les participants, et seuls quelques conjoints l'ont fait spontanément (Roskam & al., 2015).

Comme nous l'avons précisé dans la partie « présentation des résultats », seule la portée instructive est principalement développée par les couples. Quatorze participants (l'adulte aphasique et son conjoint) expliquent que le parent aphasique ne peut plus assurer l'ensemble des tâches éducatives, sa participation est réduite à un champ spécifique dans l'aide aux devoirs ou bien elle n'existe plus. D'ailleurs, cette fonction prend la forme d'une supervision plus que d'une aide active. Nous pouvons donc affirmer que les compétences éducatives sont diminuées par les troubles aphasiques du parent.

2.2. La règle des trois « P » appliquée à l'étude

Selon la règle des trois « P » de la parentalité proposé par Lassus (2013) – protéger, pourvoir et permettre – nous avons comparé les concepts évoqués et supposés par le couple de la triade à propos des compétences du parent aphasique, pour en qualifier leur fonction. Les orthophonistes ayant pratiquement toutes des représentations hypothétiques de ces compétences, nous avons choisi de ne pas tenir compte de leurs réponses. Celles-ci sont reportées dans le tableau ci-dessous :

	PROTEGER Soin	**POURVOIR** Education (instruction)	**POURVOIR** Affection	**PERMETTRE** Contrôle (autorité)	**PERMETTRE** Devenir (autonomie)
M. Alpha	V	-	V	V	
Mme Alpha	V	-	V	V	
M. Omega	V	-	V	V	
Mme Omega	V	V	V	V	
Mme Gamma	V	V	V	V	
M. Gamma	V	V	V	V	
Mme Delta	V	V	V	V	
M. Delta	V	V	V	V	V
M. Thêta		V	V	V	V
Mme Thêta	V	V	V	V	V
M. Iota		-	V	V	
Mme Iota	-	-	V	V	
M. Kappa		-	V	V	
Mme Kappa	V	V	V	V	
Mme Sigma	V	-	V	-	
M. Sigma	V	-	V	V	

Tableau des compétences possédées et supposées des parents aphasiques

V : *compétence possédée*

- : *compétence non possédée*

[vide] : *compétence non abordée*

PROTEGER

Les compétences concernant les capacités de protection de l'enfant sont évoquées par les deux parents du couple pour quatre des triades. Nous avons considéré que lorsque le couple utilisait la formule « s'occuper de lui/elle » (reprise par six participants) – ou des termes pouvant être rattachés à ce concept (« *du souci* » ; « *faire attention* » ; etc.) – ils sous entendaient entre autres la notion de vigilance. Seule Mme Iota considère toutefois que son mari ne sait pas correctement identifier des situations qui peuvent mettre en danger ou en difficulté ses filles (« *parfois il est déconnecté, il demande beaucoup de choses aux filles. Et ça il a pas compris ce qu'il peut pas leur demander. Soulever un panier rempli de linge plié ça c'est très lourd* »). M. Kappa et M. Thêta n'ont pas abordé cette habilité, bien que leurs épouses supposent qu'ils la possèdent.

POURVOIR

Nous ne reviendrons pas sur la dimension éducative de nos résultats, celle-ci est discutée ci-dessus (partie 2.1.).

Pour Lassus, « pourvoir » au niveau affectif se traduit par l'attachement que l'adulte porte à son enfant et la réponse qu'il donne aux besoins d'attention manifestés par ce dernier. Ces besoins varient en fonction de l'âge, mais nous retrouvons des similitudes chez les parents aphasiques : tous évoquent la présence de marques d'affection et supposent être présents pour leur enfant. Bien qu'une rupture de ces comportements puisse apparaître un temps – problématiques autocentrées de la personne aphasique et rejet de l'adolescent – les compétences affectives ne sont pas durablement diminuées. Notre sous-hypothèse est infirmée concernant les compétences affectives du parent aphasique. De plus, la présence de complicité est retrouvée dans la plupart des dyades parent-enfant.

PERMETTRE

Cette notion est une finalité du développement de l'enfant et suppose que les deux autres fonctions aient été remplies. Toutefois, le devenir de l'enfant et le souci de l'acquisition de son autonomie n'ont été relevés spontanément que par trois participants (couple Thêta, M. Delta). Nous supposons que les patients aphasiques n'ont pas accès à ce concept très abstrait dans leur réflexion, ou bien n'ont pas eu les moyens de l'exprimer ; si ils l'ont fait, nous ne l'avons pas perçu dans notre analyse.

Nous avons choisi d'évoquer le devenir de l'enfant également sous ses dimensions de contrôle et de discipline**,** dans la mesure où le cadre autoritaire parental permet le développement de l'enfant : la compréhension entre un acte préjudiciable ou non et sa réparation pour lui permettre de progresser (Bilheran, 2016). Tous les couples affirment que l'autorité est préservée malgré l'aphasie. Un parent est le seul à considérer qu'il n'a plus aucun moyen de contrôle parental sur son enfant : Mme Sigma ne comprend pas les situations et ne se manifeste plus pour exprimer un interdit (en parole ou en acte). L'autorité est donc une compétence préservée, néanmoins elle peut être modifiée dans son application : certains relèvent une modération de la discipline (assouplissement, attendrissement, permissivité) quand d'autres abordent une augmentation de la sévérité (fermeté, rigidité). Ces résultats ne reflètent pas les descriptions retrouvées dans la littérature (Seron, 1979 ; Labourel & Martin, 1991) puisqu'il n'y a pas vraiment de « perte » de l'autorité, mais une modification de la forme et du mode d'application de celle-ci.

3. Confirmation de la troisième hypothèse

La troisième hypothèse de notre étude présume que le parent aphasique et/ou son enfant mettent naturellement en place des stratégies d'adaptation pour pallier aux troubles. Les stratégies « naturelles » représentent l'ensemble des attitudes et moyens appliqués par l'enfant ou le parent pour parvenir à conserver des interactions entre eux.

3.1. Adaptations des enfants

Pour Labourel et Martin (1991), le jeune enfant ne comprend pas les difficultés de son parent et s'adapte naturellement pour maintenir une communication avec lui. Ce point est vérifié dans notre étude : les enfants de moins de 11 ans adaptent spontanément leur langage et passe par différents chemins pour communiquer avec leur parent. Les ajustements principalement utilisés sont :

- *Un étayage oral pour aboutir à l'idée du parent* : c'est-à-dire une stratégie par « question-réponse » menée par l'enfant (« *ma femme cherche à dire quelque chose, Salomé essaye de comprendre […] elle fait les demandes et les réponses* » - M. Sigma).
- *L'utilisation du langage écrit et du dessin* : l'enfant propose au parent d'écrire ou de dessiner afin d'accéder au message.

Aucune stratégie nécessitant la gestualité n'est relevé par les parents.

Nous notons concernant les écrits de Labourel et Martin que selon nos observations, un des jeunes enfants semble ne pas faire d'effort particulier pour que sa mère le comprenne (Gabriel), et deux adolescents n'adaptent pas leur langage, faute de compréhension des troubles selon le parent non aphasique (Karen et Salomé). L'incompréhension des troubles n'est donc pas toujours corrélée au jeune âge et n'est pas systématique chez cette population.

3.2. Adaptations des parents aphasiques

Les ajustements développés par la personne aphasique concernent à la fois le langage écrit et la modalité non verbale développée précédemment. Toutefois, les résultats démontrent que l'adaptation à la communication est principalement employée par l'enfant.

Le parent aphasique s'appuie des stratégies de compensation, notamment les capacités de son interlocuteur à comprendre et interpréter son discours. Cette analyse n'est pas soulevée par les

patients mais par leurs conjoints (« *on a un mode de conversation particulier, je sais exactement ce qu'il veut dire […] mais je ne m'installe jamais dans le confort* » - Mme Iota). Nous supposons que les habilités pragmatiques ne sont pas atteintes chez nos participants au regard des capacités de communication décrites par leurs époux et leurs orthophonistes, mais également à travers notre propre vécu de l'entretien avec eux.

4. Infirmation de la quatrième hypothèse

La quatrième hypothèse postule l'intervention d'une aide extérieure pour accompagner le parent aphasique, son conjoint et/ou son enfant lorsque les adaptations ne sont pas suffisantes. Nous n'avions pas précisé quelle est cette aide et la forme qu'elle prend, néanmoins nous supposons que l'orthophoniste est un des interlocuteurs interpellé autour des questions de communication intrafamiliale.

4.1. Des aides extérieures essentiellement familiales et amicales pour les parents

Nous avons interrogé le couple sur les besoins qu'ils ont pu ressentir de parler de leur vécu post-accident à un interlocuteur, notamment concernant la communication. Notre étude met en évidence le caractère principalement non professionnel de l'entourage sollicité par le conjoint et/ou le parent aphasique. Cette aide prend la forme d'un soutien moral, apporté par des amis ou de la famille, dans des situations de conversations individuelles et privées. La notion de « soutien » n'est pas ouvertement abordée par les participants, elle transparaît dans leur description des échanges et dans la fonction attribuée à ceux-ci. Les interlocuteurs sont choisis pour leurs qualités d'écoute et/ou pour les relations de confidence préexistantes qu'ils entretiennent avec eux. Nous remarquons que plusieurs conjoints se sont entretenus avec des membres de leur belle-famille, nous interprétons ce choix en lien avec les répercussions sur l'entourage familial de la personne aphasique qui engendrent des sentiments communs autour de cette même personne. Ainsi, la famille du parent aphasique et le conjoint partagent des ressentis similaires et des discussions centrées sur lui.

L'efficacité de cette aide est évoquée par tous les couples, néanmoins, elle n'est pas toujours suffisante : M. et Mme Delta on choisi de s'adresser à des psychologues et les trois patientes

ont abordé la relation de communication parent-enfant avec leur orthophoniste. Le choix de ces interlocuteurs est motivé par les difficultés réelles (rencontrées) ou imaginaires (possibles dans l'avenir) concernant le vécu de l'évènement et du handicap, la relation parent-enfant et les troubles de communication dans cette dyade.

Le recours à une aide extérieure, quelle qu'elle soit, n'est pas systématique : trois participants n'ont jamais ressenti la nécessité d'aborder les problématiques autour de l'aphasie ou de l'accident en général, ou du moins, n'ont pas souhaité nous en faire part, si cela a été le cas, lorsque nous leur avons posé la question.

4.2. Aides extérieures pour l'enfant

Les aides extérieures proposées directement à l'enfant sont rares selon l'analyse de nos entretiens. En effet, pour la plupart des parents, l'explication initiale de l'accident et des troubles semble suffisante. Seuls deux couples expliquent avoir eu recours à un psychologue pour l'un et à l'équipe éducative pour l'autre. Dans notre partie théorique, nous citions François-Guinaud (2010) qui explique que l'orthophoniste est souvent sollicité pour parler aux enfants. Les résultats de notre recherche ne permettent pas d'appuyer cette affirmation : nos participants n'ont pas sollicité l'orthophoniste pour intervenir directement auprès de leur enfant. D'ailleurs, la plupart n'y ont pas pensé, faute de connaissances sur le champ de compétences du thérapeute, ou bien parce qu'elle ne leur a pas paru être la personne adéquate pour soulever cette problématique.

La plupart des enfants eux-mêmes semblent ne pas avoir fait appel à des aides extérieures pour comprendre l'aphasie : seules Alice et Karen sont allées discuter avec des professionnels intervenant dans leurs écoles. Toutefois, nous pouvons discuter ces résultats sur leur exactitude puisque nous n'avons pas interviewé les enfants : notre analyse découle de ce que leurs parents savent ou supposent. Nous ne pouvons pas affirmer que les explications du parent non aphasique sont suffisantes et que l'enfant n'est pas allé chercher des informations complémentaires auprès d'une personne inconnue du couple, ou bien par le biais de médiations externes (documentation sur internet, réseaux sociaux, forum, etc.).

4.3. L'orthophoniste, un interlocuteur peu sollicité

Notre sous hypothèse n'est pas vérifiée : l'orthophoniste n'est pas un interlocuteur privilégié concernant les difficultés communicationnelles rencontrées par le parent aphasique et son enfant. Nous avons vu qu'elle n'est pas sollicité auprès des enfants, mais il apparaît également qu'elle ne soit pas investie par les patients eux-mêmes, en dehors de Mmes Delta, Gamma et Sigma.

Nous notons une importante hétérogénéité dans les réponses concernant l'intervention de l'orthophoniste. Cette disparité se retrouve de manière transversale entre les acteurs de la triade (parents aphasiques et conjoints) et au sein du couple. Ces résultats nous portent à croire que l'orthophoniste n'est pas un thérapeute reconnu dans sa position de professionnel de la communication : soit part méconnaissance de ses habilités, comme expliqué précédemment, soit en raison du caractère sensible d'une intervention sur la dyade parent-enfant. Les orthophonistes s'accordent à penser que la limite entre « relation parent-enfant » et « communication parent-enfant » est mince et nécessite de prendre des précautions. Néanmoins, les orthophonistes reconnaissent leur compétence et sont prêtes à aborder les questions de communication voire à intervenir auprès de l'enfant pour sept d'entre elles. Cette intervention n'est envisagée qu'à la demande de leur patient et toutes considèrent que ce n'est pas une démarche à devancer mais plutôt à accompagner.

5. Confirmation de la cinquième hypothèse

Cette dernière hypothèse suggère qu'il existe une dimension sexuée dans le ressenti de la personne aphasique, en particulier concernant le vécu de la relation parent-enfant. Toutefois, nous tenons à préciser que cette hypothèse n'était pas centrale dans notre recherche et nous n'avons pas procéder à une sélection de la population étudiée qui nous permette de tirer de réelles conclusions à propos de l'appartenance masculine ou féminine du parent. Nous avons soulevé ces observations au regard de nos lectures théoriques qui dissocient socialement le rôle et le vécu du père de celui la mère. Nous pensons donc que les entretiens révèlent des différences homme-femme pertinentes que nous pouvons exploiter dans une certaine limite sans pour autant affirmer qu'elles se vérifient pour toutes les familles.

La différence entre le discours des patients hommes et femmes concernant ce qu'ils espèrent de la relation avec leur enfant est notable. Les mères aphasiques reconnaissent s'être senties diminuées dans leur rôle parental – leur place de « *maman* » – et expriment rechercher un

rapport privilégié avec leur enfant (complicité, activités et moments seules avec eux, etc.). Les pères ne partagent pas ce type de sentiment ou du moins ne l'ont pas exprimé. Nous sentons une certaine réserve sur ces questions et des réponses beaucoup plus succinctes. D'ailleurs, les patients hommes relèvent difficilement d'eux-mêmes les changements dans la relation, ce sont plutôt leurs épouses qui abordent ce point. Par exemple, Mme Kappa décrit une relation très forte entre son époux et Karen qui s'est rompue après l'AVC. M. Kappa a simplement expliqué que sa fille lui parlait moins mais que ça allait mieux. D'autres patients ont eu tendance à relativiser l'avant/après accident.

Nous souhaitons ajouter une analyse de nos observations : il semble exister une corrélation entre l'appartenance sexuée du parent aphasique et l'interpellation de l'orthophoniste autour des questions de communication parent-enfant. Cette différence sexuée nous a paru prégnante au regard de la relation établie avec l'orthophoniste et de l'investissement de celle-ci à propos des thèmes régulièrement abordés en séance concernant la relation avec l'enfant. Pour Mmes Delta, Gamma et Sigma et leurs époux, l'orthophoniste est la personne de confiance pour traiter de la communication intrafamiliale. D'ailleurs, ces trois triades sont les seules à expliquer que les rencontres entre les trois membres sont l'occasion de partager sur le vécu, de poser des questions et d'en chercher des solutions.

II. CONTRAINTES ET LIMITES DE NOTRE ETUDE

Durant notre étude, nous avons été confrontés à plusieurs difficultés, notamment des contraintes méthodologiques. Nous devons également soulever les limites de notre recherche.

1. Le recrutement des participants

Nous avions au départ des contraintes géographiques et financières que nous avons dû dépasser pour espérer rencontrer un nombre suffisant de participants. Au final, le recrutement ne nous a pas permis de mener un nombre conséquent d'entretiens pour prétendre typer les

comportements observés. Nous avons toutefois essayé d'en rendre compte dans nos résultats à partir des huit triades interviewées.

Nous souhaitions que les couples aient actuellement des enfants dans la limite d'âge fixée. Plusieurs trios nous ont été proposés car ils respectaient les critères d'inclusion lors de la survenue de leur aphasie. Toutefois, les enfants étaient devenus adultes et/ou ne vivaient plus au domicile. Il nous a paru essentiel de rencontrer des familles qui soient aujourd'hui dans ces situations afin d'éviter l'effet de « réinterprétation » de leur vécu : nous pensions que les parents auraient eu plus de facilité à raconter une expérience idéalisée ou dramatisée avec leur enfant, ou que la mémoire des évènements aurait biaisé leur récit.
Quelques triades avaient été proposées par les orthophonistes, mais se sont finalement désistées en raison du caractère émotionnel que risquaient de soulever les entretiens.

Malgré ces difficultés de recrutement, nous avons tenté d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible mais qui puisse à la fois respecter une certaine homogénéité afin d'être en capacité de produire des résultats comparatifs. Nous sommes conscients que cette diversité des vécus, des étiologies et des troubles peut constituer un biais à notre étude.

2. L'interview de personnes aphasiques

Lors de notre recrutement, nous avions précisé que la participation à l'étude étaient soumise à un minima requis de compréhension du patient pour un entretien de trente à quarante-cinq minutes. Nos intermédiaires étant principalement les orthophonistes, nous leur avions remis le soin de juger des capacités de leur patient à participer. Nous notons que certaines questions font appel à des concepts abstraits et nous ne savons pas si, à travers des formulations parfois fermées pour être compris, nous n'avons pas induit leurs réponses.
Cependant, le niveau de compréhension ne s'est pas toujours avéré être la principale difficulté : la conduite d'entretiens semi-dirigés nécessite de laisser au maximum l'interviewé s'exprimer. Or, les troubles du versant expressif ont rendu la tâche compliquée : nous admettons que certaines réponses relèvent d'une interprétation de notre part. De plus, deux patients avaient de multiples stéréotypies ou persévéraient sur des mots et des idées. Nous n'arrivions pas toujours à détacher la personne d'une idée ou d'un thème récurrent pour qu'elle puisse répondre.

3. L'absence de participation des enfants

Notre mémoire s'axe sur le vécu de la personne aphasique, mais il aborde la communication parent-enfant sans pour autant s'intéresser au point de vue de ce dernier. Nous avions souhaité initialement, autour d'un sujet légèrement différent, que les enfants participent aux rencontres. Néanmoins, aucune de nos tentatives de recrutement n'a permis la participation des enfants, les parents expliquant souvent ne pas vouloir les confronter à ces questions. Nous avons donc pris le parti de ne rencontrer que les parents et l'orthophoniste en orientant nos questions sur la parentalité.

Nous sommes conscients que nos résultats relèvent de l'interprétation du couple et ne sont peut être pas le reflet de la réalité éprouvée par les enfants.

4. Le projet de « regards croisés »

A propos du choix de mener des « regards croisés » par triade, il convient de mettre en évidence l'aspect parfois subjectif de notre propre ressenti sur la rencontre, et de ce que la personne dit en entretien en comparaison aux autres membres du trio. La mise en lumière de certains points nous a peut-être parfois conduit à attendre de l'interviewé une réponse qu'un autre membre de la triade nous avais formulé. De plus, nos interviews étaient centrés sur la relation parent aphasique – enfant, mais quelques parents ont eu tendance à ramener l'entretien sur des problématiques conjugales et moins parentales.

Cet exercice nous a également paru difficile dans la mesure où il nécessitait d'aborder des thèmes identiques et de les proposer de la manière la plus similaire possible à tous les membres. Nous avons dû nous adapter, en particulier auprès des orthophonistes qui, même si elles avaient connaissance de certaines compétences ou vécus, ne pouvaient pas en témoigner de la même manière que les parents directement concernés. Cet aspect limite l'interprétation croisée de nos résultats et nous constatons qu'en de nombreux points, nous nous sommes préférentiellement attachés aux réponses du couple et non de l'orthophoniste.

III. LES APPORTS POUR LA PRATIQUE FUTURE

Cette recherche étalée sur plusieurs mois nous a permis d'appréhender notre future pratique sous un nouveau regard et de nous enrichir professionnellement et personnellement. La rencontre de ces triades nous a permis de mettre en lumière les enjeux d'une prise en charge d'aphasiologie et des interlocuteurs associés à celle-ci. Les apports issus de la méthodologie et des entretiens ont contribué à nous donner une meilleure assurance dans nos échanges avec les patients et les familles. Nous nous sommes rendu compte de l'importance du positionnement de l'orthophoniste de part la neutralité de notre intervention et en prenant du recul sur la pratique.

La conduite d'entretiens semi-dirigés nous a permis de développer des aptitudes d'écoute précieuses dans nos prises en charge :

- *Concernant les patients aphasiques* : savoir laisser la personne s'exprimer et lui accorder le temps dont elle a besoin, lui proposer une aide ajustée qui lui laisse sa place d'interlocuteur.
- *Concernant les conjoints* : entendre une plainte qui n'est pas forcément celle de notre patient, la comprendre et savoir l'intégrer à la prise en charge si cela dépend de nos habilités professionnelles.

La rencontre avec les orthophonistes nous a permis d'entendre différents points de vue professionnels sur un même sujet, de réfléchir aux problématiques et aux limites de ce qui relève de notre champ de compétence et de penser à nos propres sensibilités et aux moyens des les appréhender.

Nous pouvons également trouver une ressemblance entre un entretien semi-dirigé et celui mené en début de prise en charge. En effet, cette technique suppose des compétences adaptables à la pratique de l'anamnèse orthophonique : la recherche non inductive du récit de vie du patient – de ses habitudes, ses loisirs, ses difficultés, etc. – selon une exploration diagnostique. Nous pensons avoir acquis des outils pour conduire ces entretiens en accordant de l'importance à chaque difficulté soulevée par nos interlocuteurs et en restant dans l'empathie.

IV. PISTES DE RECHERCHE

Nous proposons trois pistes de recherche dans la lignée de ce mémoire :

- Notre étude n'a pas tenu compte du *vécu des enfants*, mais il serait intéressant de corréler directement le discours du parent à celui de ses enfants concernant la relation de communication mais aussi les possibles changements dans la parentalité.
  Plusieurs de nos patients avaient des enfants actuellement adultes de précédentes unions. Les intégrer à la recherche pourrait enrichir les résultats et mettre en évidence d'autres comportements parent-enfant (l'enfant étant devenu adulte) différents de ceux observés dans ce mémoire.

- L'intervention de l'orthophoniste au sein de la dyade parent-enfant pourrait être creusée auprès d'un plus grand nombre de thérapeutes et de leurs patients. Nos résultats révèlent des discours hétérogènes et ambivalents qui mériteraient d'être approfondis et de faire le sujet d'une étude à elle seule.

- Dans le cadre d'une recherche menée en science sociale, il pourrait être intéressant d'approfondir les *différences homme/femme*, notamment concernant l'appartenance sexuée de l'orthophoniste. La relation entre les patients et leurs orthophonistes pourraient être influencée selon que les deux interlocuteurs soit de sexe féminin, masculin, ou de sexe opposé.

CONCLUSION

Nous avions pour objectif dans cette étude de mieux connaître le vécu du patient aphasique dans la sphère familiale, et en particulier dans sa relation parent-enfant. Nous souhaitions également réfléchir aux enjeux de communication au sein de cette dyade et à l'implication de l'orthophoniste dans l'accompagnement thérapeutique.

Nos lectures théoriques nous ont permis d'appréhender des concepts tels que la santé, la maladie et le handicap afin de mieux comprendre les imbrications sociétales qui peuvent se créer autour de l'aphasie, tant pour la personne cérébrolésée que pour son entourage. Au travers de la notion de parentalité, nous avons décrit les bouleversements intrafamiliaux suite à l'accident. L'intervention de l'orthophoniste est multiple dans ce type de rééducation et son approche écosystémique permet une considération fonctionnelle de la communication, en proposant notamment d'intégrer l'environnement du patient – l'entourage – à la dynamique de la prise en charge.

Selon une approche par les sciences sociales, nous avons mené vingt-quatre entretiens semi-dirigés auprès de triades composées du patient aphasique, de son conjoint et de son orthophoniste. Cette méthodologie nous a permis de croiser les regards des uns et des autres sur des thèmes choisis autour du vécu du parent aphasique, de ses compétences parentales, de sa communication avec son enfant et des aides extérieures qui ont pu être nécessaires.

Nos observations ont mis en évidence des modifications quantitatives et qualitatives de la communication parent aphasique - enfant, parfois associées à des changements de comportement de ce dernier, en lien avec son âge lors de la survenue de l'aphasie (jeune enfant ou adolescent). La diminution des compétences éducatives, en termes d'instruction, est corrélée aux difficultés langagières qui entravent les capacités d'aide du parent dans ce domaine. Les compétences affectives, elles, ne sont pas affectées par l'aphasie, le versant non verbal étant préférentiellement investi par le parent aphasique. Toutefois, bien que la littérature ne rejoigne pas nos résultats, il apparaît que l'autorité ne soit pas réduite par l'aphasie : celle-ci est révisée dans sa forme et son application seulement. Les aides

extérieures ne sont pas systématiques et l'orthophoniste n'est pas un interlocuteur régulièrement sollicités autour des questions de communication.

En ce sens, ce travail nous a permis de mieux percevoir le retentissement de l'aphasie dans la relation parent-enfant. Nous nous interrogeons sur le vécu de l'enfant à travers ces mêmes thèmes : quel est son regard sur son parent aphasique ? Dans quelle mesure pouvons-nous intervenir auprès de lui ?
Les limites soulevées entre « communication » et « relation » nous questionnent sur la manière dont nous réussirons à considérer ces changements et à comment nous pourrons accompagner le patient dans nos prises en charge futures, sans dépasser le cadre de nos compétences. A l'issue de ce travail, nous sommes indéniablement plus sensibles aux modifications des interactions entre le patient aphasique et son environnement, qui plus est familial.

BIBLIOGRAPHIE

Abécassis, J. (2004). Structure familiale et enfance en difficulté. In J. Abécassis (Eds.), *L'enfant à l'épreuve de la famille* (pp. 39-61). Strasbourg : Arcanes.

Adam, P., & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Saint Germain-Du-Puy : Nathan.

Anaut, M. (2003). *La résilience : surmonter les traumatismes*. Paris : Nathan.

Anaut, M. (2010). Les processus de résiliences familiales : pistes de réflexions et axes de travail avec les familles. In M. Delage & B. Cyrulnik (Eds.), *Famille et résilience* (pp. 39-59). Paris : Odile Jacob.

Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris : Presse universitaire de France.

Baylon, C. & Mignot, X. (2005). *La communication*. Paris : Colin.

Bernard, M.-J. (2011). Le « talent résilience ». Quand une épreuve donne du sens à toute une vie. *Revue internationale de psychologie*, *XVII*(41), 107-118.

Bilheran, A. (2016). *L'autorité : psychologie et psychopathologie*. Paris : Dunod.

Bioy, A., Bourgeois, F. & Nègre, I. (2003). *Communication soignant – soigné.* Rosny-sous-Bois : Bréal.

Bioy, A. & Maquet, M. (2003). De l'humain à la relation d'aide. In A. Bioy & M. Maquet (Eds.), *Se former à la relation d'aide* (pp. 5-17). Paris : Dunod.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'entretien*. Paris : Colin.

Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 163-176). Paris : Maloine.

Boucand, M.-H. (2009). *Dire la maladie et le handicap*. Toulouse : Erès.

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2004). Dictionnaire d'orthophonie (2eme édition). Isebergues : Ortho-Edition.

Buckman, R. (2007*). S'asseoir pour parler : l'Art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé*. Issy-les-Moulineaux : Masson

Cataix-Negre, E. (2011). *Communiquer autrement*. Marseille : Solal.

Chomel Guillaume, S., Leloup, G. & Bernard, I. (2010). Les aphasies. Evaluation et rééducation. Paris : Masson.

Cyr-Stafford, C. (1991). La dynamique de l'intervention orthophonique en aphasie. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 115-127). Paris : Maloine.

Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.

Campéon, A., Le Bihan, B. & Mallon, I. (2012). Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société 2012/3*(142), 129-141.

Damasio, A. R. (1991). Signs of aphasia. In Sarno MT (Eds). *Acquired aphasia* (pp. 27-43). San Diego : Academic Press.

Darrigrand, B., Mazaux, J.-M., Dutheil, S., Koleck, M. & Pradat-Diehl, P. (2001). Evaluer la communication de la personne aphasique dans la vie quotidienne : proposition d'une échelle de communication verbale. In J. M. Mazaux, V. Brun & J. Pélissier (Eds.), *Aphasie : rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires* (pp. 88-94). Paris : Masson.

Delage, M. (2010). La famille confrontée au traumatisme. Déchirure des liens et résilience. In M. Delage, B. Cyrulnik (Eds.), *Famille et résilience* (pp. 17-38). Paris : Odile Jacob.

Delage, M. (2014). Résilience et famille. In R. Coutanceau, R. Bennegadi *(Eds.), Résilience et relation humaine* (pp. 47-94). Paris : Dunod.

Duffau, H. (2008). The anatomo-functional connectivity of language revisited. New insights provided by electrostimulation and tractography. *Neuropsychologia, 46*(4), 927-34.

Durning, P. (2006). *Education familiale : acteurs, processus et enjeux*. Paris, Budapest, Kinshasa : l'Harmattan.

Engelhardt, M., Pélage, F. & Gonzalez, I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : la PACE et les prises en charge de groupe. In J. M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp. 20-32). Montpellier : Sauramps medical.

Estienne, F. (2004). *Orthophonie et efficacité : les fondements d'une pratique*. Marseille : Solal.

François-Guinaud, C. (2010). Les modalités de prise en charge (hospitalier et libéral). In Chomel Guillaume, S., Leloup, G., & Bernard, I. (Eds.), *Les aphasies. Evaluation et rééducation*. Paris : Masson.

Gatignol, P. & Rousseau, T. (2012). Les troubles du langage chez l'adulte. *Cerveau & Psycho. 2012*(54), 33-39.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, des usages sociaux des handicaps*. Paris : les éditions de minuit.

Gonzalez, I. & Brun, V. (2007). Communication alternatives et suppléances fonctionnelles. In : J. M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Aphasies et aphasiques* (pp. 251-261). Issy-les-Moulineaux : Masson.

Hamonet, C. (2010). *Les personnes en situation de handicap*. Paris : Presse université de France.

Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Ecole Pratique des Hautes Etudes et Mouton.

Hirsch, E. (2006). Un autre rapport avec l'éthique. In H. Joublin & al. (Eds.), *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées* (pp. 103-114). Paris : Flammarion.

Ipamara Motema, J. (2014). *Initiation à l'anthropologie médicale et de la santé*. Paris : L'Harmattan.

Joanette, Y., Lafond, D., & Lecours, A.-R. (1991). L'aphasie de l'aphasique. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 17-36). Paris : Maloine.

Jonas, H. (1990). *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*. Paris : les Éd. du Cerf.

Joublin, H (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse : Erès

Kawashi, I., & Berkman, F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medecine*, *78*(3), 458-467.

Labourel, D. & Martin, M.-M. (1991). L'aphasique et sa famille. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 141-161). Paris : Maloine.

Lacourse, M.-T. (2006). *Sociologie de la santé*. Saint-Laurent, Montréal : Chenelière Education.

Lacroix, C. & Vallois, M. (2009). *Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent : une approche par les Sciences sociales* (Mémoire d'orthophonie). Université Claude Bernard Lyon 1.

Lassus, P. (2013). *Bienfaits et méfaits de la parentalité*. Paris : Dunod.

Lemay, M.-A. (1991). L'aphasique et la société. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 63-83). Paris : Maloine.

Létourneau, P.-Y. (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 63-83). Paris : Maloine.

Marc, E. & Picard, D. (2006). *L'école de Palo Alto : un nouveau regard sur les relations humaines*. Paris : Retz.

Marshall J.-C. (1986). The description and interpretation of aphasic language disorder. *Neuropsychologia, 24*(1), 5-24.

Martin, N., Spire, A. & Vincent, F. (2009). *La résilience*. *Entretien avec Boris Cyrulnik.* Latresne : le Bord de l'eau.

Mazaux J.-M., Nespoulous J.-L., Pradat-Diehl P., & Brun V. (2007). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques. In J. M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Aphasie et aphasiques* (pp. 54-65). Elsevier Masson.

Mazaux J.-M. (2008). *Aphasie : Evolution des concepts, évaluation et rééducation*. Module Neuropsychologie, Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (Cofemer).

Minor-Corriveau, M. (2013). Orthophonie et interdisciplinarité. *Human Studies Monograph Series, 2013*(13), 75-110.

Neirinck, C. (2001). De la parenté à la parentalité. In A. Bruel, J. Faget, L. Jacques, M. Joecker, C. Neirinck & G. Poussin (Eds.), *De la parenté à la parentalité* (pp. 15-28). Ramonville Saint-Agne : Erès.

Neyrand, G. (2007). Pour une théorie critique de la parentalité. In M. Latchoumanin & T. Malbert (Eds.), *Famille et parentalité : rôle et fonctions entre tradition et modernité* (pp. 101-110). Paris : l'Harmattan.

North, P. (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. Dans J. M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Aphasie et aphasiques* (pp. 290-296). Elsevier Masson.

Osterrieth, P. (1967). *L'enfant et la famille*. Paris : Le Scarabée.

Perkins, L. (2001). Analyse conversationnelle et aphasie. In G. Aubin, C. Belin, D. David & M.-P. de Partz (Eds.), *Actualités en pathologie du langage et de la communication* (pp. 215-234). Marseille: Solal.

Peskine, A., & Pradat-Diehl, P., (2007). Etiologies de l'aphasie. In J. M. Mazaux, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Aphasie et aphasiques* (pp. 44-53). Elsevier Masson.

Ponzio J., Degiovani, R. (1991). De quelques comportements observés chez l'aphasique et sa famille. In J. Ponzio, R. Lafond, R. Degionavi & Y. Joanette (Eds.), *L'aphasique* (pp. 63-83). Paris : Maloine.

Poussin, G. (1999). *La fonction parentale*. Paris : Dunod.

Poussin, G. (2001). Qu'est-ce qu'une mère ? Qu'est-ce qu'un père ? . In A. Bruel, J. Faget, L. Jacques, M. Joecker, C. Neirinck & G. Poussin (Eds.), *De la parenté à la parentalité* (pp. 29-49). Ramonville Saint-Agne : Erès.

Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie : usages, pratiques, analyses*. Paris : Colin.

Rogers, C. (1970). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur.

Romano, H. (2013). *L'enfant face au traumatisme*. Paris : Editions Dunod.

Roskam, I., Galdiolo, S., Meunier, J.-C. & Stiévenart, M. (2015). *Psychologie de la parentalité : modèle théoriques et concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Rousseau, T. (2000). L'approche écosystémique dans les prises en charge orthophoniques. *Glossa, 2000*(73), 30-35.

Rousseaux, M., Bénèche, M., & Cortiana, M. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In J. M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp. 20-32). Montpellier : Sauramps medical.

Sadek-Khalil, D. (1997). *Sur l'aphasie*. Montreuil : Edition du Papyrus.

Sellenet, C. (2007). *La parentalité décryptée : pertinence et dérives d'un concept.* Paris : l'Harmattan.

Sellenet, C. (2009). Approche critique de la notion de « compétences parentales ». *La revue internationale de l'éducation familiale 2*(26), 95-116.

Seron, X. (1979). Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques. Bruxelles : Pierre Mardaga.

Touze-Lavandier, F., Siffrein-Blanc, J. (2008). Le manque du mot dans l'aphasie : sémiologie et prise en charge orthophonique. Nouveau concept d'aphasie « logopénique ». In F. Georges (Eds.), *Orthophonie et handicap* (pp.87-107). Marseille : Solal.

Weill-Chounlamountry, A., Caron, E., & Pradat-Diehl, P. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In J. M. Mazaux, X. de Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds.), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp. 64-74). Montpellier : Sauramps medical.

AUTRES

Art. 371-1 du Code civil français du 17 mai 2013.

Art. 373 du Code civil français du 4 mars 2002.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (1946). La définition de la santé de l'OMS. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946. http://www.who.int/about/definition/fr/print.html

CIF (Classification Internationale du Fonctionnement) (OMS, 2001). WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Word Health Assembly Resolution 54.21.

Charte européenne de l'aidant familial (COFACE). Proposition de COFACE-Handicap, 2007. http://www.coface-eu.org/fr/Politiques/Handicap-Dependance/Aidants-familiaux/

HAS (Haut Autorité de santé), décembre 2007. Rééducation de la voix, du langage et de la parole. Rapport établi par le service de l'évaluation des actes professionnels.

Union nationale des caisses d'assurance maladie, décision du 16 juillet 2014. Liste des actes et prestation pris en charge par l'assurance maladie.
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029493457

ANNEXES

Annexe 1 : Modèle de fonctionnement de la communication (CIF)

Annexe 2 : Modèle des quatre idéo-types des trajectoires des enfants de parent aphasique (Lacroix et Vallois, 2009)

Annexe 3 : Guides d'entretien

- **A.** Guide pour le parent aphasique
- **B.** Guide pour le conjoint
- **C.** Guide pour l'orthophoniste

Annexe 1 : Modèle de fonctionnement de la communication (CIF)

Annexe 2 : Modèle des quatre idéo-types des trajectoires des enfants de parent aphasique (Lacroix et Vallois, 2009)

Thèmes	Trajectoire 1 INDIFFERENCE	Trajectoire 2 FUITE	Trajectoire 3 INDEPENDANCE	Trajectoire 4 DÉVOUEMENT
Temporalités âge à la survenue AVC	Enfance	Adolescence	Adulte	Adulte
Sexe	Masculin/Féminin	Masculin/Féminin	Masculin	Féminin
Réactions immédiates	Sérénité	Sidération	Réactions pragmatiques	Soutien
Stratégies d'adaptation Par rapport à soi Au parent Aux autres	 Aucune Aucune Aucune	 Repli Rejet Gêne	 Acceptation Indépendance Pas de gêne	 Renoncement Soin Pas de gêne
Impact vie Scolaire et professionnelle Sociale Lieu de vie	 Aucun Aucun Aucun	 Echec scolaire Retrait Distance	 Aucun Aucun Aucun	 Aménagements Renoncement Proximité

Annexe 3 : Guides d'entretien

A. Guide pour le **parent aphasique**

QUESTIONS GENERALES	QUESTIONS/DOMAINES D'APPROFONDISSEMENT	THEMES EXPLORES
Pourriez-vous vous présenter ? *Parlez-nous de votre conjoint.* *Parlez-nous de votre/vos enfant(s).*	*Que fait-il dans la vie ? + Histoire du couple*	**Contexte de vie** - Age, parcours professionnel (métier antérieur/actuel), CSC - Présentation du conjoint par l'aphasique - Age, sexe des enfants, scolarité, …
Racontez-nous ce qui vous est arrivé. *A quel moment ça s'est passé dans votre vie ?* *Par où êtes-vous passé ?* *Comment est-ce que ça s'est passé avec votre enfant quand vous étiez : …*	- *A l'hôpital ?* - *Au SSR ?* - *Autre ?* *Comment avez-vous réagi ? Comment a-t-il réagi ? Comment votre conjoint a réagi ?*	**Description de l'aphasie et parcours de soin** - Récit de l'aphasie - Parcours de soin – étape - Rapport avec l'enfant aux différentes étapes du parcours de soin
Comment est-ce que ça s'est passé avec votre/vos enfant(s) lorsque vous êtes rentré chez vous ?	*Comment avez-vous réagi ? Comment a-t-il réagi ? Comment votre conjoint a réagi ?*	**Retour à domicile** - Rapports avec l'enfant et le conjoint lors du RAD
Comment se passe la communication avec votre/vos enfant(s) aujourd'hui ? *Comment ça se passait avant ?* *Quelles sont vos difficultés de communication aujourd'hui ?* *Votre enfant vous a-t-il déjà posé des questions à propos de votre aphasie ?* *Entamez-vous (spontanément) des conversations avec votre enfant ?* *Comment vous êtes-vous adapté pour communiquer avec lui ? Et lui, comment fait-il ?* *L'orthophoniste a-t-elle mis en place des adaptations ?*	*+ questions ciblées sur l'âge de l'enfant* *A-t-il fait des remarques ? Est-ce qu'il en a parlé ? A qui ? Qu'est-ce qu'il en a exprimé ?* *Comportement de l'enfant a-t-il changé vis-à-vis de vous ?* *Avez-vous des difficultés à comprendre votre enfant parfois ? Et lui, est-ce qu'il vous comprend ?* [*que faites-vous pour résoudre cela ? – Et lui, que fait-il ?*] *Arrivez-vous toujours à exprimer ce que vous vouliez dire ?* [*que faites-vous pour résoudre cela ? – Et lui, que fait-il ?*]	**Communication – Relation aphasique/enfant** - Impact des troubles de la communication dans la relation parent aphasique-enfant - Communication en fonction de l'âge de l'enfant (évolution – différences – …) - Versant réceptif - Versant expressif - Stratégies d'adaptation mises en place par l'aphasique et/ou l'enfant.
C'est quoi être parent pour vous ? *Pensez-vous répondre à ces*	*Quel est le rôle d'un parent ? Que veut dire ce mot pour vous ?* **[SITUATIONS CONCRETES /**	**Vécu et fonction parentale** - Ressenti de l'aphasique sur son rôle parental

critères ? *Comment vivez-vous votre rôle de parent aujourd'hui ?* *L'éducation est-il un thème de conversation que vous abordez souvent à la maison ?* *Abordez-vous cette question ouvertement avec votre conjoint ?* *Avez-vous de l'autorité sur votre enfant ?* *Y a-t-il des règles à la maison ?* *Comment gérez-vous les conflits avec votre enfant ? En général, comment réagissez-vous ? Et votre enfant, comment réagit-il ?* *Connaissez-vous les activités de votre enfant en dehors de l'école ?* *Avez-vous le sentiment d'être « présent » pour votre enfant ? De quelle manière cela se manifeste-t-il ?* *Comment vous montrez-vous affectueux envers votre enfant ?* *Avez-vous une complicité avec votre enfant ?* *Vous sentez-vous « proche » de votre enfant ?* *Participez-vous aux différents apprentissages de votre enfant ?* *Allez-vous spontanément aider votre enfant ? Votre enfant vous demande-t-il parfois de l'aide ?*	**REELLES]** *Quelles sont-elles ? Sont-elles respectées ? Que faites-vous quand elles ne le sont pas ?* **[SITUATIONS CONCRETES / REELLES]** *Ses centres d'intérêt ? Ses fréquentations ? Avez-vous déjà rencontré ses amis ? Comment cela s'est-il passé ?* - **câlin / bisous** *Allez-vous spontanément vers votre enfant pour lui faire un câlin ou des bisous ? A quelle fréquence ?* *Et votre enfant, vient-il vous faire des câlins/bisous ? A quelle fréquence ?* - **confessions** *Allez-vous parfois lui demander comment il va, comment ça se passe avec ses amis, … ? Et lui, vient-il vous raconter des choses sur sa vie ?* *Comment ça se passe pour :* - *devoirs* - *apprendre à faire du vélo/…* - *se préparer le matin* - *les loisirs* *[que faites-vous dans cette situation ?]*	- Echanges sur la parentalité avec le conjoint : les rôles de chacun, … - Compétences parentales (autorité – règlement des problèmes interpersonnels – discipline – supervision) - Retentissement sur les situations AFFECTIVES : marques d'affection physique (câlins, bisous…), sentiment de présence - Retentissement sur les situations EDUCATIVES : suivi des devoirs, accompagnement dans les loisirs, apprentissages divers, autorité parentale…
Avez-vous ressenti la nécessité de parler de votre vécu en tant que parent ? De la	<u>Si NON</u> : *vous adresseriez-vous à quelqu'un aujourd'hui ? Qui serait cette personne ?* *Pourriez-vous envisager de vous*	**Aide extérieure** - Présence ou non d'une aide extérieure pour aborder et palier aux possibles difficultés

communication à la maison, avec vos enfants ? *Si oui, à qui en avez-vous parlé ?* *Cette aide a-t-elle été efficace ?* *Vous seriez-vous adressé à un professionnel pour aborder ce sujet ?* *L'orthophoniste vous paraît-il être une personne qui puisse intervenir dans cette relation parent aphasique-enfant ?*	*adresser à un professionnel ?* *Ce professionnel pourrait-il être votre orthophoniste ?* + ASSOCIATION / Rencontre autres aphasiques *Pourquoi ?*	rencontrées - Qui a apporté cette aide ? - Efficacité de cette aide L'orthophoniste est-il mentionné ? Si oui, dans quelle mesure a-t-il été sollicité

B. Guide pour **le conjoint**

QUESTIONS GENERALES	QUESTIONS/DOMAINES D'APPROFONDISSEMENT	THEMES EXPLORES
Pourriez-vous vous présenter ? *Parlez-nous de votre conjoint (aphasique).* *Parlez-nous de votre/vos enfant(s).*	*Histoire du couple - métier antérieur/actuel de l'aphasique …*	**Contexte de vie** - Age, parcours professionnel (métier), CSC - Présentation de l'aphasique par le conjoint - Age, sexe des enfants, scolarité, …
Racontez-nous ce qui est arrivé à votre conjoint. *A quel moment ça s'est passé dans votre vie ?* *Par où est-il passé ?* *Comment est-ce que ça s'est passé avec votre enfant quand votre conjoint était : …*	*Comment avez-vous vécu cette épreuve ? Et vos enfants ?* - *A l'hôpital ?* - *Au SSR ?* - *Autre ?* *Comment avez-vous réagi ? Comment votre conjoint a réagi ? Comment vos enfants ont-ils réagis ?*	**Description de l'aphasie et parcours de soin** - Récit de l'aphasie - Parcours de soin - étape - Rapport avec l'enfant aux différentes étapes du parcours de soin du point de vue du conjoint
Comment est-ce que ça s'est passé avec votre/vos enfant(s) lorsqu'il est rentré chez vous ?	*Comment avez-vous réagi ? Comment votre conjoint a réagi ? Comment vos enfants ont-ils réagis ?*	**Retour à domicile** - Rapports avec l'enfant et le conjoint lors du RAD
Comment se passe la communication aujourd'hui entre votre conjoint et votre/vos enfant(s) ? Et avec vous ? Comment ça se passait avant ? *Quelles sont ses difficultés de communication aujourd'hui ?* *Votre enfant vous a-t-il déjà posé des questions à propos de l'aphasie de votre conjoint ?* *Entame-t-il (spontanément) des conversations avec votre enfant ?* *Comment vous êtes-vous adapté pour communiquer avec lui ? Et vos enfants ? Et lui, comment fait-il ?*	*+ questions ciblées sur l'âge de l'enfant* *A-t-il fait des remarques ? Est-ce qu'il en a parlé ? A qui ? Qu'est-ce qu'il en a exprimé ?* *Comportement de l'enfant a-t-il changé vis-à-vis de lui ?* *+ avec d'autres adultes / enfants ?* *A-t-il des difficultés à comprendre votre enfant parfois ? Et lui, est-ce qu'il le comprend ?* [*que fait-il pour résoudre cela ? – Et votre enfant, que fait-il ?*] *Arrive-t-il toujours à exprimer ce qu'il voulait dire ?* [*que fait-il pour résoudre cela ? – Et votre enfant, que fait-il ?*]	**Communication – Relation aphasique/enfant** - Regard du conjoint sur les troubles de la communication dans la relation parent aphasique-enfant - Communication en fonction de l'âge de l'enfant (évolution – différences – …) - Versant réceptif - Versant expressif - Stratégies d'adaptation mises en place par l'aphasique, le conjoint et l'enfant.

C'est quoi être parent pour vous ? *Pensez-vous que votre conjoint répond à ces critères ?* *Comment pensez-vous que votre conjoint vit ce rôle ?*	*Quel est le rôle d'un parent ? Que veut dire ce mot pour vous ?* **[SITUATIONS CONCRETES / REELLES]**	**Vécu et fonction parentale** - Ressenti de l'aphasique sur son rôle parental - Echanges sur la parentalité avec le conjoint : les rôles de chacun, …
L'éducation est-il un thème de conversation que vous abordez souvent à la maison ? *Abordez-vous cette question ouvertement avec votre conjoint ?*	*Discutez-vous avec votre conjoint de la manière d'élever vos enfants ? Des sorties autorisées/interdites ?*	- Compétences parentales (autorité – règlement des problèmes interpersonnels – discipline – supervision)
A-t-il de l'autorité sur votre enfant ? *Y a-t-il des règles à la maison ?* *Comment gère-t-il les conflits avec votre enfant ? En général, comment réagissez-vous ? Et votre conjoint aphasique ? Et votre enfant, comment réagit-il ?* *Votre conjoint connaît-il les activités de votre enfant en dehors de l'école ?*	*Quelles sont-elles ? Sont-elles respectées ? Que faites-vous/fait-il quand elles ne le sont pas ?* **[SITUATIONS CONCRETES / REELLES]**	- Retentissement sur les situations AFFECTIVES : marques d'affection physique (câlins, bisous…), sentiment de présence
Avez-vous le sentiment que votre conjoint est « présent » pour votre enfant ? Et vous ? *De quelle manière cela se manifeste-t-il ?* *Comment se montre-t-il affectueux envers votre enfant ?*	*Ses centres d'intérêt ? Ses fréquentations ? A-t-il déjà rencontré ses amis ? Comment cela s'est-il passé ?* - **câlin / bisous** [*que fait-il pour résoudre cela ? – Et votre enfant, que fait-il ?*] *Va-t-il spontanément vers votre enfant pour lui faire un câlin ou des bisous ? A quelle fréquence ?* *Et votre enfant, vient-il lui faire des câlins/bisous ? A quelle fréquence ?* - **confessions** *Va-t-il parfois lui demander comment il va, comment ça se passe avec ses amis, … ? Et lui, vient-il lui raconter des choses sur sa vie ?*	- Retentissement sur les situations EDUCATIVES : suivi des devoirs, accompagnement dans les loisirs, apprentissages divers, autorité parentale…
A-t-il une complicité avec votre enfant ? *Se sent-il « proche » de votre enfant ?* *Participe-t-il aux différents apprentissages de votre enfant ?*	*Comment ça se passe pour :* - *devoirs* - *apprendre à faire du vélo/…* - *se préparer le matin* - *les loisirs* *[que faites-vous dans cette situation ?]*	

Va-t-il spontanément aider votre enfant (quand cela semble nécessaire / se fait ressentir) ? Votre enfant lui demande-t-il parfois de l'aide ?		
Avez-vous ressenti la nécessité de parler de votre vécu en tant que parent ? De la communication à la maison, avec vos enfants ? *Si oui, à qui en avez-vous parlé ?* *Cette aide a-t-elle été efficace ?* *Vous seriez-vous adressé à un professionnel pour aborder ce sujet ?* *L'orthophoniste vous paraît-il être une personne qui puisse intervenir dans cette relation parent aphasique-enfant ?*	Si NON : *vous adresseriez-vous à quelqu'un aujourd'hui ? Qui serait cette personne ?* *Pourriez-vous envisager de vous adresser à un professionnel ?* *Ce professionnel pourrait-il être votre orthophoniste ?* + ASSOCIATION / Rencontre autres conjoints d'aphasiques *Pourquoi ?*	**Aide extérieure** - Présence ou non d'une aide extérieure pour aborder et palier aux possibles difficultés rencontrées par le conjoint - Qui a apporté cette aide ? - Efficacité de cette aide L'orthophoniste est-il mentionné ? Si oui, dans quelle mesure a-t-il été sollicité

C. Guide pour **l'orthophoniste**

QUESTIONS GENERALES	QUESTIONS/DOMAINES D'APPROFONDISSEMENT	THEMES EXPLORES
Pourriez-vous vous présenter ? *Parlez-nous de votre patient.*	*Suivi ; tableau clinique ; troubles associés ; connaissances biographiques sur le patient.*	**Contexte de vie** - Centre formation, parcours professionnel, formations importantes… - Présentation du patient aphasique par l'orthophoniste : début de la PEC orthophonique, cadre de la rééducation (au cabinet, à domicile, HDJ…)
Pourriez-vous nous décrire ce que vous savez de ce qui lui est arrivé ? *Par où est-il passé ?*	*Savez-vous comment il a vécu ces différentes épreuves ? Et son conjoint ou ses enfants ?* - *A l'hôpital ?* - *Au SSR ?* - *Autre ?*	**Description de l'aphasie et parcours de soin** - Récit de l'aphasie - Parcours de soin - Vécu de l'aphasique/conjoint/enfants aux différentes étapes du parcours de soin du point de vue de l'orthophoniste
Savez-vous comment est-ce que ça s'est passé avec ses enfant(s) lorsqu'il est rentré chez lui ?	*Et avec son conjoint ?*	**Retour à domicile** - Rapports avec l'enfant et le conjoint lors du RAD
Comment se passe la communication aujourd'hui entre votre patient et ses enfant(s) ? Et avec son conjoint ? Est-ce que vous avez une idée de comment ça se passait avant [la communication] ? Quelles sont ses difficultés de communication aujourd'hui ? *Entame-t-il (spontanément) des conversations avec vous ? Pensez-vous qu'il le fait avec son conjoint ? ave ses enfants ?* *Savez-vous ce que sait son enfant de l'aphasie de son parent ?* *Ce qu'il en a dit ? Ses réactions / comportement*	*Qu'est-ce que vous voyez ? Qu'est-ce qu'il vous en dit ?* *+ questions ciblées sur l'âge de l'enfant* *A-t-il des difficultés de compréhension ?* [*que fait-il pour résoudre cela ?*] *Arrive-t-il toujours à exprimer ce qu'il voulait dire ?* [*que fait-il pour résoudre cela ?*]	**Communication – Relation aphasique/enfant** - Regard de l'orthophoniste sur les troubles de la communication dans la relation parent aphasique-enfant - Communication en fonction de l'âge de l'enfant (évolution – différences – …) - Versant réceptif - Versant expressif - Stratégies d'adaptation mises en place par l'aphasique, le conjoint et l'enfant.

après ? *Avez-vous mis des adaptations en place avec lui ? Et dans la famille ?* *Savez-vous si son conjoint et ses enfants ont mis en place des adaptations pour communiquer avec lui ?*		
Savez-vous comment ça se passe à la maison ? *L'éducation est-il un thème de conversation que vous abordez souvent en séance ?* *Comment pensez-vous qu'il rempli son rôle de parent ?* *En quoi l'aphasie a-t-elle pu modifier son rôle de parent ?* *Est-ce que vous pensez que cela a pu entraver sa relation avec son enfant ?* *Que savez-vous des <u>situations d'éducation</u> à la maison ?* *En avez-vous déjà été témoin ?* *Que savez-vous des <u>situations affectives</u> à la maison ?* *En avez-vous déjà été témoin ?*	*<u>Si oui</u> : Qui l'aborde ? Est-ce que ça a été abordé à plusieurs reprises ?* *Savez-vous s'il aborde cette question ouvertement avec son conjoint ? Avec ses enfants ?* **[SITUATIONS CONCRETES / REELLES]** Autorité – Gestion des conflits avec l'enfant – Participation aux apprentissages de l'enfant – Participations aux activités de son enfant – Fréquentations de son enfant – Rencontre avec ses amis … *Réactions de l'aphasique ? De son enfant ?* *Comment ça se passe pour :* - *devoirs* - *apprendre à faire du vélo/…* - *se préparer le matin* - *les loisirs* - *retour de l'école* Câlins / bisous – marques d'affection - confessions – complicité avec l'enfant - sentiments de présence ; être proche	**Vécu et fonction parentale** - L'aphasique dans son rôle parental selon l'orthophoniste - Echanges sur la parentalité avec le conjoint : les rôles de chacun, … - Compétences parentales (autorité – règlement des problèmes interpersonnels – discipline – supervision) - Retentissement sur les situations EDUCATIVES : suivi des devoirs, accompagnement dans les loisirs, apprentissages divers, autorité parentale… - Retentissement sur les situations AFFECTIVES : marques d'affection physique (câlins, bisous…), sentiment de présence
Votre patient a-t-il ressenti la nécessité de parler de son vécu en tant que parent ? De la communication à la maison, avec ses enfants ? <u>Si oui</u> *: à qui en a-t-il parlé ?*	<u>Si NON</u> : *pensez-vous qu'il aurait aimé s'adresser à quelqu'un pour en parler ? Et aujourd'hui ? Qui serait cette personne ?* *Pourrait-il envisager de s'adresser à un professionnel ?* *Ce professionnel pourrait-il être vous ?*	**Aide extérieure** - Présence ou non d'une aide extérieure pour aborder et palier aux possibles difficultés rencontrées par le conjoint - Qui a apporté cette aide ? - Efficacité de cette aide

Cette aide a-t-elle été efficace ? *Se serait-il adressé à un professionnel pour aborder ce sujet ?* *L'orthophoniste vous paraît-il être une personne qui puisse intervenir dans cette relation parent aphasique-enfant ?*	*Pourquoi ?* *L'avez-vous déjà fait pour d'autres PEC ?* *Est-ce qu'il se sent formé ?* + Associations d'aphasiques	L'orthophoniste a-t-il été sollicité par le passé pour ces questions ? Que pense-t-il de ces interventions ?