

Université de Nantes

Unité de formation et de recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2014/2015

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

Présenté par

Stéphanie Le Pavec (née le 09/05/1976)

Annie Valette (née le 21/01/1974)

**Le syndrome frontal vu par les proches :
difficultés dans les échanges - rôle de
l'orthophoniste**

Présidente du Jury : Madame Frédérique FÉREY, Orthophoniste

Directrice du Mémoire : Madame Christine LE GAC, Orthophoniste

Membre du Jury : Madame Christelle MAHÉ-DELEEST, Orthophoniste

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

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement :

Les proches de patients sans lesquels la réalisation de cette étude n'aurait pas été possible. Nous leur sommes très reconnaissantes d'avoir accepté de nous rencontrer et de partager avec nous leur expérience du syndrome frontal. Ces rencontres ont été très riches tant sur le plan des connaissances que sur un plan humain.

Notre Présidente de jury, Madame Frédérique Férey, pour sa confiance, ses encouragements, et ses remarques constructives lors de la relecture de notre mémoire.

Notre directrice de mémoire, Madame Christine Le Gac, pour nous avoir accompagnées dans la construction de notre travail. Sa disponibilité, son écoute et ses conseils nous ont permis de prendre confiance et plaisir dans la réalisation de cette étude.

Madame Christelle Mahé-Deleest, membre du jury, et Madame Christelle Le Vaillant, maître de stage, pour nous avoir proposé de travailler sur ce sujet de mémoire et nous avoir mises en contact avec les familles des patients. Merci aussi pour tous les échanges que nous avons pu avoir tout au long de cette année de stage et qui ont pu nourrir nos réflexions.

Les orthophonistes des centres de rééducation fonctionnelle de Rennes, Cesson-Sévigné et Dinan qui ont contribué au recrutement des participants à notre étude, nous permettant ainsi de diversifier les profils des personnes interrogées.

L'équipe de l'école d'orthophonie de Nantes ainsi que nos différents maîtres de stage pour nous avoir accompagnées, formées et préparées à l'exercice de ce métier passionnant qu'est l'orthophonie.

Et enfin, nos conjoints, enfants et parents respectifs, pour leur compréhension et leur soutien tout au long de ces quatre années.

Sommaire

INTRODUCTION	page 9
I - PARTIE THEORIQUE	page 11
<hr/>	
1. LE SYNDROME FRONTAL	page 11
1.1. Présentation	page 11
1.1.1. Définition du syndrome frontal.....	page 11
1.1.1.1. Description anatomique du lobe frontal.....	page 12
1.1.1.2. Approches fonctionnelles du cortex préfrontal.....	page 14
1.1.1.2.1. <i>Descriptions cliniques des troubles comportementaux</i>	page 14
1.1.1.2.2. <i>Apports de la neuropsychologie expérimentale</i>	page 15
1.1.1.2.3. <i>Emergence des modèles théoriques</i>	page 16
1.1.2. Etiologies du syndrome frontal	page 19
1.1.3. Sémiologie du syndrome frontal	page 20
1.1.3.1. Sémiologie analytique.....	page 20
1.1.3.1.1. <i>Les troubles du comportement</i>	page 21
1.1.3.1.2. <i>Les troubles de l'exploration visuelle</i>	page 23
1.1.3.1.3. <i>Les troubles des fonctions exécutives</i>	page 23
1.1.3.1.4. <i>Les troubles attentionnels</i>	page 27
1.1.3.1.5. <i>Les troubles mnésiques</i>	page 28
1.1.3.1.6. <i>Les troubles de la cognition sociale</i>	page 29
1.1.3.2. Sémiologie topographique	page 31
1.2. Evaluation et prise en charge du syndrome frontal	page 32
1.2.1. Les troubles du comportement.....	page 33
1.2.1.1. Evaluation	page 34
1.2.1.1.1. <i>Premières étapes indispensables</i>	page 34
1.2.1.1.2. <i>Difficultés méthodologiques de l'évaluation</i>	page 35
1.2.1.1.3. <i>Les évaluations normées</i>	page 35
1.2.1.2. Prise en charge des troubles du comportement.....	page 36
1.2.2. Les troubles des fonctions exécutives.....	page 37
1.2.2.1. Evaluation des fonctions exécutives	page 37
1.2.2.1.1. <i>Particularités de cette évaluation</i>	page 37
1.2.2.1.2. <i>Comment expliquer ces particularités ?</i>	page 38
1.2.2.1.3. <i>Principes actuels de l'évaluation des fonctions exécutives</i>	page 39
1.2.2.1.4. <i>Les tests d'évaluation</i>	page 40
1.2.2.2. Prise en charge	page 43
1.2.2.2.1. <i>Approche restauratrice des fonctions déficitaires</i>	page 43
1.2.2.2.2. <i>Réorientation vers les fonctions préservées</i>	page 44
1.2.2.2.3. <i>Approche substitutive ou palliative</i>	page 44

2. LANGAGE ET COMMUNICATION DANS LE CAS D'UN SYNDROME FRONTAL	page 45
2.1. Présentation	page 45
2.1.1. Définitions	page 45
2.1.1.1. Les modèles de communication	page 45
2.1.1. 2. Les fonctions et enjeux de la communication	page 47
2.1.1. 3. Les caractéristiques de la communication	page 48
2.1.2. Description des troubles du langage et de la communication liés au syndrome frontal	page 48
2.1.2.1. Les troubles du langage	page 49
2.1.2.2. Les troubles de la communication non-verbale	page 49
2.1.2.3. Les troubles de la pragmatique	page 51
2.1.3. Approches explicatives des répercussions du syndrome frontal sur le langage et la communication	page 54
2.1.3.1. Approche anatomo-fonctionnelle	page 55
2.1.3.2. Lien avec les troubles dysexécutifs	page 56
2.1.3.3. Lien avec les troubles du comportement	page 56
2.1.3.4. Lien avec les troubles de la cognition sociale	page 57
2.2. Evaluation et prise en charge des troubles du langage et de la communication liés au syndrome frontal	page 58
2.2.1. Evaluation du langage et de la communication	page 58
2.2.2. Prise en charge	page 60
3. LA FAMILLE ET LES AIDANTS CONFRONTÉS AU SYNDROME FRONTAL	page 62
3.1. Les notions de « famille » et d' « aidants »	page 62
3.1.1. La « famille »	page 63
3.1.2. Les « aidants »	page 65
3.2. La famille face au trauma et à ses conséquences	page 66
3.2.1. Impact sur l'organisation familiale	page 66
3.2.1.1. L'ajustement des rôles	page 66
3.2.1.2. L'attribution du rôle d'aidant	page 67
3.2.2. Impact émotionnel et psychologique	page 68
3.2.2.1. Les réactions familiales	page 68
3.2.2.2. Le travail de deuil	page 69
3.2.2.3. Le processus de résilience	page 70

3.3. Place des aidants naturels dans le projet thérapeutique	page 71
3.3.1. La famille face au syndrome frontal	page 71
3.3.2. Rôle de l'aidant naturel dans la récupération du patient	page 72
3.3.2.1. Les différents interlocuteurs de l'aidant	page 72
3.3.2.1.1. Relations de l'aidant avec le proche dépendant	page 72
3.3.2.1.2. Relations de l'aidant avec les soignants	page 73
3.3.2.1.3. Relations de l'aidant avec l'orthophoniste	page 74
3.3.2.2. Les répercussions du rôle d'aidant sur la vie de celui-ci	page 75
3.3.2.3. Les besoins des aidants	page 76
3.3.3. Approches rééducatives intégrant les aidants	page 78
3.3.3.1. Place de la famille dans la rééducation orthophonique	page 78
3.3.3.2. Approche systémique	page 79
3.3.3.3. Analyse conversationnelle	page 80

II - QUESTION DE RECHERCHE

III - PARTIE PRATIQUE

1. METHODE	page 83
1.1. Préparation des entretiens	page 84
1.1.1. Choix de l'entretien semi-directif	page 84
1.1.2. Participants	page 84
1.1.2.1. Critères de recrutement	page 84
1.1.2.2. Mode de sélection et prise de contact	page 85
1.1.2.3. Profils des participants	page 86
1.1.3. Guide d'entretien	page 87
1.2. Conduite des entretiens	page 88
1.2.1. Le cadre	page 88
1.2.2. Enregistrement	page 88
1.3. Analyse des entretiens	page 89
1.3.1. Retranscription des entretiens	page 89
1.3.2. Méthode d'analyse	page 89

2. ANALYSE DES ENTRETIENS	page 90
2.1. Les troubles évoqués par les proches	page 90
2.1.1. Les manifestations des troubles.....	page 90
2.1.1.1. Les troubles du comportement et de la cognition sociale	page 91
2.1.1.1.1. <i>Les troubles du comportement</i>	page 91
2.1.1.1.2. <i>Les troubles de la cognition sociale</i>	page 95
2.1.1.2. Les troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives.....	page 95
2.1.1.3. Les troubles du langage et de la communication	page 97
2.1.1.4. Les difficultés psycho-affectives	page 99
2.1.2. La conscience des troubles	page 101
2.2. Répercussions des troubles sur la vie quotidienne	page 103
2.2.1. Un quotidien centré sur le patient	page 103
2.2.2. Nouveaux rôles pour le proche	page 106
2.3. Répercussions psychologiques pour les proches	page 110
2.3.1. Faire face au trauma.....	page 110
2.3.2. Les peurs relatives à l'état du patient.....	Page 112
2.3.3. Les répercussions du handicap invisible.....	page 115
2.3.4. Les répercussions de l'anosognosie et des troubles du comportement.....	page 117
2.3.5. Expression de leur souffrance	page 118
2.4. Répercussions sur l'image du conjoint et la relation de couple	page 121
3. SYNTHÈSE	page 124
3.1. Répercussions sur les échanges	page 124
3.2. Quel soutien pour les proches ?	page 129
3.2.1. Soutien de l'entourage	page 129
3.2.2. Soutien et informations reçus du monde médical	page 132
3.2.2.1. L'information reçue lors de l'hospitalisation	page 133
3.2.2.2. Le soutien des équipes soignantes perçu par les proches	page 136

3.3. Place de l'orthophoniepage 138

3.3.1. Etat des lieuxpage 138

3.3.2. Contacts proches/orthophonistespage 140

IV – DISCUSSION ET PERSPECTIVESpage 142

**1. DIFFICULTES DE COMMUNICATION LIEES AU SYNDROME
FRONTAL**page 143

2. VECU ET RESENTI DES PROCHESpage 144

3. PERSPECTIVESpage 145

CONCLUSIONpage 149

BIBLIOGRAPHIE page 150

ANNEXES page 158

INTRODUCTION

Dans l'opinion collective, le syndrome frontal est avant tout associé à des troubles du comportement et de la cognition sociale : il se manifeste par des difficultés d'adaptation sociale, handicapantes au quotidien sur le plan personnel et professionnel. Toutefois, ces troubles peuvent être discrets pour des personnes extérieures, d'autant plus que les troubles moteurs peuvent être réduits, les troubles du langage peu apparents. C'est pourquoi le terme de « handicap invisible » est parfois employé pour désigner le handicap consécutif au syndrome frontal. L'entourage lui-même peut ne pas percevoir tout de suite les difficultés de l'adulte cérébro-lésé, et notamment ses difficultés de communication.

Ainsi, les orthophonistes du Service de Médecine Physique et de Réadaptation Adultes (SMPRA) du CHU de Rennes, au sein duquel nous avons réalisé notre stage de fin d'études, nous ont proposé de réfléchir à la construction d'une plaquette d'information sur les troubles de la communication destinée aux proches de patients souffrant d'un syndrome frontal.

Il s'agissait, pour nous, de définir la meilleure façon de sensibiliser les proches à ces difficultés car, non avertis, leur incompréhension et leur souffrance ne devaient être que plus importantes.

Ce sujet nous a tout de suite intéressées, d'autant plus qu'il faisait écho à un constat que nous avons pu faire lors de précédents stages et qui nous avait interpellé: nous avons relevé que les échanges proches-orthophonistes en centre de rééducation étaient rares, et le plus souvent informels.

Pour aborder notre étude, notre questionnement était pluriel : Quel était le ressenti des proches de patients souffrant de syndrome frontal face aux difficultés de celui-ci ? Quelles étaient les difficultés de communication perçues par ces proches et à quel moment les avaient-ils identifiées ? Lors de l'hospitalisation, quels échanges ces proches avaient-ils eus avec l'orthophoniste et quels avaient été leurs besoins d'information ? Qu'est-ce qui avait pu les

freiner dans la prise de contacts avec l'orthophoniste, et donc comment les inciter à ces échanges ?

Pour répondre à ces différentes questions et cerner au mieux les difficultés, besoins et souffrance des proches, nous avons choisi, après réflexion, de recueillir leur témoignage par le biais d'entretiens individuels.

Dans une première partie, nous chercherons tout d'abord à comprendre quelles réalités théoriques se cachent derrière l'expression « syndrome frontal », quels troubles y sont associés et quelles évaluations et rééducations sont proposées. Puis nous nous pencherons plus spécifiquement sur les troubles de la communication et du langage, leur évaluation et leur rééducation. Pour terminer cette partie théorique, nous ferons un état des lieux de ce que la littérature décrit de la charge et du vécu des aidants face à ce type de troubles.

Dans la partie pratique, nous exposerons la méthodologie retenue ainsi que l'analyse des entretiens réalisés pour les besoins de notre étude. Notre objectif sera ici de donner la parole aux proches pour mieux pouvoir définir ensuite de quelles aides ils pourraient avoir besoin.

Parce que le syndrome frontal est un sujet complexe et parce que nous avons choisi de l'aborder à travers le vécu personnel et subjectif des proches, nous avons démarré cette étude sans *a priori*, bien décidées à nous laisser porter par des situations et des histoires de vie particulières.

I – PARTIE THEORIQUE

1. LE SYNDROME FRONTAL

1.1. Présentation

1.1.1. Définition du syndrome frontal

La définition du syndrome frontal varie quelque peu selon les auteurs.

Certains auteurs retiennent une définition extensive de ce concept, considérant que le syndrome frontal résulte d'une atteinte de l'un ou des deux lobes frontaux.

Ainsi, Brin-Henry et al. (2011) définissent le syndrome frontal comme l'« *ensemble des symptômes traduisant l'atteinte neurologique du lobe frontal, caractérisée par : des troubles du comportement (ralentissement psychomoteur, apathie, ou bien euphorie, boulimie, parfois désinhibition), des troubles du traitement des données sensorielles et motrices (marche) et de la coordination des fonctions supérieures (langage, mémoire, activités visuospatiales), ainsi que des troubles des fonctions exécutives (de planification et d'autocontrôle des activités).* »

D'autres auteurs (Gil, 2014 ; Eustache et al., 2013) retiennent une définition plus restrictive de ce concept, considérant que le syndrome frontal résulte d'une atteinte du (ou des) seul(s) cortex préfrontal(aux).

Ainsi, selon Eustache et al. (2013), le terme de « syndrome frontal » désigne « *les troubles liés à des lésions ou à des dysfonctionnements du cortex préfrontal* ».

1.1.1.1. Description anatomique du lobe frontal

Le lobe frontal est particulièrement développé chez l'homme ; il occupe environ un tiers du cortex cérébral.

Sur le plan anatomo-fonctionnel, il comporte trois parties (Eustache et al., 2013) :

- L'aire motrice primaire, bordant la scissure de Rolando, impliquée dans la commande de la motricité élémentaire de l'hémicorps controlatéral ;
- L'aire prémotrice (ou aire d'association motrice), située en avant de l'aire motrice primaire, qui sous-tend l'organisation et le contrôle des mouvements fins et séquentiels. Elle comprend notamment l'aire de Broca ;
- Le cortex préfrontal, situé en avant de l'aire prémotrice, qui gouverne les aspects les plus élaborés du comportement.

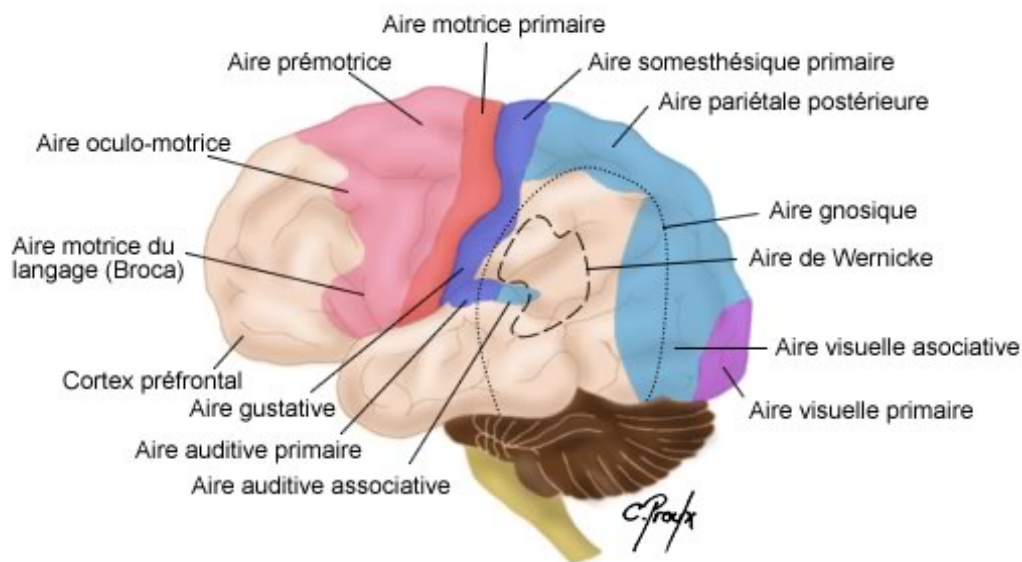


Schéma 1 : Les différentes aires corticales selon Proulx (cité par Simon, 2009)¹

Le cortex préfrontal, qui constitue donc la partie la plus antérieure du lobe frontal, représente, chez l'homme, entre un quart et un tiers de la masse corticale.

¹ Simon, M (2009). <http://www.cours-pharmacie.com/physiologie/systeme-nerveux.html>

Trois régions sont classiquement distinguées en son sein. Selon Gil (2014), le cortex préfrontal contient :

- une portion dorso-latérale, située au niveau de la convexité cérébrale et correspondant aux aires 9, 10 et 46 de Brodmann² ;
- une portion orbitaire ou ventrale correspondant aux aires 11, 12, 25, 32 et 47 de Brodmann ;
- une portion interne ou mésiale, constituée du gyrus cingulaire, des aires 24 et 32 de Brodmann ainsi que de la partie interne des aires 6, 8, 9 et 10 de Brodmann.

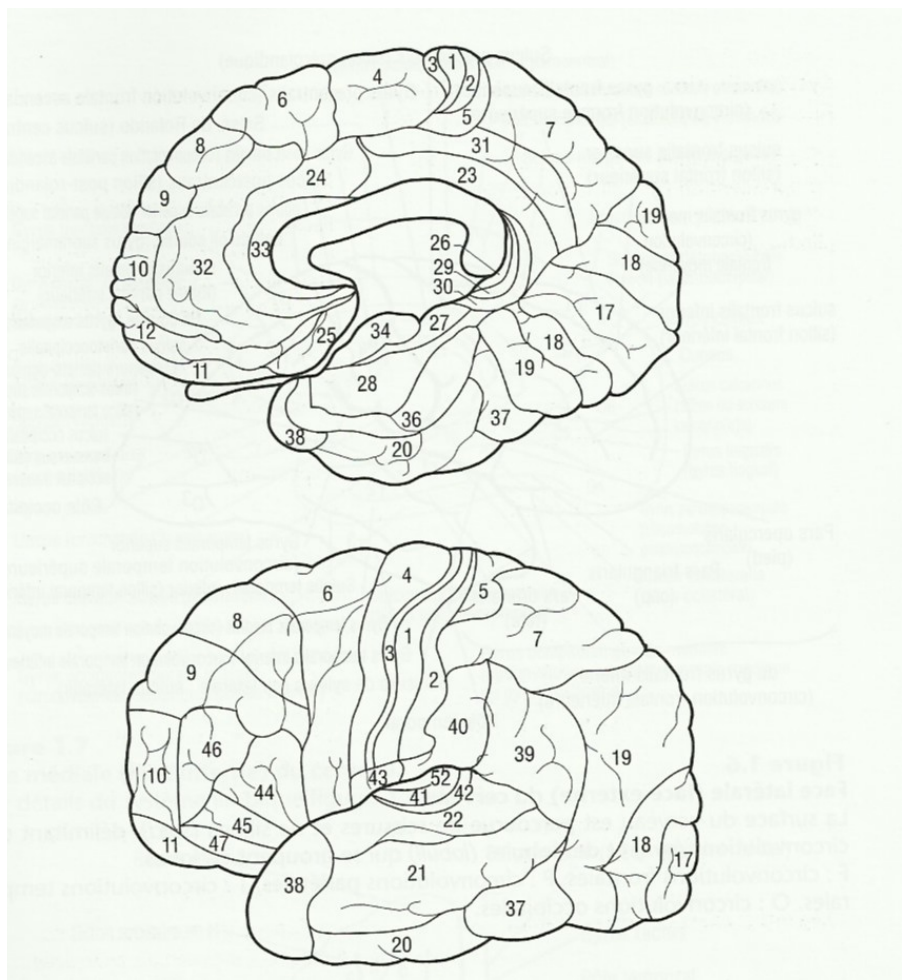


Schéma 2 : Les aires cytoarchitectoniques, selon Brodmann

(d'après Barbizet et Duizabo, 1985, cités par Gil, 2014)

² Les aires de Brodmann sont des délimitations du cortex humain définies par Korbinian Brodmann en 1905 et 1909 sur la base de critères architectoniques (morphologie et densité des couches cellulaires) (Gil, 2014).

Le cortex préfrontal ne présente pas de connexions directes avec les voies sensorielles et motrices. Il présente en revanche des connexions importantes avec les autres structures corticales ainsi que les structures sous-corticales.

Les trois grandes parties du cortex préfrontal (dorsolatérale, orbitaire et mésiale) sont notamment connectées aux noyaux gris centraux et au thalamus par des boucles cortico-sous-corticales dont les lésions peuvent entraîner une dépression fonctionnelle du lobe frontal par désafférentation sous-cortico-frontale.

L'existence de perturbations « frontales » ne signifie donc pas nécessairement qu'il existe une souffrance lésionnelle du lobe frontal mais peut s'expliquer par une dépression fonctionnelle du lobe frontal (Gil, 2014).

1.1.1.2. Approches fonctionnelles du cortex préfrontal

De nombreux travaux ont tenté de délimiter plus précisément les différentes zones fonctionnelles du cortex préfrontal.

L'approche des fonctions frontales a débuté il y a un peu plus d'un siècle avec la description clinique des troubles comportementaux induits par la pathologie frontale. Plus récemment, le développement de la neuropsychologie expérimentale, marquée notamment par les travaux de Luria (1966), a permis d'identifier les perturbations de certaines opérations cognitives. Enfin, la neuropsychologie cognitive a permis l'émergence de modèles théoriques (Godefroy, 1998).

1.1.1.2.1. Descriptions cliniques des troubles comportementaux

Selon de nombreux auteurs, c'est en 1868, avec l'observation anatomo-clinique du cas Phineas Gage, que s'ouvre la réflexion sur le rôle fonctionnel des lobes frontaux (Seron, Van der Linden & Andres, 1999 ; Godefroy et al., 2004).

Alors qu'il manipulait de la dynamite, Phineas Gage, contremaître dans les chemins de fer, est victime d'un accident : à la suite d'une explosion, une barre à mine traverse verticalement sa joue gauche, son lobe frontal gauche, puis la convexité crânienne. Décrit comme un

contremaître efficace et consciencieux avant sa lésion, cet homme doux et très apprécié devient d'humeur changeante, vulgaire, supportant mal la contrariété, irresponsable et incapable de s'engager dans une tâche exigeant une planification de l'action. Les troubles de l'humeur et du comportement sont ainsi mis en évidence.

Dans le prolongement de la description du cas Phineas Gage, les descriptions cliniques de la fin du XIXe siècle et du début du XXe siècle ont essentiellement mis l'accent sur les troubles de l'humeur et du comportement consécutifs aux lésions préfrontales (Eustache et al., 2013).

1.1.1.2.2. Apports de la neuropsychologie expérimentale

Dans les années 1960, avec le développement de la neuropsychologie expérimentale, la description du syndrome frontal s'enrichit d'un pan cognitif (Godefroy, 1998).

En 1966, Luria est le premier à proposer une modélisation des processus cognitifs, en se basant sur l'observation clinique de sujets cérébro-lésés frontaux : il répertorie les comportements de ces sujets face à des activités de résolution de problèmes. Il constate alors une incapacité à élaborer un plan précis de résolution, à détecter les contraintes rattachées au problème. Il relève par ailleurs un comportement impulsif face à la résolution de la tâche qu'il explique par une atteinte de l'autorégulation.

Pour Luria, les activités de résolution de problèmes nécessitent un ensemble de facultés :

- L'anticipation, ou analyse de la situation ;
- La planification, ou élaboration d'un plan de résolution ;
- L'exécution du programme, c'est-à-dire une résolution séquentielle et organisée de ce plan ;
- La confrontation du résultat avec les données initiales, en vérifiant que le résultat obtenu est bien en adéquation avec l'objectif de départ.

Les conceptions de Luria ont influencé la plupart des modèles théoriques ultérieurs, et notamment celui développé par Shallice et ses collaborateurs.

1.1.1.2.3. Emergence des modèles théoriques

A partir des travaux fondateurs de Luria, un grand nombre de modèles théoriques ont été proposés pour rendre compte de la complexité des processus cognitifs. Parmi tous ces modèles, nous avons choisi d'en présenter trois qui comptent parmi les plus influents et nous semblent le plus en lien avec notre sujet : le modèle développé par Shallice et ses collaborateurs, le modèle engageant la mémoire de travail de Baddeley et la théorie des marqueurs somatiques de Damasio.

- Shallice et le système de supervision attentionnelle

A partir de 1980, Shallice et ses collaborateurs ont développé un modèle du contrôle attentionnel dans le but de rendre compte des différents niveaux de contrôle de l'action.

Ce modèle comporte trois niveaux de contrôle :

- Le premier est un répertoire de schémas d'actions déclenchés de façon automatique dans le cadre de situations familières ou routinières ne requérant qu'un contrôle attentionnel minimal ;
- Le deuxième est le système gestionnaire de conflits qui est sollicité dans les activités semi-automatiques. Le gestionnaire de conflits est chargé de sélectionner le schéma ou groupe de schémas le plus pertinent au regard de la situation lorsque plusieurs schémas d'actions sont en compétition.
- Le troisième est le système attentionnel superviseur (SAS) qui intervient quand une activité nouvelle ou complexe requiert l'élaboration de stratégies sollicitant l'initiative du sujet. Ce système attentionnel interviendrait dans cinq types de situations:
 - les situations impliquant un processus de planification et/ou de prise de décision ;
 - les situations nécessitant la correction d'erreurs ;
 - les situations nouvelles impliquant de nouveaux apprentissages ;
 - les situations dangereuses et techniquement difficiles ;
 - les situations impliquant l'inhibition de réponses fortement renforcées.

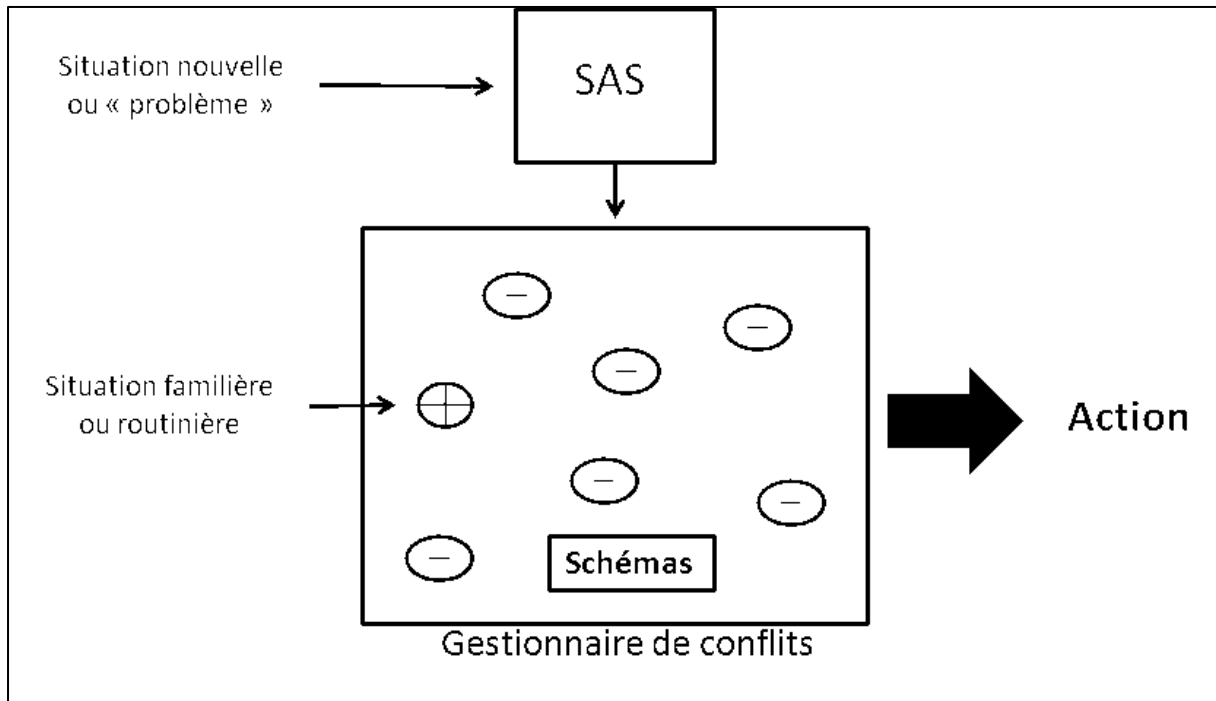


Schéma 3 : Modèle du contrôle attentionnel de Norman et Shallice (1980)

Shallice propose que le siège du SAS se situe au niveau du cortex préfrontal. Dans cette perspective, un dysfonctionnement frontal est susceptible de perturber le fonctionnement du SAS et d'entraîner un certain nombre de difficultés cognitives et comportementales caractéristiques du dysfonctionnement exécutif, comme les persévérations, la distractibilité ou encore les troubles de l'inhibition.

- Baddeley et le modèle de la mémoire de travail

En 1986, Baddeley développe un modèle de la mémoire de travail dans lequel l'administrateur central se voit attribuer un rôle de contrôle du fonctionnement mental comparable à celui du SAS de Shallice.

Dans ce modèle, la mémoire de travail comprend un administrateur central (A.C.), de capacité limitée, aidé par deux systèmes esclaves responsables du maintien temporaire de l'information :

- la boucle phonologique (ou articulatoire), chargée du stockage des informations verbales ;
- le calepin visuo-spatial, chargé du maintien des informations visuelles et spatiales ainsi que de la génération et de la manipulation des images mentales.

L'A.C. est envisagé comme un système de contrôle attentionnel mais il est également impliqué dans la sélection des stratégies cognitives. Il coordonne l'activité de la boucle phonologique et du calepin visuo-spatial.

Son modèle initial de mémoire de travail ne permettant pas d'expliquer certains phénomènes, Baddeley proposera par la suite une quatrième composante : le buffer épisodique (Seron, 2007). Il s'agit d'un système de stockage séparé, de capacité limitée, qui connecte les informations de la mémoire à court terme avec l'ensemble des données de la mémoire à long terme, en vue d'un rappel sériel, capable d'intégrer des informations phonologiques, visuelles ou autres et de les associer via le «binding».

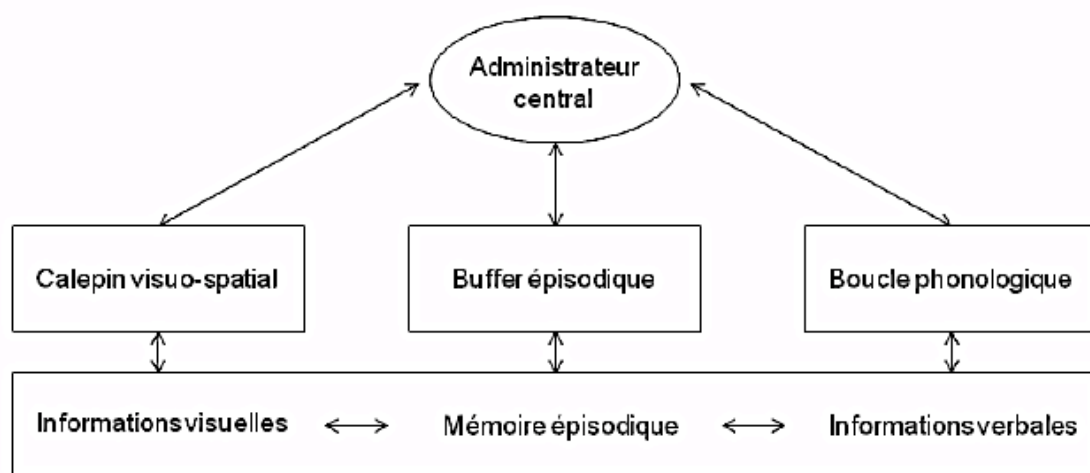


Schéma 4 : Modèle de la mémoire de travail de Baddeley (2000)

- Damasio et la théorie des marqueurs somatiques

Damasio, en 1994, propose un modèle de fonctionnement et de contrôle comportemental qui intègre la notion de « marqueur somatique ». Selon ce modèle, certaines structures préfrontales seraient nécessaires à l'acquisition de liens associatifs entre des classes de situations d'une part, et des états émotionnels habituellement associés à ces situations d'autre part (Allain, Aubin & Le Gall, 2001).

Au cours de ses recherches, Damasio a observé que certains patients, atteints de lésions frontales, pouvaient manifester, en dehors de tout déficit significatif dans les tests neuropsychologiques, des difficultés spécifiques à exprimer des émotions et à ressentir des sentiments.

Selon Damasio, l'aire ventro-médiane ferait le lien, lors d'une situation spécifique, entre cette situation et un état interne émotif particulier (positif ou négatif), lui-même activé par cette situation spécifique. La situation serait alors marquée comme bonne ou mauvaise, selon les conséquences pouvant en découler immédiatement ou qui lui ont été associées par le passé. Ainsi, les conséquences inconfortables ou dangereuses pourraient être prévenues et évitées grâce à cette qualification émotionnelle, ce qui permettrait aussi de déterminer efficacement les solutions les plus avantageuses. Le marqueur somatique jouerait donc un rôle incitatif ou inhibiteur en ce qui concerne les processus de décision d'actions.

Ce modèle considère donc l'élément émotif ou affectif comme un facteur essentiel à une prise de décision adaptative, lorsque l'individu est placé face à une situation nouvelle mais similaire par certains aspects avec une situation antérieurement vécue.

1.1.2. Etiologies du syndrome frontal

La richesse des connexions du lobe frontal avec les structures sous-corticales et corticales rend difficile l'établissement d'une liste exhaustive des étiologies du syndrome frontal.

Nous observons à ce titre que Gil utilise l'expression « esquisse étiologique » plutôt que le terme d'« étiologies » pour évoquer, dans son traité de neuropsychologie, les pathologies ou lésions pouvant être à l'origine d'un dysfonctionnement frontal (Gil, 2014).

Les principales causes suivantes peuvent néanmoins être mentionnées :

- Les tumeurs (méningiomes et gliomes) ;
- Les accidents vasculaires cérébraux (infarctus des cérébrales antérieures, infarctus sylviens antérieurs, anévrismes de la communicante antérieure) ;
- Les démences frontales ;
- Les traumatismes crâniens ;
- Les démences sous-corticales telles que la maladie de Parkinson, la paralysie supranucléaire progressive, la chorée de Huntington, la maladie de Wilson ;
- La démence du syndrome d'immunodéficience acquise ;
- La sclérose en plaques.

Les lésions peuvent donc être focales (accidents vasculaires cérébraux, tumeurs) ou diffuses (traumatismes crâniens, neurodégénérescences...), corticales ou sous-corticales, ischémiques ou hémorragiques dans le cas des lésions vasculaires, ou encore d'apparition brutale ou progressive. Ces caractéristiques contribuent à des tableaux cliniques variés.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons plus particulièrement aux syndromes frontaux d'apparition brutale, en lien avec notre partie pratique.

A la liste d'étiologies dressée ci-dessus, notons enfin que Gil (2014) ajoute la schizophrénie dans laquelle des signes de dysfonctionnement frontal peuvent être observés nonobstant l'absence de lésions anatomiques.

1.1.3. Sémiologie du syndrome frontal

Les troubles observés dans la pathologie frontale sont variés et font l'objet de classements divers selon les auteurs.

Nous avons choisi de présenter la sémiologie du syndrome frontal de façon analytique dans un premier temps puis de regrouper, dans un second temps, les dysfonctionnements en fonction de la localisation des lésions.

1.1.3.1. Sémiologie analytique

La très grande variété des troubles pouvant être observés dans le cadre d'un syndrome frontal, la diversité des étiologies et les incertitudes quant aux mécanismes des différents troubles rend la classification de ces troubles complexe.

La classification sémiologique proposée ci-après ne prétend donc aucunement être exhaustive ni universelle mais a pour vocation de présenter les troubles les plus fréquemment rencontrés par les orthophonistes prenant en charge des patients souffrant de syndrome frontal : les troubles du comportement, les troubles de l'exploration visuelle, les troubles des fonctions

exécutives, les troubles attentionnels, les troubles mnésiques et les troubles de la cognition sociale.

Les troubles du langage et de la communication constituant le cœur même de notre étude, ils seront traités à part, au sein d'une partie spécifique (Cf paragraphe 2 - langage et communication dans le cas d'un syndrome frontal).

1.1.3.1.1. Les troubles du comportement

– **La diversité des troubles du comportement**

Depuis la description du patient Phineas Gage par Harlow en 1868, un très grand nombre de troubles du comportement en rapport avec des lésions frontales ont été décrits : l'aboulie, l'apathie, l'aspontanéité, le mutisme akinétique, l'inertie, la distractibilité, l'impulsivité, la désinhibition, les persévérations, les stéréotypies, les digressions, les confabulations, l'indifférence, l'anosognosie, les troubles des conduites sociales, le comportement d'imitation ou d'utilisation...

Godefroy et al. (2004) relèvent que les termes utilisés désignent parfois des conditions cliniques proches (comme par exemple l'aboulie, l'apathie, l'asponstanéité). Selon eux, ce grand nombre de termes témoigne en réalité de la diversité des approches et des perturbations susceptibles de se traduire par des troubles du comportement.

Classiquement, les troubles comportementaux sont regroupés selon deux grands axes :

- **le versant pseudo-dépressif** qui se caractérise par une aspontanéité, un émoussement émotionnel (anhédonie), une aboulie (réduction de la volonté), une lenteur globale. Les patients montrent un désinvestissement dans l'ensemble de leurs activités quotidiennes.
- **Le versant euphorique** qui se manifeste par une hyperactivité globale, une désinhibition pouvant aller jusqu'à un comportement social non adapté (avec désinhibition verbale, sexuelle, non-respect des règles).

Il est fréquent que les patients présentent des comportements relevant des deux axes.

Dans tous les cas, les troubles du comportement ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne et conduisent à une réduction de l'autonomie.

– Les troubles du comportement moteur

En dehors de l'excitation ou du ralentissement moteurs décrits ci-avant, les troubles du comportement moteur consécutifs à une lésion préfrontale peuvent revêtir différentes formes telles que, par exemple :

- des persévérations ou « *répétitions anormales d'un comportement spécifique* », (Eustache et al., 2013) ;
- des stéréotypies ou « *répétitions selon une présentation fixée, invariable de certaines attitudes, actes, gestes, propos ou pensées* » (Godefroy et al., 2004) ;
- un déficit de l'organisation dynamique des actes moteurs se traduisant par une difficulté à réaliser des actes séquentiels selon un programme pré-établi (Gil, 2014) ;
- une échopraxie, définie par Gil (2014) comme une imitation automatisée et impulsive de gestes en miroir ;
- des comportements d'imitation et d'utilisation, regroupés par Lhermitte, en 1981, sous le terme de syndrome de dépendance environnementale :
 - le comportement d'imitation est, à la différence de l'échopraxie, un comportement conscient, volontaire, les patients pensant devoir reproduire les mêmes gestes que l'examineur (Gil, 2014).
 - Le comportement d'utilisation est un comportement dans lequel le patient a tendance à prendre et à manipuler tout ce qui se trouve à sa portée (Gil, 2014).

– Les mécanismes des troubles du comportement

Les mécanismes des troubles du comportement demeurent peu connus (Godefroy et al., 2004). Ainsi :

- Certains troubles seraient l'expression d'un déficit cognitif dans le domaine comportemental. A titre d'exemple, les persévérations seraient liées à une atteinte de la flexibilité conceptuelle (Milner, 1963, cité par Godefroy et al., 2004), la

distractibilité serait liée à un déficit de l'attention sélective (Godefroy et al, 1996, cité par Godefroy et al., 2004), les confabulations seraient liées à une atteinte des processus de sélection des souvenirs pertinents (Schnider et Ptak, 1999, cité par Godefroy et al., 2004).

- D'autres troubles seraient liés à une atteinte du traitement des informations du registre émotionnel ou social (Damasio, 1994, cité par Godefroy et al., 2004).
- D'autres troubles encore s'expliqueraient, selon certains, par une atteinte de la théorie de l'esprit, qui est la capacité à se représenter les « dispositions d'esprit » d'autrui (Milner et al., 2001 ; Wood et al., 2003, cités par Godefroy et al., 2004).

1.1.3.1.2. Les troubles de l'exploration visuelle

Ces troubles peuvent s'observer en cas de lésions du cortex préfrontal dorsolatéral. Ils se caractérisent par une inattention aux stimulations extérieures (Eustache et al., 2013) :

- Dans certains cas, le sujet présente une réduction de l'exploration visuelle pouvant conduire à des phénomènes d'agrippement du regard (aimantation).
- Dans d'autres cas, le sujet manifeste une distractibilité excessive et est attiré par tous les stimuli qui s'offrent à lui.

1.1.3.1.3. Les troubles des fonctions exécutives

Le terme de « fonctions exécutives » est relativement récent, employé tout d'abord par Lezak, en 1982, pour regrouper les processus présentés par Luria en 1966 (Godefroy, 2009). Lezak les définit alors comme des fonctions cognitives de haut niveau impliquées dans les tâches séquentielles dirigées vers un but.

Par la suite, de nombreux travaux ont tenté de délimiter ce concept de « fonctions exécutives ».

Si les premiers travaux ont d'abord ancré ce concept dans le domaine du contrôle du comportement et de la cognition, les travaux plus récents sur la mémoire épisodique, l'attention, les émotions, la cognition sociale ont élargi les contours de cette notion.

La notion de « fonctions exécutives » revêt donc aujourd'hui différentes acceptions, certains auteurs excluant de cette notion les processus mnésiques « stratégiques », les troubles comportementaux ou la cognition sociale, d'autres les incluant au contraire pour regrouper sous ce terme l'« *ensemble des processus qui concourent au contrôle cognitif et comportemental* » (Godefroy, 2009).

Bien que des ambiguïtés subsistent sur ce terme, il existe néanmoins « *un accord assez général pour considérer que le système exécutif (dont seraient responsables les lobes frontaux, seuls ou en conjonction avec d'autres structures cérébrales) constitue un ensemble de processus dont la fonction principale est de faciliter l'adaptation du sujet à des situations nouvelles et ce notamment lorsque des routines d'actions, c'est-à-dire des habiletés cognitives surappries ne peuvent suffire* » (Seron, Van der Linden et Andrès, 1999).

De même, les auteurs s'accordent pour considérer que les fonctions exécutives sont primordiales pour une vie autonome. Par la création de plans d'actions, elles permettent à l'individu de s'adapter aux éléments extérieurs (Van der Linden, Meulemans et al., 2000).

Rabbit (cité par Seron et al., 1999) proposait, en 1997, huit critères permettant de répertorier l'ensemble des situations faisant intervenir les fonctions exécutives:

- la nouveauté,
- la recherche active et planifiée d'informations en mémoire à long terme,
- la supervision attentionnelle, c'est-à-dire passer d'un comportement à un autre en fonction des exigences de l'environnement,
- l'inhibition de réponses non appropriées,
- la coordination de deux tâches réalisées simultanément,
- la détection et la correction d'erreurs (ce qui implique une modification du plan initial),
- le maintien soutenu de l'attention,
- l'accessibilité à la conscience, contrairement aux fonctions non exécutives.

Compte-tenu de la diversité des situations faisant intervenir les fonctions exécutives et des divergences théoriques sur la définition même de la notion de « fonctions exécutives », nous avons choisi de limiter notre présentation à quatre fonctions principales décrites dans la littérature et qui ont donné lieu à des tests neuropsychologiques spécifiques : l'inhibition, la flexibilité, la déduction de règles et l'élaboration conceptuelle, et la planification.

- L'inhibition

La notion d'inhibition renvoie à l'ensemble des mécanismes qui permettent une suppression délibérée et contrôlée des actions dominantes, en faveur d'un comportement orienté plus approprié.

Friedman et Miyake (2004), distinguent 3 types d'inhibition :

- la résistance à l'interférence des distracteurs (capacité à résister à l'interférence d'une information externe non pertinente pour la tâche en cours) ;
- la résistance à l'interférence proactive (capacité à résister à des intrusions en mémoire d'une information qui n'est plus pertinente) ;
- l'inhibition de la réponse prédominante (capacité à supprimer la réponse prédominante automatique).

Les altérations des mécanismes inhibiteurs se traduisent par des difficultés à s'empêcher de produire des actions inappropriées. Ils sont fréquents en cas d'atteinte frontale et leur retentissement sur l'autonomie est important. Pour Godefroy et al. (2004), un déficit des mécanismes inhibiteurs peut être évoqué en cas d'impulsivité, de distractibilité ou de désinhibition de la part du patient.

- La flexibilité

Selon Gil (2014), la flexibilité mentale correspond à la capacité d'adapter ses choix aux contingences et est difficilement séparable du contrôle inhibiteur.

Eslinger et Grattan (1993, cités par Meulemans, 2008) distinguent deux sortes de flexibilité pouvant être atteintes en cas de pathologie frontale : la flexibilité réactive et la flexibilité spontanée.

La flexibilité réactive renvoie à la capacité à déplacer le focus attentionnel d'une classe de stimuli à une autre, lorsque les contraintes de la tâche exigent un changement pour une conduite adaptée.

La flexibilité spontanée concerne la production d'un flux d'idées ou de réponses suite à une question simple. Elle se manifeste quand le sujet produit des réponses variées dans un environnement stable qui ne contraint pas nécessairement au changement (tel est le cas, par exemple, dans un test de fluences verbales dont la tâche consiste à produire le plus grand nombre de mots commençant par une même lettre ou relevant d'une même catégorie sémantique).

Siéroff (2009) explique qu'un trouble de la flexibilité mentale, chez un sujet cérébro-lésé, peut se manifester par des persévérations, un déficit dans l'élaboration de stratégies dans des tâches complexes, et encore davantage par des difficultés à modifier sa stratégie.

Schnider (2008) précise que ce manque de flexibilité peut conduire le patient, dans une forme très grave, à un syndrome de dépendance à l'environnement.

– La déduction de règles et l'élaboration conceptuelle

Meulemans (2008) rapporte que des troubles de la pensée abstraite ou catégorielle ainsi que des difficultés aux tâches de déduction de règles ont souvent été mis en évidence suite à une lésion frontale.

Il précise que pour Luria (1966), les troubles de la pensée abstraite ou catégorielle s'expliquent par une analyse des informations et une activité de synthèse insuffisantes pour prendre en compte l'intégralité des données et éliminer les distracteurs.

– La planification

En 1982, Shallice affirme que la planification occuperait une place centrale dans les processus sous-tendus par le cortex préfrontal (Meulemans, 2008).

La planification correspond à la capacité à élaborer et coordonner mentalement une séquence d'actions permettant d'atteindre un but. Elle permet d'anticiper et ainsi de guider les choix actuels en tenant compte des évènements futurs possibles et/ou probables.

Pour planifier, il est nécessaire :

- d'avoir une représentation de la situation et du but à atteindre ;
- d'élaborer un ensemble de stratégies appropriées à la situation et au but visé ;
- de superviser l'exécution du plan ;
- de s'assurer que les stratégies employées sont pertinentes pour atteindre le but déterminé.

Les déficits en planification résultant d'une atteinte frontale peuvent se situer à chacun de ces niveaux.

1.1.3.1.4. Les troubles attentionnels

Quels que soient les modèles théoriques de l'attention, une place essentielle est assignée au lobe frontal, et plus particulièrement à la région cingulaire antérieure. Le rôle du lobe frontal serait de moduler les ressources attentionnelles (Derouesné & Bakchine, 2000).

En cas de lésion ou de dysfonctionnement frontal, chacune des composantes de l'attention (attention soutenue, attention divisée, attention dirigée, attention phasique) peut donc faire l'objet d'une atteinte sélective.

Selon Gil (2014), la distractibilité, la contamination des tâches par les stimulations venues de l'extérieur témoignent des difficultés attentionnelles des patients souffrant de lésions frontales.

1.1.3.1.5. Les troubles mnésiques

Lorsque l'on questionne un patient atteint d'une lésion frontale sur des faits anciens et récents, on ne détecte guère de perturbations évidentes de prime abord (Gil, 2014). Pourtant, un certain nombre de troubles mnésiques ont pu être mis en évidence dans le cadre du syndrome frontal.

S'agissant de la mémoire à court terme, des diminutions de l'empan (c'est-à-dire de la quantité d'informations pouvant être stockées par la mémoire à court terme) et de l'effet de récence (qui est la tendance à se souvenir plus facilement des dernières informations auxquelles on a été confronté) ont été observées à la suite de lésions frontales.

Une sensibilité accrue aux interférences, ou encore des perturbations attentionnelles et de gestion des ressources en mémoire de travail ont pu être avancées pour expliquer ces troubles mnésiques consécutifs aux lésions frontales (Eustache et al., 2013).

S'agissant de la mémoire à long terme, et plus particulièrement de la mémoire épisodique, des déficits dans les tâches de rappel libre et parfois de rappel indicé ont été relevés, contrastant avec des performances généralement satisfaisantes dans des tâches de reconnaissance : il s'agit là, selon Gil (2014), d'un déficit de la récupération et non de l'apprentissage. Le patient éprouve des difficultés à mettre en place des indices de récupération de l'information ainsi qu'à extraire des éléments pertinents du contexte.

D'autres aspects particuliers de la mémoire peuvent aussi être perturbés dans le cadre d'un syndrome frontal, tels que, par exemple, la mémoire dite *de source* (le patient ne peut se rappeler où ni quand il a mémorisé une information, alors même qu'il ne l'a pas oubliée) ou encore la mémoire prospective (laquelle permet d'accéder à des informations ordonnées dans le temps et dans l'espace pour mettre en œuvre les stratégies nécessaires à la planification des actions et à la résolution des problèmes).

Enfin, la métamémoire, c'est-à-dire l'aptitude du sujet à estimer et prédire ses performances et limites mnésiques, peut également être perturbée dans le cadre d'un syndrome frontal (Le Gall & al., 1996, cités par Godefroy et al., 2004 ; Gil, 2014).

1.1.3.1.6. Les troubles de la cognition sociale

La cognition sociale est « *l'ensemble des compétences et des expériences cognitives et émotionnelles qui régissent les relations et rendent compte des comportements de l'être humain avec son entourage familial et social* » (Gil, 2014).

Pour un individu, elle s'appuie sur :

- La conscience qu'il a de lui-même, de ses actions, de ses pensées (son identité) ;
- La conscience qu'il a de l'autre (théorie de l'esprit) ;
- La capacité à exercer son jugement propre, et à prendre des décisions adaptées en interaction avec son entourage.

Ainsi, cette « intelligence sociale » nécessite que l'individu sache tenir compte des données extérieures apportées par son environnement (interactions avec l'autre, intégration des normes morales et culturelles attendues) et des éléments qui lui sont propres (mnésiques, émotionnels et cognitifs).

Les lobes frontaux permettent l'intégration :

- des messages « *extéroceptifs* », c'est-à-dire des informations en provenance de l'extérieur, par le cortex dorso-latéral, (Dubois & al., 1994)
- des messages motivationnels (internes) par la face orbitaire du lobe frontal (Stuss & Benson, 1986, cités par Dubois & al., 1994).

Une lésion du lobe frontal ne permet plus cette intégration des informations cognitives externes et des informations émotionnelles internes, ce qui entraîne des désordres comportementaux, ainsi :

- Sur le plan de l'intégration des données provenant de l'environnement :
 - La **perception du monde extérieur peut être altérée** (défaut d'exploration visuelle, aimantation, ou défaut d'attention).
 - Le patient frontal peut paraître dans certains cas avoir un comportement subnormal face à son environnement (exemple : adaptation à son interlocuteur du fait d'un

comportement d'imitation), mais privé de motivation personnelle, **le patient devient prisonnier de son environnement physique** et social (Lhermitte et al., 1984, cités par Dubois & al., 1994). Il se trouve en difficulté quand il lui faut, seul, planifier son activité (Dubois & al., 1994) ou prendre une décision (Gil, 2014).

- La cognition sociale repose sur notre capacité à percevoir les savoirs et émotions d'autrui, et à en tenir compte pour réguler notre comportement. C'est ce qu'on désigne par le terme de **théorie de l'esprit**. Cette compétence est souvent déficitaire dans le cas de lésions frontales (le Gall & al., 2009). Le patient ne sait plus adapter son comportement à ce qu'il perçoit de son interlocuteur.
 - Le comportement social est aussi régi par des **savoirs sociaux et jugements moraux acquis** tout au long de la vie. Dans le cas du syndrome frontal, ces connaissances théoriques persistent mais on observe malgré tout une « désadaptation sociale » de ces patients (Gil, 2014).
- Sur le plan émotionnel, le patient ayant subi des lésions frontales peut exprimer des **désordres importants** et des **modifications évidentes de sa personnalité**, comme Harlow l'avait illustré avec le cas Phineas Gage (Gainotti, 1994).
- Le syndrome frontal entraîne **une modification de la conscience que le patient a de lui-même**. La conscience de soi, dénommée aussi méta-cognition, ou méta-mémoire, a été modélisée par Stuss et Anderson (2004, cités par Fliss & al., 2013), selon une structure à quatre niveaux. Pour le patient « frontal », ce défaut de conscience se manifeste par une anosognosie face à ses difficultés cognitives et sociales, mais aussi par une perturbation de l'expression de son affectivité et de ses émotions (Dubois & al., 1994).
 - **La capacité de prise de décision** du patient frontal est altérée. Le patient frontal n'est plus apte à agir et décider de façon cohérente par rapport à son identité et à son histoire. La décision du patient est, dès lors, dépendante de hasards contextuels ce qui peut aboutir à une « anarchie décisionnelle » : ce dysfonctionnement des aptitudes décisionnelles est dénommé « sociopathie acquise » par Damasio et serait lié à un défaut d'activation des marqueurs somatiques. (Gil 2014)

Cette inadaptation sociale et comportementale va se traduire sur le plan de la communication par des troubles de la pragmatique qui seront évoqués par la suite quand nous aborderons plus précisément les troubles de la communication propres au syndrome frontal.

1.1.3.2. Sémiologie topographique

Une autre classification sémiologique consiste non plus à regrouper les signes de dysfonctionnement en fonction de leur nature, comme précédemment, mais en fonction de la localisation des lésions.

Si l'on se réfère à la classification de Gil (2014), trois grands tableaux peuvent être distingués selon la région du cortex préfrontal atteinte :

Tableau 1 : Principaux signes de dysfonctionnement préfrontal en fonction des trois grandes subdivisions du lobe préfrontal (Gil, 2014, p 174)

Cortex dorso-latéral	Cortex frontal interne (gyrus cingulaire)	Cortex orbito-frontal
Aphasie transcorticale motrice (lésion gauche) Réduction de la fluence Apathie, aboulie, inertie, distractibilité		
Dépression Troubles de l'organisation dynamique des actes moteurs Echopraxie Perturbations du contrôle exécutif avec atteinte : <ul style="list-style-type: none"> - de la planification - de la mémoire prospective - de la flexibilité mentale - de la résolution de problèmes 	Apathie parfois intense Akinésie Mutisme akinétique (lésions bilatérales)	Moria Euphorie Désinhibition Irritabilité Etat maniaque Impulsivité Distractibilité Dépendance à l'environnement Sociopathie acquise

Une distinction peut également être faite en fonction de l'hémisphère atteint. Ainsi, selon Derouesné et Bakchine (2000), une atteinte de l'hémisphère gauche se traduirait principalement par des troubles des fonctions exécutives et des troubles linguistiques, alors qu'une atteinte de l'hémisphère droit se traduirait plus spécifiquement par des modifications de la personnalité, des troubles émotionnels et des comportements sociaux, une anosognosie.

1. 2. Evaluation et prise en charge du syndrome frontal

Même si les premiers troubles décrits étaient comportementaux, des atteintes intellectuelles conjointes, comme le déficit attentionnel, ont été évoquées dès la fin du 19^{ème} siècle (Seron & al., 1999) pour les patients atteints d'un syndrome frontal. Nous venons d'en présenter les principaux points (paragraphe 1.1).

En 2004, Godefroy et le GREFEX (Groupe de Réflexion sur l'Évaluation des Fonctions Exécutives) précisent que les syndromes frontaux ne se résument pas à une association de certains troubles comportementaux et de certains troubles cognitifs mais qu'ils se caractérisent par des troubles variés et hétérogènes dont le dénominateur commun est le déficit de la fonction contrôle (approche de Luria, 1966).

Ainsi, un trouble dysexécutif peut se manifester sur un plan comportemental et sur un plan cognitif. Des tableaux très hétérogènes se côtoient : certains patients présentent un déficit conjoint de troubles comportementaux et de troubles cognitifs mais avec une prédominance possible dans l'un ou l'autre des domaines, d'autres patients présentent un déficit sélectif.

Une évaluation exhaustive et systématique de ces deux versants, cognitif et comportemental, est donc primordiale. Elle permettra un diagnostic objectif et le choix d'un axe thérapeutique pertinent. Les pronostics de récupération du patient et sa réintégration dans son environnement quotidien en dépendent fortement.

L'évaluation devra permettre de :

- Objectiver les troubles par rapport aux compétences cognitives, au comportement et à la personnalité antérieure du patient : anamnèse et interrogation des proches seront essentielles (Schnider, 2008);
- Distinguer troubles cognitifs et troubles comportementaux (Godefroy & al., 2004), et tenter de bien cerner l'incidence des troubles comportementaux sur les troubles cognitifs, et inversement du rôle des troubles cognitifs sur les troubles comportementaux;
- Distinguer les troubles comportementaux secondaires (en lien avec un trouble psychologique) des troubles comportementaux primaires (en lien direct avec la lésion) (Meulemans & Vincent, 1999).

L'évaluation du syndrome frontal a évolué d'une approche très analytique du déficit (approche neuropsychologique), vers une approche plus globale et écologique des troubles, ces deux approches n'étant pas nécessairement antagonistes comme l'expliquent Azouvi et al. (1998). Médecins, neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, interviennent notamment pour poser le diagnostic de syndrome frontal.

1.2.1. Les troubles du comportement

Porte d'entrée du syndrome frontal, avec le cas Phineas Gage, les troubles comportementaux ont donc historiquement été les premiers décrits. Des troubles comme l'aboulie, la distractibilité, l'impulsivité, la désinhibition, la moria (Godefroy, 1998), ont été rapidement isolés. Le « *changement de caractère* » des patients frontaux est évoqué dès 1887 par Welt (cité par Van der Linden & al., 1999).

Ces troubles comportementaux peuvent s'avérer particulièrement handicapants dans la vie sociale, affective et professionnelle du patient. Leur poids pour le pronostic de récupération n'est pas négligeable.

1.2.1.1. Evaluation

1.2.1.1.1. Premières étapes indispensables

La clinique comportementale du patient apporte dès le départ beaucoup d'informations sur le patient : beaucoup de ces comportements récapitulés par Godefroy et le GREFEX et évoqués au paragraphe 1.1.3.1.1. du présent mémoire (comportement d'utilisation ou d'imitation, persévérations, stéréotypies, grasping, apathie...) peuvent être observés lors des premiers échanges avec le patient, puis lors de l'anamnèse, et enfin au moment de la réalisation des tests neuropsychologiques pour l'évaluation cognitive et l'évaluation des fonctions exécutives du patient.

Lors de ces tests, le non-respect des consignes par le patient et la surestimation de ses propres capacités sont également des comportements caractéristiques du syndrome frontal.

L'anamnèse sera décisive pour objectiver les troubles observables et pour caractériser les modifications de personnalité du patient. Cette anamnèse doit se faire en présence d'un proche compte-tenu de l'anosognosie (méconnaissance, voire déni de ses propres troubles), ou de l'anosodiaphorie fréquente de ces patients (l'anosodiaphorie se caractérise par la reconnaissance du trouble par le patient sans qu'il en mesure pour autant les conséquences). La comparaison avec le comportement antérieur du patient permettra d'évaluer la sévérité de l'atteinte.

Cette évaluation des troubles comportementaux est essentielle tant d'un point de vue diagnostique (définir la pathologie sous-jacente, ou les complications éventuelles) que pronostique (trouble à prendre en considération dans la récupération possible de ce patient) (Godefroy & al., 2004).

L'anamnèse et le compte-rendu médical du patient doivent aussi permettre d'exclure toute autre étiologie pouvant expliquer ces troubles (causes psychiatriques, toxiques, perceptives, motrices ...).

1.2.1.1.2. Difficultés méthodologiques de l'évaluation

Première difficulté méthodologique : les termes employés pour décrire les troubles comportementaux dans la littérature neuropsychologique sont très divers et peu précis : trente-six termes décrivant le syndrome de la personnalité frontale ont été répertoriés par la revue de Stuss, Gow et Hetherington (1992) (cités par Meulemans & Vincent, 1999). Cette hétérogénéité rend difficile la comparaison des travaux des différents auteurs. Pour y remédier, le GREFEX (2008), a mené une étude aboutissant à une liste circonscrite et ordonnée des critères diagnostiques du syndrome frontal (traits comportementaux et processus cognitifs). Les traits comportementaux retenus sont ceux les plus fréquemment altérés, et ont une caractéristique supra-modalitaire.

Autre limite méthodologique : peu d'outils d'évaluation existent pour les troubles comportementaux des syndromes frontaux (hors démences) et beaucoup des examens comportementaux sont réalisés en centre de façon non systématisée, en s'appuyant essentiellement sur l'anamnèse et l'entretien clinique (Godefroy, 2009). Or, ce type d'évaluation ne permet ni un repérage systématique des troubles comportementaux, ni d'en évaluer le degré de sévérité.

1.2.1.1.3. Les évaluations normées

Les troubles comportementaux peuvent être précisés par différentes échelles, à travers des questionnaires adressés conjointement au patient et à sa famille (l'anosognosie fréquente chez ce type de patient nécessite de passer par cette démarche d'hétéro-évaluation).

Deux questionnaires validés et normalisés pour cette population existent. Il s'agit:

- Du questionnaire DEX de la Battery of Assessment of the Dysexecutive Syndrome. Il comprend 20 items interrogeant les perturbations dans la vie quotidienne (perturbations de la pensée abstraite, confabulations, désinhibition).
- Du questionnaire en langue française de la batterie du GREFEX (Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental) qui inventorie de manière précise les difficultés comportementales du patient dans des situations de la vie quotidienne.

Ces hétéro-évaluations apportent des informations très pertinentes sur le changement de caractère du patient, mais restent des évaluations indirectes, et subjectives. Il faudra toujours nuancer leurs résultats en prenant en compte l'histoire de la famille et ce qui s'y joue dans les interactions avec le patient.

1.2.1.2. Prise en charge des troubles du comportement

La rééducation des troubles comportementaux est importante car ces troubles seront, à terme, un obstacle majeur pour la réinsertion sociale, personnelle et professionnelle du patient. Par ailleurs, ils entravent la rééducation des troubles cognitifs et des troubles de la communication. Ainsi, dans certains cas, l'agitation du patient peut être telle qu'elle ne permet pas l'échange, ou qu'elle empêche de valider sa compréhension des consignes. Malgré tout, peu d'écrits existent sur la rééducation des troubles comportementaux.

On distinguera plusieurs approches (Fassoti & Spikman, 2004) :

- L'approche holistique ou globale qui s'appuie sur des groupes de discussion réunissant patients et thérapeute. Ces groupes de discussion apportent aux patients du renforcement social et du modelage, par l'écoute et la valorisation des expériences de chacun.
- Les techniques de modification comportementale qui cherchent à réduire les comportements négatifs. Deux types de techniques peuvent être citées :
 - Les techniques de « contenance comportementale » qui sont des techniques de conditionnement avec renforcement positif et négatif. Elles comprennent notamment les techniques dites de « l'exclusion temporaire » ou « du coût de la réponse » (perte temporaire d'un objet pour tout comportement négatif). Ces techniques ne peuvent se pratiquer qu'en centre, selon une éthique précise. Par ailleurs, si elles permettent effectivement de réduire le comportement déviant, selon Alderman et Burgess (1990) (cités par Fassoti & Spikman, 2004), elles n'apportent aucune prise de conscience, pour le patient, de son acte.
 - La technique du Self monitoring qui permet d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan de la généralisation des comportements selon Fassoti et Spikman (2004). Elle a pour objectif de développer et exercer le sens de l'observation du patient sur ses

propres comportements, avec l'étayage d'observateurs externes. Moins efficace à court terme que la technique du coût de la réponse, elle est en revanche applicable en dehors de toute institution.

Concernant la prise en charge de l'anosognosie, peu d'études précisent son traitement. Néanmoins, Azouvi et al. (2009) citent le travail d'Onsworth et al. en 2000, portant sur le traitement de l'anosognosie par des stratégies de résolution de problèmes, couplées avec des jeux de rôle et des stratégies de compensation : « *Une amélioration des capacités d'auto-évaluation fut constatée après traitement, ainsi que six mois après.* »

Enfin, le traitement des troubles du comportement peut être abordé selon une approche systémique, qui intègre le patient, la famille et les soignants dans une même alliance thérapeutique. Cette approche sera abordée avec plus de précisions ultérieurement.

1.2.2. Les troubles des fonctions exécutives

L'évaluation des fonctions exécutives doit pouvoir s'appuyer sur des tests reconnus pour leur pertinence et leur sensibilité aux troubles dysexécutifs. Quelles ont été les difficultés de cette évaluation ? Quels tests sont aujourd'hui utilisés ?

1.2.2.1. Evaluation des fonctions exécutives

1.2.2.1.1. Particularités de cette évaluation

Très vite, l'évaluation des fonctions exécutives a posé question. En effet, selon Van der Linden et al. (1999), une des questions clés de la sémiologie frontale est « *l'existence de patients ne manifestant aucun trouble aux tests réputés mesurer les fonctions exécutives* », alors même que ces patients sont lourdement handicapés dans leur quotidien.

D'abord évaluées à l'aide de tests psychométriques (Binet Simon, la Wechsler Bellevue, la W.A.I.S., mais aussi les Matrices de Raven ou la DO 48), les fonctions exécutives ont ensuite été testées par des approches plus spécifiques comme les tests de classements (sorting test,

dont le Wisconsin Cards Sorting Test) ou les tests des capacités d'apprentissage et de mémorisation.

L'objectif était alors de tenter de trouver un test qui serait systématiquement chuté pour les patients souffrant d'un syndrome frontal. Comme évoqué par Seron et al. (1999), cette démarche a été menée auprès de patients isolés (Eslinger & Damasio, 1985 ; Shallice & Burgess, 1991), mais également auprès de groupes plus conséquents. Or, les études auprès de groupes de patients frontaux ont montré une grande hétérogénéité des performances (Shallice & Burgess, 1993 ; Shallice & Burgess, 1995), les patients frontaux n'étant pas forcément en difficulté sur les mêmes tests. Cette hétérogénéité n'a pas permis à ces auteurs de définir quel test serait plus pertinent qu'un autre pour poser un diagnostic de trouble dysexécutif.

Enfin, dernière particularité de cette évaluation mise en avant par Jokik et al. (1997), les tests mettent difficilement en avant les atteintes d'intensité moyenne des fonctions exécutives.

1.2.2.1.2. Comment expliquer ces particularités ?

Ces particularités d'évaluation sont à mettre en lien avec la définition même des fonctions exécutives, définition qui, comme vu au paragraphe 1.1.3.1.3. du présent mémoire, n'est pas sans poser des difficultés.

En effet, sous le terme de fonctions exécutives sont regroupées des aptitudes diverses et hétérogènes (planification, inhibition ..), sous-tendues par des mécanismes cognitifs multiples. De ce fait, pour Azouvi et al. (1998), il apparaît impossible de trouver un test unique des fonctions exécutives et on aboutit forcément à une grande hétérogénéité des résultats aux tests, avec une importante difficulté à dissocier les différents mécanismes en jeu. A l'inverse, dans le cas de résultats similaires observés chez des patients pour une même tâche exécutive, les causes pourraient en être différentes (Seron & al., 1999).

Par ailleurs, les processus exécutifs entrent en jeu lorsqu'il est nécessaire de coordonner différents mécanismes cognitifs pour faire face à une situation nouvelle. Ce n'est donc pas le résultat de l'action qu'il faut évaluer de façon isolée (Kimberg & Farah, 1993, cités par Schnider, 2008) mais la stratégie choisie, la planification et le contrôle de cette action. Pour

Schnider, les fonctions exécutives ne peuvent donc être évaluées qu'indirectement, ceci d'autant plus que, pour certains patients, les fonctions cognitives peuvent ne pas être touchées, d'où les résultats parfois normaux aux tests neuropsychologiques malgré un handicap certain dans le quotidien.

Les particularités de cette évaluation sont aussi à mettre en lien avec les limites méthodologiques des tests neuropsychologiques utilisés. En effet, qui dit processus exécutifs dit confrontation du sujet à des tâches complexes et nouvelles. Or, cette question de la « nouveauté » peut être difficile à intégrer. Tout d'abord, c'est une notion dépendante du niveau cognitif antérieur, qui devra donc être pris en compte. Cela nécessite aussi de renouveler sans cesse les tests utilisés pour un même patient. Enfin, les tests neuropsychologiques se caractérisent par leur structure fermée et explicite, « *la structure même de l'examen remplaçant d'une certaine façon le lobe frontal lésé* » (Schnider, 2008). Cette structure ne permet pas de déceler la nature réelle du déficit du patient (Azouvi & al., 1998). Ces tests n'intègrent pas non plus les stimulations interférentes auxquelles le patient sera ensuite confronté dans son quotidien, et face auxquelles il ne saura pas réagir (Allain, Aubin et Le Gall, 2006).

De toutes ces observations sont nés les principes d'évaluation aujourd'hui préconisés pour diagnostiquer les troubles dysexécutifs.

1.2.2.1.3. Principes actuels de l'évaluation des fonctions exécutives

Selon Allain, Aubin et Le Gall (2001), pour répondre à l'hétérogénéité des dysfonctionnements frontaux, l'évaluation doit comprendre :

- Une observation attentive du comportement du patient ;
- Une observation de ses performances à des tâches cognitives ;
- Une investigation de ses capacités à réaliser des tâches écologiques plus proches de ses situations quotidiennes.

L'observation de son comportement se fera notamment à travers une analyse qualitative des stratégies adoptées et des erreurs commises lors de la passation des tests, indices très pertinents pour poser un diagnostic (Schnider, 2008). Cette observation devra tenir compte des éléments apportés par l'anamnèse (permettant de situer son niveau culturel).

Une approche fractionnée des capacités cognitives déficitaires est rendue nécessaire par la diversité des troubles occasionnés par une lésion frontale: tous les processus exécutifs, et toutes les capacités cognitives ne sont pas atteints de façon homogène dans le cas d'un syndrome frontal et il est nécessaire de pouvoir identifier et isoler les processus atteints.

Enfin, l'intérêt d'une évaluation écologique a été souligné par de nombreux auteurs (Azouvi & al., 1998 ; Allain, 2006 ; Jokic, Enot-Joyeux & Le Thiec, 1997 ; Joyeux, Jokic & al., 2006). Elle permet une approche globale plus à même de repérer les atteintes handicapant le patient dans son quotidien, cette évaluation écologique n'étant pas forcément contradictoire avec une approche plus analytique.

Ainsi, comme le soulignent Azouvi et al. (1998), « *l'évaluation neuropsychologique de ces troubles ne peut se concevoir que multiple, aussi bien dans la nature des épreuves administrées que dans les modalités de passation si l'on veut pouvoir rendre compte de la complexité des déficits des patients cérébro-lésés.* ».

1.2.2.1.4. Les tests d'évaluation

– Outils d'évaluation analytique spécifiques

Concernant l'évaluation **des capacités cognitives fractionnées**, la littérature fait état de différents tests. A titre d'exemples pourront être utilisés :

- Pour l'initiation et l'inhibition de l'action : des tests de fluence verbale (sémantique et phonémique), le TMT B et TMT A, le Go No-Go, le Stroop, les 5 points de Regard,
- Pour le séquençage : la figure de Rey,
- Pour l'analyse et la résolution de problème : le test de la Tour de Londres,
- Pour l'abstraction : l'explication de proverbes, des calculs complexes, le test de Brixton, des séquences logiques à compléter, la compréhension de l'humour,
- Pour la flexibilité conceptuelle : le Wisconsin Cards Sorting test, le TMT B, les fluences verbales sémantiques et phonémiques, les séries graphiques de Luria, ou les séquences gestuelles de Luria,

- Pour les processus stratégiques en mémoire épisodique : les épreuves de Grober et Buschke.

– **Les batteries d'évaluation du syndrome frontal**

Tous les tests « spécifiques » précités n'ont pas été normalisés pour les patients souffrant d'un syndrome frontal. En revanche, deux batteries ont été validées et normalisées pour cette pathologie sur des populations conséquentes. Il s'agit de la batterie de la BADS (Battery of Assessment of the Dysexecutive Syndrome), et de la batterie du GREFEX, toutes deux comprenant un volet comportemental et un volet exécutif.

Concernant la batterie de la BADS, elle comprend, outre le questionnaire DEX déjà cité pour l'évaluation comportementale, six épreuves sélectionnées pour leur caractère écologique qui permettent d'évaluer différentes composantes du syndrome dysexécutif, comme les capacités de planification, le maintien d'une règle, le changement de règle, l'évaluation temporelle, la prise d'initiative, et la gestion du temps.

Ces épreuves sont:

- le test de changement de règles avec des cartes,
- le test de programme d'action,
- le test de recherche de clé,
- le test de jugement temporel,
- le test du plan du zoo,
- le test des six éléments modifié (par rapport au test initial de Shallice et Burgess).

Cette batterie a été normalisée auprès de 216 sujets de sexes, tranches d'âge et niveaux intellectuels différents. Elle a également été évaluée auprès d'un groupe de patients présentant une atteinte frontale : elle faisait apparaître des déficits significatifs, qui n'étaient pas objectivés par d'autres tests neuropsychologiques (Wisconsin Cards Sorting Test, Tour de Londres, ou Trail Making Test) (Rousseaux, Cabaret, Bernati & Martin, 1998)

Le GREFEX, en s'appuyant sur les résultats de la neuropsychologie expérimentale et cognitive, a construit une batterie d'évaluation cognitive du syndrome frontal. Pour cela, ses membres ont répertorié les tests neuropsychologiques les plus utilisés (sondage multicentrique

sur les pratiques cliniques). Ils ont ainsi listé sept tests qu'ils ont normés, et ils ont validé le fait que la passation de ces sept tests permettrait de caractériser une atteinte frontale. En pratique, ces tests permettent de dégager dix-neuf indices. Si l'on observe plus de trois indices déficitaires lors de la passation de l'ensemble de ces tests, cela objective la présence d'un syndrome dysexécutif.

Les tests sont, dans l'ordre de passage préconisé par le GREFEX :

- Test des Fluences verbales (n = 2 indices)
- Test de Stroop (n = 6 indices)
- Trail Making Test (n = 5 indices)
- Modified Card Sorting Test (n = 3 indices)
- Double tâche de Baddeley (n = 1 indice)
- Test de Brixton (n = 1 indice)
- Test modifié des six éléments (n = 1 indice)

Cette batterie du GREFEX comprend également, comme vu précédemment, un questionnaire d'évaluation des troubles comportementaux.

– **Evaluation écologique**

Il s'agit d'évaluer un dysfonctionnement global dans des situations ouvertes et non structurées. Outre la batterie de la BADS, on peut citer :

- Le test des six éléments créé par Shallice et Burgess. Il cherche à évaluer la capacité du patient à réaliser de façon efficace six tâches. Pour ce faire, un temps et des contraintes de réalisation lui seront fixés (séquencement et activités à prioriser). Seront évalués le nombre de tâches réalisées, l'organisation de son activité, et le nombre de ruptures de règles.
- Le test des errances multiples (Multiple Errands Test). Il consiste à faire réaliser au patient huit tâches à l'extérieur de la structure, dans un environnement où imprévus et interactions diverses peuvent intervenir. Le patient sera accompagné par deux observateurs qui évalueront ses actions.

- Le Tinkertoy propose au patient de disposer, comme bon lui semble, cinquante pièces d'un jeu de construction. Seront évalués le nombre de pièces utilisés et la complexité de la réalisation (Lezak & al, 1994, cités par Aubin & al., 2001)
- Les tâches de scripts, qui sont des épreuves de génération, d'arrangement et d'exécution de scripts pour évaluer les actes de la vie courante de ces patients (Aubin & al., 2001).

Ces évaluations ont toutes pour objectif de créer des conditions d'évaluation écologiques, proches du quotidien du patient. Certaines font appel à des représentations de la réalité, d'autres, comme le test des errances multiples, à une mise en situation. Leur principal défaut est leur difficulté de mise en œuvre, tant sur le plan logistique et matériel que sur les moyens humains nécessaires.

1.2.2.2. Prise en charge

On distingue plusieurs stratégies de réhabilitation cognitive spécifiques (Allain & al., 2001).

1.2.2.2.1. Approche restauratrice des fonctions déficitaires

Son principe est de travailler sur les fonctions déficitaires. Ce travail sera initié avec une guidance externe qui permettra de remplacer la compétence perdue. Par exemple, pour un travail sur le schéma de résolution de problème, un travail sera fait pour segmenter le problème avec le patient en sous-problèmes.

On cherchera à recréer un automatisme chez le patient dans sa façon d'analyser une situation, de décomposer un problème, de mémoriser buts et sous-buts, etc...

Ainsi, Azouvi et al. (2009), évoquent les nombreux travaux réalisés pour ce type de remédiation, avec des résultats assez hétérogènes : ces approches sont pertinentes pour créer des automatismes, mais la généralisation à d'autres situations n'est pas toujours possible.

1.2.2.2. Réorientation vers les fonctions préservées

Cette approche a pour objectif d'utiliser les fonctions préservées pour mieux compenser les fonctions déficitaires. Elle repose sur le fait de créer de nouvelles habitudes comportementales qui s'appuient sur les routines qui restent efficaces.

On réapprend au patient des scripts d'actions, séquencés, avec des indices externes dont l'usage sera peu à peu estompé.

1.2.2.3. Approche substitutive ou palliative

Il s'agit, dans ce cas, de définir avec le patient quelles aides extérieures pourraient lui permettre de pallier ses déficits. Cette aide peut être humaine ou technique (exemple : pour pallier des troubles de la mémoire, on pourra utiliser un carnet papier, un agenda électronique).

Si les approches cognitives spécifiques évoquées ci-dessus sont nécessaires, elles ne sont pas suffisantes. Ainsi, au-delà de travailler une capacité cognitive ou de tenter de remédier à son déficit, il faut toujours se poser la question de la transposition de ce traitement dans le quotidien du patient. La prise en charge doit donc être fonctionnelle, et intégrer les capacités cognitives à travailler, mais aussi de façon plus globale les facteurs émotionnels et psychologiques du patient, son degré d'acceptation du trouble, son environnement social et familial (Azouvi & al., 2009). Il s'agit là d'une approche dite globale, ou holistique.

Cette démarche holistique est la seule qui permette d'espérer une transposition du travail réalisé en séance dans le quotidien du patient (Allain & al., 2001). Ainsi, l'orthophoniste pourra partir des plaintes et besoins exprimés par le patient, des problématiques de son quotidien. Ceci permettra de solliciter sa motivation. Cette approche tire aussi bénéfice d'un partenariat avec la famille, avec qui on peut mettre en place des stratégies d'étayage évolutives. Ainsi, en thérapie et au quotidien, le patient sera guidé vers une plus grande autonomie dans la vie de tous les jours.

2. LANGAGE ET COMMUNICATION DANS LE CAS D'UN SYNDROME FRONTAL

2.1. Présentation

2.1.1. Définitions

La communication est une notion complexe, difficile à appréhender. A l'examen de la littérature, il apparaît en effet que sa définition varie selon les domaines de recherche, les courants, les auteurs, et les époques. En attestent les nombreux modèles qui ont pu être proposés pour expliquer la communication.

Pour sa part, le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry & al., 2011) définit la communication comme « *tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu* ».

2.1.1.1. Les modèles de la communication

De nombreux modèles destinés à analyser la communication se sont succédés depuis les années 1940. Sans faire une revue complète et détaillée des modèles existants, nous pouvons néanmoins citer :

- Le modèle de la théorie de l'information proposé par les mathématiciens Shannon et Weaver en 1949. Selon ce modèle, un émetteur envoie un message codé au « récepteur » qui le reçoit et le décode. Ce modèle « émetteur-récepteur » est centré sur le contenu et le transfert de l'information (Mucchielli, 2008).

- Le schéma de la communication proposé par le linguiste Jakobson en 1963. Selon ce modèle, qui est une adaptation du modèle de Shannon et Weaver, un émetteur (1) envoie un message (2) à un récepteur (3), grâce à un code (linguistique, gestuel, graphique...) (4), par le biais d'un canal (auditif, visuel, tactile, ...)(5), dans un contexte donné (6). Jakobson distingue ainsi six pôles ou « facteurs inaliénables de

communication » auxquels il relie six fonctions de la communication. Ces six fonctions seront présentées ultérieurement (paragraphe 2.1.1.2).

– Les modèles systémiques parmi lesquels :

- Le modèle transactionnel, élaboré par le psychologue Eric Berne qui s'est intéressé aux jeux de relations et aux types de communication implicite s'établissant dans les relations interpersonnelles. Ce modèle ne s'occupe plus du contenu du message mais de sa forme générale (Mucchielli, 2008). Le concept majeur de ce modèle est celui des états du Moi selon lequel chacun de nous serait composé de trois états psychologiques : le parent (autorité ou réconfort), l'adulte (analyse objective), l'enfant (humour, soumission). La communication entre deux personnes serait tissée de « transactions » entre les états de leurs moi respectifs à ce moment-là.
- Le modèle interactionniste et systémique, issu principalement des travaux de l'école de Palo Alto. Ce modèle envisage la communication « *comme la participation d'un individu à un système d'interactions qui le relie aux autres* » (Mucchielli, 2008). Au schéma linéaire de Jakobson (qui va de l'émetteur au récepteur), l'école de Palo Alto oppose le modèle de l'orchestre, « *où les individus participent conjointement à la construction de l'échange, jouant chacun sa propre partition* » (Philippe, 2008). Pour Watzlawick (cité par Philippe, 2008) : « *On ne peut pas ne pas communiquer.* » La simple présence d'un individu est déjà communication.

Ces différents modèles montrent bien que les définitions de la communication ont évolué au fil du temps, s'enrichissant d'une dimension sociale, linguistique, ou encore psychologique. Selon Mucchielli (2008), les modèles sont « *liés à des préoccupations historiques et sociales, et donc à des enjeux de communication qui ont varié, eux aussi, au cours du temps* ».

2.1.1.2. Les fonctions et enjeux de la communication

Les fonctions et enjeux de la communication sont multiples et abordés différemment selon les courants et les époques.

Jakobson, en 1981, énonce six fonctions de la communication (Jakobson, 1981, cité par Dortier, 2008) :

- la fonction « expressive » ou émotive, qui traduit les émotions ;
- la fonction « conative », qui a pour but d’agir sur le destinataire (par exemple, en donnant un ordre) ;
- la fonction « phatique », qui vise à établir ou à maintenir un contact (comme lorsque l’on dit « Allô ! » au téléphone) ;
- la fonction « métalinguistique » qui consiste à réguler son propre discours (exemple : « *Je voudrais dire que...* », « *Voilà ce que je pense...* ») ;
- la fonction poétique, qui vise à la recherche des effets de style ;
- la fonction « référentielle », qui consiste à transmettre une information.

Différentes typologies des enjeux de la communication ont ensuite été proposées.

Marc (2008) souligne que les enjeux qui sous-tendent la communication sont à la fois sociaux et psychologiques. Il propose une typologie en quatre points, distinguant les enjeux identitaires (désir de produire une certaine image de soi et de la faire confirmer par autrui), les enjeux territoriaux (maintenir une distance pour protéger son espace personnel), les enjeux relationnels (entrer en relation avec autrui) et les enjeux conatifs (dans le sens d’agir, de vouloir influencer autrui).

De son côté, Mucchielli (1995, cité par Dortier, 2008) propose une typologie assez proche en cinq points, distinguant les enjeux informatifs, les enjeux relationnels, les enjeux d’influence, les enjeux de positionnement d’identité et les enjeux normatifs qui portent sur la régulation des relations elles-mêmes.

Morin (2008) affirme, pour sa part, que nous communiquons pour « *informer, s'informer, connaître, se connaître, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre* ».

2.1.1.3. Les caractéristiques de la communication

Si l'on se réfère à Cosnier (1993), la communication, et plus particulièrement la communication interindividuelle de face à face, peut être définie par trois caractères principaux :

- Elle est multicanale: elle se réalise « *par des échanges où les productions verbales, les modulations vocales, les mimiques, les gestes, les regards se combinent à parts variables et selon des règles séquentielles pour constituer un énoncé total* ».
- Elle est plurifonctionnelle: elle sert à réaliser différentes catégories d'actes de langage parmi lesquelles l'ouverture-fermeture de la rencontre, l'interrogation, l'assertion, l'explication, le conseil, la plaisanterie...
- Elle est contextuelle : l'interprétation du message suppose une mise en rapport avec le contexte.

Multicanale, la communication peut se réaliser selon deux modalités essentielles: une modalité verbale, qui repose sur le langage , et une modalité non-verbale.

Le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry & al., 2011) définit le langage comme « *un système de signes propres à favoriser la communication entre les êtres. [...] C'est un acte physiologique (réalisé par différents organes du corps humain), psychologique (supposant l'activité volontaire de la pensée), social (permettant la communication entre les hommes).* »

2.1.2. Description des troubles du langage et de la communication liés au syndrome frontal

Si le syndrome frontal est le plus souvent décrit à travers ses troubles comportementaux et dysexécutifs, quelques auteurs ont également cherché à décrire les troubles du langage et de la communication qui lui sont propres.

2.1.2.1. Les troubles du langage

Sur le plan expressif, on retrouve le plus souvent:

- Une atteinte de la fluence verbale, catégorielle ou littérale. Ce déficit n'est pas lié à un défaut de la mémoire sémantique, mais à un trouble du contrôle exécutif (stratégie de récupération, puis contrôle des items). Le déficit est plus marqué pour une lésion frontale gauche que pour une lésion droite (Gil, 2014) ;
- Une réduction verbale, une pauvreté des énoncés (même dans le cas d'un patient logorrhéique), voire un manque du mot;
- Des stéréotypies ;
- Des persévérations.

Parfois, une asponanéité verbale (voire un mutisme) peut se manifester dans le cas d'une aphasie transcorticale motrice, ou aphasie dynamique de Luria (Gil, 2014).

Sur le plan réceptif, on observe :

- Un déficit de la compréhension des propos abstraits. Ce déficit est à mettre en lien avec un défaut de la pensée conceptuelle dû à la rigidité mentale propre au syndrome frontal. Ainsi les proverbes seront compris de façon littérale, et le patient n'aura pas accès à leur sens figuré (Gil, 2014).
- Un déficit de compréhension des phrases grammaticalement complexes. Ce déficit serait plutôt à mettre en lien avec l'inaptitude à appréhender des phénomènes séquentiels, à les ordonner et à en comprendre l'organisation logique (Peter-Favre & Dewilde, 1999).

2.1.2.2. Les troubles de la communication non-verbale

La communication non-verbale s'exprime par le corps (les gestes, le regard, les mimiques), et par les éléments para-verbaux (ton, hauteur de voix, prosodie ...). Elle permet, au-delà des mots, de faire passer ses émotions et ses intentions, et de comprendre et percevoir celles de l'interlocuteur.

Les difficultés peuvent être tant expressives que réceptives. Nous évoquerons ici la prosodie, puis l'expression et la compréhension par le patient des gestes émotionnels.

– La prosodie

Les lésions frontales gauches altèrent la prosodie non émotionnelle (intentionnelle ou linguistique). Cela se traduira par exemple par un ralentissement de l'articulation, des séparations syllabiques anarchiques.

Les lésions frontales droites produisent une altération plus globale de la prosodie. Le patient a une voix monocorde, neutre, inexpressive, on parle de perte de tonus émotionnel (Brin-Henry & al., 2011).

– L'expression et la compréhension des émotions

Sur le plan extralinguistique, on peut noter une difficulté à exprimer ou interpréter des émotions faciales ou gestuelles.

Sur le plan de l'expression tout d'abord, Meulemans et Vincent (1999) évoquent l'objectivation par Ekman et Freisen (1978) d'une diminution de l'expression faciale après une lésion frontale. Ils précisent que cet appauvrissement quantitatif de l'expressivité du visage a été constaté à la fois en situation spontanée et en situation de production volontaire (Weddell & al., 1990). Selon Gil (2014), il s'observe quelque soit l'hémisphère lésé.

Le patient est aussi en difficulté pour comprendre et intégrer les émotions de ses interlocuteurs, et pour pouvoir ensuite y faire face et réagir en conséquence (Van der Linden, 2002).

Cette incapacité à exprimer de façon adéquate ses émotions, et à reconnaître celles de son interlocuteur, concourt à l'inadaptation du patient frontal dans l'interaction. Elles entrent dans le champ de la pragmatique.

2.1.2.3. Les troubles de la pragmatique

La pragmatique s'inscrit historiquement dans le champ de la sémantique (science des signes) comme dans celui de la linguistique (d'abord centrée sur le code). Elle emprunte à la sémantique le paradigme de la signification puis intègre l'intentionnalité comme composante et affirme l'importance de la situation de communication (le contexte, les interlocuteurs en présence, la pluralité des codes) (Duchêne, 2005).

La pragmatique est l'ensemble des règles qui régissent l'usage du langage en contexte, c'est-à-dire ce qui reste à analyser dans un corpus, une fois la phonologie, la syntaxe et la grammaire analysées (Peter-Favre & Dewilde, 1999). Elle observe la façon dont un locuteur va organiser son message en fonction de son interlocuteur, du contexte social et linguistique de l'échange, et comment il va lui-même accéder ainsi au sens. Elle étudie à la fois les actes de langage, le sens de l'énoncé, et les intentions de communication.

Les actes de langage sont mis en exergue en 1962 par les travaux d'Austin qui précisent que le langage nous permet d'accomplir des actions distinctes selon leur signification (acte locutoire), leur objectif (acte illocutoire) et leur effet (acte perlocutoire) (Austin, 1991).

Searle et Vanderveken (1979, cités par Sarfati & Mitterand, 2005) distinguent cinq types d'actes de langage :

- Les **actes assertifs**, qui engagent la responsabilité du locuteur sur l'existence d'un état de choses ou sur la vérité d'une proposition (ex : « *Les cerisiers sont en fleurs.* »)
- Les **actes directifs**, qui sont des tentatives de faire faire quelque chose à l'interlocuteur. Ce sont des demandes, des ordres, des conseils... (ex : « *Peux-tu rapporter une baguette ?* »)
- Les **actes promissifs ou engagements**, qui expriment la responsabilité du locuteur à avoir une conduite à tenir. Ce sont des serments, des menaces, des acceptations, des promesses... (ex : « *Je viendrai te voir tous les jours.* »)
- Les **actes expressifs**, qui expriment l'état du locuteur par rapport au monde. Ce sont des félicitations, des excuses, des remerciements... (ex : « *Merci.* »)
- Les **déclarations** (ex : « *Je vous nomme Ministre.* »)

Austin et Searle donnent ainsi naissance à la théorie des actes de langage. L'unité minimale de la communication n'est plus la phrase mais l'accomplissement d'un acte.

Parmi les actes de langage, deux autres types d'actes peuvent encore être distingués :

- les **actes directs**, qui sont émis et reçus de manière littérale et interprétés au sens premier du terme (ex : « *Il fait froid !* » émis au sens de « *Je constate que la température est très basse.* »)
- les **actes indirects** qui, à l'inverse, comportent un sens caché, détourné, et nécessitent des compétences spécifiques à leur interprétation. Ces actes se rencontrent dans les énoncés métaphoriques, humoristiques, sarcastiques et dans les formules implicites (ex : « *Il fait froid !* » émis au sens de « *Je souhaite que la fenêtre soit fermée.* ») L'accès au sens de l'énoncé fait appel à des phénomènes inférentiels.

Ducrot (1972, cité par Nespoulous, 2008) désigne le sens de l'énoncé comme le sens global d'une production langagière. La compréhension d'un énoncé passe non seulement par la signification des phrases produites, mais surtout par la capacité à leur donner une valeur de sens en rapport avec le contexte et la personne qui les produit.

Ces mécanismes rejoignent les travaux sur la théorie de l'esprit : un individu doit être en mesure de se mettre à la place de son interlocuteur afin d'en comprendre les intentions réelles et de s'y adapter a minima.

Cette présentation succincte permet de mettre en évidence la complexité des phénomènes impliqués dans tout acte de langage et de mieux percevoir les difficultés que peut rencontrer une personne dans l'élaboration et la compréhension d'un message verbal.

D'après Peter-Favre et Dewilde (1999), les compétences requises pour une pragmatique efficiente sont :

- Un niveau de langage formel suffisant ;
- Des ressources cognitives (organisation du discours) ;
- Une mémoire de travail opérationnelle ;

- Des compétences sociales et affectives ;
- Des fonctions exécutives de planification et de contrôle.

Un patient « frontal » pouvant être en difficulté sur plusieurs de ces composantes, ainsi que nous l'avons vu précédemment, des troubles de la pragmatique peuvent donc être observés. Ils se traduiront par une difficulté à produire des actes de langage adaptés aux circonstances (Gil, 2014). Le patient est fréquemment gêné dans ses conversations avec son entourage. Au delà des stéréotypies, persévérations, ou confabulations, le patient est en difficulté pour organiser son discours et formuler ses idées (Kaczmarek, 1984, cité par Peter-Favre & Dewilde, 1999).

Ainsi, sur le plan expressif, le patient « frontal » sera en difficulté pour :

- La **cohésion du discours** : absence de marques lexicales et morphologiques du discours permettant de faire du lien entre les éléments du récit et d'en retirer une unité;
- La **cohérence du discours** : au-delà de la phrase, le patient sera en difficulté pour enchaîner et lier ses idées, faire progresser son discours selon des règles logiques ; ainsi on pourra noter des répétitions, digressions, la perte du fil conducteur, des changements inopportuns de thèmes... ;
- La **sélection des informations pertinentes**: présence d'informations inutiles, omissions d'informations essentielles.

Sur le plan réceptif, le patient « frontal » sera en difficulté pour :

- La **compréhension des inférences**, c'est-à-dire la capacité à lever les ambiguïtés sémantiques (inférences contextuelles ou pragmatiques) ou encyclopédiques (inférences logiques) des énoncés. Ces inférences sont nécessaires à la compréhension des sous-entendus du locuteur. Elles nécessitent d'être en capacité de se représenter l'état mental du locuteur, ce qui est difficile pour les patients souffrant d'un syndrome frontal.
- La **compréhension de l'humour et du langage figuratif** présent dans l'ironie, les métaphores, qui nécessitent flexibilité d'interprétation et accès à l'abstraction (étude de Mc Donald & Pearce, 1996, citée par Peter-Favre & Dewilde, 1999).

- **La compréhension des demandes indirectes** (Mc Donald & Pearce, 1995, cités par Peter-Favre & Dewilde, 1999) faisant appel à des capacités de déduction et de raisonnement.

Cette description des troubles langagiers engendrés par un syndrome frontal n'est pas exhaustive, mais reprend les troubles les plus fréquemment étudiés pour cette pathologie.

Ces troubles aboutiront à des tableaux symptomatiques très hétérogènes : les troubles du langage et de la communication seront plus ou moins sévères suivant les cas. Ils s'exprimeront différemment suivant les individus.

Différentes approches ont cherché à expliquer la spécificité de ces troubles pour le « patient frontal », approches intéressantes qui permettent d'éclairer leur prise en charge orthophonique.

2.1.3. Approches explicatives des répercussions du syndrome frontal sur le langage et la communication

Communiquer demande nombre de compétences au récepteur, comme à l'émetteur : des compétences cognitives, sociales, affectives. Les approches pour comprendre les difficultés de communication propres au syndrome frontal sont donc multiples.

Différents éclairages peuvent nous permettre d'appréhender les conséquences d'un syndrome frontal sur le langage et la communication du patient:

- Les caractéristiques anatomo-fonctionnelles des lésions;
- Les atteintes cognitives et exécutives propres à ce syndrome;
- Les troubles comportementaux des patients ;
- Le déficit de la cognition sociale de ces patients.

2.1.3.1. Approche anatomo-fonctionnelle

La recherche anatomo-fonctionnelle a eu pour objectif d'associer une zone corticale à une fonctionnalité du langage.

Des distinctions ont été caractérisées en fonction des hémisphères atteints. Ainsi, Bakchine et Déruesné (2000) spécifient que :

- Pour l'atteinte du **lobe frontal gauche**, les troubles neuropsychologiques (troubles dysexécutifs et linguistiques) prédominent.
- Pour l'atteinte du **lobe frontal droit**, les patients manifesteront plutôt des troubles concernant l'interprétation et l'expression des émotions (dans la prosodie et les aspects paralinguistiques du langage), et des difficultés dans la compréhension de l'humour.

D'autres travaux ont cherché à identifier une symptomatologie langagière propre à la zone corticale lésée, notamment concernant les trois profils de syndromes frontaux évoqués par Gil (2014) :

- **Au syndrome préfrontal dorso-latéral**, Kaczmarek 1984 (cité par Peter-Fabre & Dewilde, 1999) associe une typologie d'erreurs langagières telles qu'une difficulté à initier les narrations, des persévérations dans les contenus, une structure syntaxique simplifiée, et des énoncés brefs (notamment concernant les lésions frontales gauches). Derouesné et Bakchine (2000) y ajoutent une diminution de la fluence verbale, une difficulté d'accès aux termes abstraits et un trouble de la régulation du comportement par le langage.
- **Au syndrome orbito-frontal**, Kaczmarek (1984) associe les digressions, les « histoires bizarres ».
- **Au syndrome du cortex frontal interne (gyrus cingulaire)** Bakchine et Derouesné (2000) associent une pauvreté du langage spontané.

Néanmoins, Alexander et al. (1989, cités par Peter-Favre & Dewilde, 1999), soulignent que le déficit d'un système fonctionnel peut être lié à des lésions anatomiquement différentes. Ainsi, « *Compte-tenu de la complexité des compétences cognitives, émotionnelles*

et sociales nécessaires à l'utilisation appropriée du langage en contexte, il n'est pas surprenant qu'elles soient perturbées lors du dysfonctionnement de régions variées, participant à des niveaux divers à sa réalisation». L'approche anatomique, bien qu'éclairante, n'est pas suffisante.

2.1.3.2. Lien avec les troubles dysexécutifs

Luria affirme que les troubles dysexécutifs du syndrome frontal s'expriment dans toutes les activités du patient, à partir du moment où cela concerne une activité non routinière ou automatisée, ce qui est bien le cas du langage.

Des études ont été menées pour établir un lien entre fonctions exécutives et langage. Ainsi, à titre d'exemples :

- un trouble de la fluence verbale pourrait être associé à un trouble du contrôle exécutif (Gil, 2014) ;
- une difficulté d'abstraction, à une certaine rigidité ou manque de flexibilité (Gil, 2014) ;
- l'organisation du discours, la gestion de la conversation et la pragmatique pourraient être mises en lien avec les fonctions exécutives (Peter-Favre, 2002) du fait de la coordination des séquences comportementales nouvelles requises dans les situations d'échanges inter-individuels.

Ces liens avec les fonctions exécutives sont néanmoins ici présentés au conditionnel car certaines de ces études ont été controversées, et d'autres restent à démontrer.

2.1.3.3. Lien avec les troubles du comportement

Les troubles du comportement du patient ayant un syndrome frontal ont des répercussions sur ses capacités cognitives et langagières. Ces troubles du comportement ont été particulièrement étudiés par Godefroy et le GREFEX (2004).

Ils distinguent deux profils comportementaux et évoquent leurs conséquences sur la communication du patient :

- Un profil **d'hypoactivité globale** caractérisée par une réduction des activités en association avec une aboulie (réduction de la volonté) et/ou une apathie (désintérêt, platitude des affects) et/ou une aspontanéité. Le langage formel dans ce cas est très réduit, l'initiation difficile, et le maintien d'une activité également (par conséquent, l'attention nécessaire pour exprimer ou comprendre une phrase jusqu'au bout est impossible sans l'étayage de l'interlocuteur).

Ce profil peut être associé à l'aphasie transcorticale motrice, ou aphasie frontale dynamique de Luria (Gil 2014). Cette aphasie se caractérise en effet par une réduction massive du langage spontané (déficit de l'initiation élocutoire) à laquelle s'ajoute une préservation des capacités de répétition.

- Un profil **d'hyperactivité** qui, à l'inverse, correspond à une augmentation globale du comportement, se traduisant sur le plan du langage par une logorrhée contrastant avec la pauvreté du discours, des digressions et des propos inappropriés.

2.1.3.4. Lien avec les troubles de la cognition sociale

En cas d'altération de la cognition sociale (définie ci-dessus au paragraphe 1.1.3.1.6.), le patient ne parvient plus à adapter son comportement à son interlocuteur car il n'est plus en capacité de comprendre l'état mental de celui-ci (pensées, émotions et croyances). Cette incapacité à attribuer à l'autre des pensées et des émotions propres, à se mettre à sa place, voire à adopter son point de vue est un trouble de la théorie de l'esprit (Le Gall & al., 2009).

La théorie de l'esprit est une métacognition qui permet une mentalisation des contenus mentaux d'autrui (Gil, 2014). Elle permet à un individu d'interpréter le comportement et les intentions de son interlocuteur au regard de ce qu'elle sait des connaissances, émotions, et croyances de cette personne. Or, cette mentalisation est essentielle pour pouvoir adapter ses propos aux contextes, pour comprendre l'humour et les inférences présents dans les actes de langage. Un déficit de la théorie de l'esprit est à mettre en lien avec une désorganisation de la fonction pragmatique, pragmatique définie par Gil (2014) comme « la cohérence du discours à autrui ».

Ces différentes analyses apportent toutes un éclairage différent pour la compréhension des difficultés de communication que le patient victime d'un syndrome frontal va rencontrer avec son entourage. Les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels, sont intriqués les uns aux autres, et il faudra les prendre en compte lors de l'évaluation des capacités de communication et de langage du patient.

2.2. Evaluation et prise en charge des troubles du langage et de la communication liés au syndrome frontal

2.2.1. Evaluation du langage et de la communication

L'évaluation du langage du patient « frontal » va se faire en plusieurs temps.

En phase initiale, l'évaluation se déroule, le plus souvent, à partir d'échanges informels, en chambre, pour évaluer la capacité à communiquer du patient (l'accroche du regard, le respect du tour de parole, la compréhension de consignes simples, l'expressivité du patient, ses mimiques et gestes pour échanger...). Les troubles comportementaux du patient et la présence ou non de reflexes archaïques (grasping, réflexe de morsure, comportement d'utilisation) seront à cette étape des indices à relever pour la pose ultérieure du diagnostic.

Ensuite, si le patient n'est pas mutique ou très apathique, l'évaluation de son langage et de ses capacités de communication peut être approfondie à travers un échange spontané qui permet de contourner les défauts d'initiation du langage, et d'évaluer ses capacités à intégrer dans son discours son savoir linguistique, ses compétences cognitives et sociales: Parvient-il à trouver ses mots, à enchaîner des idées, à initier une conversation, à s'auto-corriger ? Note-t-on des persévérations verbales ou idéiques ? Peut-il passer d'un sujet à un autre ? Comment intègre-t-il l'implicite, les remarques indirectes, l'humour, la critique ?

L'échange spontané est une situation d'évaluation très pertinente : il nécessite la coordination de séquences complexes et demande une adaptation permanente du patient. C'est un excellent outil de diagnostic du syndrome frontal (Damasio & Eslinger, 1985, cités par Peter-Favre & Dewilde, 1999).

Dans tous les cas, l'approche doit être holistique, et l'évaluation du langage ne peut être isolée des autres signes cliniques du syndrome frontal sans risquer des confusions. Ainsi, certains troubles langagiers du syndrome frontal peuvent évoquer des troubles aphasiques :

- Un profil d'hypoactivité globale et son manque d'initiation verbale pourraient faire penser à une aphasie de Broca ;
- Un profil d'hyperactivité globale pourrait se rapprocher, par le discours logorrhéique du patient, d'une aphasie de Wernicke ;
- Par ailleurs, le manque du mot peut être très présent pour certains patients frontaux.

Pour aider ce diagnostic différentiel, peuvent être utilisés :

- des batteries d'évaluation des aphasies comme le MT 86 (Nespoulous, Lecours, Lafond, Lemay, Puel, Joannette, Cot et Rascol, 1986) ou le BDAE (Goodglass & Kaplan, 1972)
- des tests de dénomination évaluant le lexique, comme par exemple la DO 80 (Deloche et Hannequin, 1997), ou le Lexis (test pour le diagnostic des troubles du lexique chez le patient aphasique – conçu par Bilocq, de Partz, de Wilde, Pillon & Seron, 1999) ;
- les fluences verbales littérales et catégorielles.

Si, du fait du comportement du patient, de l'anatomie de la lésion, et des premiers échanges et tests de dénomination avec lui un syndrome frontal est suspecté, il peut être intéressant d'évaluer ce patient à travers des situations discursives normées et étalonnées pour des personnes cérébro-lésées.

Ainsi, nous pouvons citer :

- Le TLC (Test Lillois de Communication, conçu par Lefeuvre, Wyrzykowski, Delacourt, Rousseaux, 2001) qui propose trois contextes d'interactions naturelles pour évaluer l'appétence à la communication, l'expression et la compréhension de la communication verbale et non-verbale du patient.

- Le Dice Game (Mac Donald & Pearce, 1995, cités par Peter-Favre & Dewilde, 1999) qui évalue le discours procédural (retranscription orale des règles d'un jeu appris préalablement au patient).
- Le PFIC (Profile of Functional Impairment in Communication, Linscott, Knight et Godfrey, 1996), qui permet l'analyse conversationnelle de patients traumatisés crâniens. Ce test détaillé n'est en revanche pas étalonné.
- Le MEC-P ou Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication –version de poche- qui est un matériel francophone, de passation rapide (moins de trente minutes) permettant l'évaluation lexico-sémantique, discursive et pragmatique du langage. Conçu pour des patients cérébro-lésés droits, les auteurs ont affirmé que son utilisation pouvait être étendue à des patients cérébro-lésés gauches victimes de traumatismes crâniens ou atteints de démence.

Ni normé, ni étalonné, le récit du Petit Chaperon Rouge peut être proposé (Lhermitte cité par Allain & al., 2001, Gil, 2014). Il s'agit de demander au patient de raconter cette histoire connue de tous. Dans le cas d'un syndrome frontal, la difficulté à séquencer, organiser le récit, et sélectionner les informations pertinentes sera particulièrement mise en exergue ainsi.

Dans le même registre, l'utilisation d'histoires en images est intéressante. Il s'agit de demander au patient de remettre dans le bon ordre les images représentant les différentes séquences d'une l'histoire. Si le support imagé peut l'aider à garder le fil du récit, il lui sera en revanche nécessaire de repérer les liens logiques permettant d'ordonner de façon cohérente cette histoire jusqu'alors inconnue de lui.

2.2.2. Prise en charge

La prise en charge orthophonique de patients souffrant d'un syndrome frontal s'inscrit le plus souvent sur le long terme. Dans l'hypothèse où le patient est hospitalisé en centre de rééducation, il peut bénéficier, le cas échéant, de soins d'une équipe pluridisciplinaire : orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue, art-

thérapeute. La prise en charge orthophonique peut se poursuivre en libéral une fois la période d'hospitalisation passée.

Celle-ci intègre le plus souvent, non seulement les troubles du langage et de la communication, mais aussi les troubles exécutifs sous-jacents et les troubles du comportement.

Cette rééducation orthophonique a pour objet de travailler et d'entraîner des points précis, tout en s'inscrivant dans une démarche écologique pour que le patient puisse retrouver les effets de sa rééducation dans ses échanges au quotidien.

Concernant la rééducation des compétences communicationnelles du patient, l'orthophoniste pourra notamment :

- Se servir des échanges spontanés avec le patient, et lui laisser du temps. L'écoute que l'orthophoniste apportera au patient lui permettra non seulement de travailler ses capacités langagières mais aussi d'exercer la conscience qu'il a de lui-même, de ses compétences et de ses troubles. Elle permettra aussi de travailler la pragmatique, la prise en compte de l'autre, de pointer peu à peu les persévérations, les digressions et d'exercer son sens critique.
- Intégrer des mises en situation, à travers des sketches selon François-Guinaud (2010). Ceux-ci permettront de travailler l'interaction avec autrui, de décrypter les conflits éventuels vécus par le patient, de travailler autour de la prise de conscience, d'apprendre l'autocontrôle et les ajustements de comportement.

Typologie d'exercices possibles

Les exercices proposés seront de plusieurs sortes :

- Spécifiques au langage : travailler le classement catégoriel, le travail d'évocation, la polysémie) ;
- Centrés sur le récit : travailler sa construction, sa cohésion, sa cohérence, en évocation libre ou dirigée, avec des supports imagés, auditifs ou écrits, à travers une évocation directe ou différée d'une histoire préalablement présentée au patient ;

- Centrés sur l'adaptation : proposer des exercices d'association d'idées, ou d'analyse de situations sous différents angles ;
- Centrés sur les émotions : utiliser des support évoquant des émotions (textes, photos du passé ...) pour susciter des réactions ou l'expression des émotions ;
- Centrés sur le comportement : se mettre à la place d'un personnage (expression dans un style direct), compréhension de situations implicites, de situations humoristiques...

Il est à noter que peu d'écrits existent sur la prise en charge orthophonique spécifique du syndrome frontal.

3. LA FAMILLE ET LES AIDANTS CONFRONTES AU SYNDROME FRONTAL

Dans les deux parties précédentes, nous avons abordé le syndrome frontal en nous plaçant essentiellement du côté des patients.

Nous allons à présent nous placer du côté de l'entourage familial de ces patients, et plus spécifiquement du côté des proches qualifiés d' « aidants » pour évoquer ce syndrome. Nous aborderons ainsi l'impact du trauma³ et de ses conséquences sur la famille, avant de nous intéresser plus particulièrement à la place des aidants dans le projet thérapeutique des patients atteints de syndrome frontal.

3.1. Les notions de « famille » et d' « aidants »

Pour pouvoir évoquer le syndrome frontal du point de vue des « familles », et plus particulièrement des « aidants », ces deux notions doivent être précisées.

^{3 3}Delage (2012) distingue le trauma du traumatisme : le trauma peut se définir comme « l'événement bouleversant auquel un sujet est soumis » alors que le traumatisme renvoie aux « conséquences psychiques et physiques du trauma ».

3.1.1. La « famille »

Comme l'indique Héritier dans l'Encyclopaedia Universalis (2002), « *tout le monde sait ou croit savoir ce qu'est la famille. Elle est inscrite si fortement dans la pratique quotidienne, elle est d'une expérience si intime et si « familière » qu'elle apparaît de façon implicite comme une institution allant de soi, un « donné » naturel et, par une forme d'extension somme toute logique, comme un fait social universel.* »

Pourtant, à l'examen de la littérature, la notion de famille est abordée de manière différente selon les auteurs, les disciplines (sociologie, ethnologie, droit...), les cultures ou les époques.

La famille, principalement définie par les liens de parenté, recouvre dans la réalité une grande variété d'ensembles.

Ainsi, Selon Castellan (1986), « *La famille peut être définie comme une réunion d'individus :*

- *unis par les liens du sang,*
- *vivant sous le même toit ou dans un même ensemble d'habitations ;*
- *dans une communauté de services.*

Une telle définition peut couvrir [...] une extraordinaire variété de configurations. »

Il apparaît en effet qu'au cours des cinquante dernières années, les structures familiales se sont progressivement éloignées des modèles traditionnels (Mainguéné, 2011) pour couvrir des ensembles plus ou moins étendus allant de la famille nucléaire (famille constituée d'un couple, marié ou non, et de ses enfants) à la famille dite recomposée, en passant par la famille monoparentale.

Parmi les différentes approches de la famille qui peuvent être recensées, l'approche systémique de la famille mérite d'être évoquée ici.

Plusieurs auteurs s'accordent en effet pour définir la famille comme un système.

Selon Castellan (1992), « *le groupe familial peut être regardé comme un système, c'est-à-dire un ensemble centralisé d'actions et de réactions ouvert sur l'environnement social, économique, légal, national, international. La famille en reçoit les informations et y répond.* »

L'auteur définit ce système comme :

- un système vivant, en ce qu'il porte en lui une vocation à perdurer et à se reproduire ;
- un système structuré, par la différence des sexes et des générations ;
- un système fonctionnel en raison de son hétérogénéité qui lui permet d'assurer les diverses missions du quotidien et la préparation de l'avenir.

Dans le prolongement de Castellan, Delage (2012) considère également que la notion de système peut être appliquée à la famille. Il définit le système comme « *un ensemble organisé d'éléments en interaction* » et retient que « *tout système est composé de sous-systèmes, par exemple, dans la famille, le sous-système de la fratrie, le sous-système conjugal, le sous-système parental.* »

La « théorie des systèmes » a été développée plus spécifiquement pour la famille par l'école de Palo Alto.

En 1954, le psychiatre Jackson, du groupe de Palo Alto, envisage la famille comme un système homéostatique, c'est-à-dire « *un système toujours en équilibre interne grâce à des phénomènes de rétroactions négatives* » (Postel, 2006).

Selon cette approche systémique, le fonctionnement de la famille repose donc sur l'équilibre. Cet équilibre, appelé « homéostasie familiale », est « *la tendance d'une famille à préserver la constance de sa structure existante chaque fois que celle-ci est menacée et qui, de ce fait, s'oppose au changement. [...] Tout changement, voire même ébauche de changement dans certains types de familles, sera contrarié ou annulé par une démarche tendant à rétablir l'équilibre ancien* » (Blumen, 1996).

Si l'on applique la démarche systémique à la famille du patient souffrant d'un syndrome frontal, on peut considérer qu'une atteinte chez l'un des membres de la famille peut avoir des conséquences pour tous les autres. En considérant la famille comme un système, il apparaît

que les bouleversements provoqués par l'accident de santé et le syndrome frontal vont se répercuter de manière individuelle sur chaque individu mais aussi de manière globale sur le fonctionnement familial.

3.1.2. Les « aidants »

Le terme d'aidant est un terme qui apparaît en France dans la loi du 31 mars 2003 (loi n° 2003-289) relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Le législateur propose alors le terme d' « aidant familial ».

La Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne définit ce terme à l'article 1 de la charte européenne de l'aidant familial 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. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » (COFACE, 2009)

Le guide de l'aidant familial élaboré par le Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011) reprend cette définition.

Aujourd'hui, les termes d' « aidant », « aidant familial », « aidant naturel » (par opposition au terme d'« aidant non naturel » qui désigne tout professionnel de santé), « proche aidant » au Canada (Joyeux, 2014), « proche-soignant » (Saint-Charles & Martin, 2001), ou encore « aidant informel » (DREES, Ministère des affaires sociales, 2010) sont couramment employés pour désigner les proches du patient.

3.2. La famille face au trauma et à ses conséquences

Comme précisé au paragraphe 1.1.2 ci-dessus (« Etiologies du syndrome frontal »), nous nous intéressons plus spécifiquement dans ce mémoire aux syndromes frontaux d'apparition brutale.

Or, en cas d'apparition brutale, et selon la gravité du syndrome frontal et des troubles associés, plusieurs existences basculent en un instant: celle du sujet en premier lieu, mais également celle de son entourage. Le sujet et ses proches sont plongés de manière brutale et inattendue dans « *un univers angoissant et sans repères connus* » (Wirocius et Pétrissans, 2005).

Les proches doivent alors se réorganiser pour faire face au trauma et à ses conséquences.

3.2.1. Impact sur l'organisation familiale

La famille, passée la phase initiale où le pronostic vital est parfois engagé, va très vite s'interroger sur le devenir fonctionnel de son proche et la façon dont elle va s'organiser pour faire face à la nouvelle situation. Les rôles de chacun au sein de la structure familiale vont parfois devoir être reconsidérés.

3.2.1.1. L'ajustement des rôles

Leclercq (2007), dans son ouvrage intitulé « *Le traumatisme crânien, guide à l'usage des proches* », distingue les ajustements familiaux rendus nécessaires par une hospitalisation de longue durée d'une part, et les ajustements familiaux éventuellement nécessaires lors du retour à domicile d'autre part.

Il souligne tout d'abord qu'en cas d'hospitalisation de longue durée, l'absence du patient laisse une place « vacante » au sein de la famille et que, « *dans certains cas, cette situation de fait va engendrer un ensemble de réajustements, voire la redistribution de certains rôles* ».

Ainsi, dans l'hypothèse où le patient assumait certaines responsabilités ou tâches antérieurement à l'accident de santé, ces tâches ou responsabilités vont devoir être reprises par un autre membre de la famille ou partagées entre plusieurs le temps de l'hospitalisation.

Leclercq évoque ensuite les ajustements ou réajustements familiaux qui peuvent s'avérer nécessaires lors du retour à domicile. Ces ajustements ont pour but de permettre au proche de retrouver sa place au sein de la cellule familiale ou, si ce dernier présente des limitations significatives, de lui permettre d'assumer un certain rôle en fonction de ses aptitudes et compétences.

Selon Leclercq, les réajustements de la dynamique familiale provoqués par le retour à domicile ne se situent pas au même niveau selon que la victime de l'accident de santé est un adulte ou un enfant. Si la victime de l'accident est un adulte, c'est toute la dynamique familiale qui peut se trouver modifiée. Si la victime de l'accident est un enfant, c'est essentiellement au niveau de la fratrie que se feront ressentir la majorité des changements.

Les constats rapportés ci-dessus ont trait au traumatisme crânien. Ils semblent néanmoins qu'ils puissent être transposés à tout autre accident de santé à l'origine d'un syndrome frontal, en fonction de sa gravité.

3.2.1.2. L'attribution du rôle d'aidant

En dehors du fait que certains membres de la famille vont parfois devoir assumer, en tout ou partie, le rôle tenu antérieurement par leur proche, un ou plusieurs membres de la famille vont également devoir exercer, dans certains cas, un rôle d'« aidant » vis-à-vis de leur proche.

Selon Wirotius et Pétrissans (2005), « *les rôles familiaux sont, en matière de handicap, des rôles attendus et implicites. (...) Ces rôles sont toujours identiques dans notre culture. (...) C'est le conjoint ou les parents biologiques qui sont, de fait, les interlocuteurs désignés et ceux qui feront face à la situation* ». Les deux auteurs précisent que « *la transgression de ces règles (...) peut mettre en péril l'équilibre familial et la structure de solidarité qui est en place* ».

Une étude, dont les résultats figurent dans le tableau ci-dessous, confirme que le rôle d'aidant est occupé, dans la majorité des cas, par le conjoint ou un autre membre de la famille :

Les aidants	%
Conjoint	64
Enfants	45
Parents	5
Frères ou soeurs	9
Autres parents	12
Amis	9
Aidants professionnels	30

(Pourcentages réalisés à partir de données de 66 patients recevant une assistance sur un total de 97 ; évaluation des intervenants un mois après la sortie ; âge moyen des sujets : 64,9 ans ; pathologies variées : orthopédiques, cardiaques, hémipariés, paraplégies...)

Tableau 2 : *Les aidants à la sortie du service de rééducation* (Forest, Schwam & Cohen, 2002, cités par Wirotius & Pétrissans, 2005)

3.2.2. Impact émotionnel et psychologique

3.2.2.1. Les réactions familiales

Un syndrome frontal, selon ses conséquences sur le patient, peut brutalement plonger la famille dans un univers angoissant et inconnu. Confrontée à cette nouvelle réalité (la lésion cérébrale, l'hospitalisation, la limitation des capacités du sujet, les modifications de sa personnalité...) et à un espoir (celui de préserver les équilibres familiaux, affectifs, économiques...), les réactions de chacun au sein de la famille peuvent être variées.

Kolakowsky-Hayner (2000, cité par Wirotius et Pétrissans, 2005) recense cinq réactions émotionnelles différentes :

- *La colère*, qui a pour point de départ la difficulté d'adaptation aux nouveaux comportements du sujet, le stress ou une patience amoindrie ;

- *Les reproches*, qui peuvent être dirigés à l'encontre du sujet lui-même, à l'encontre d'autres membres de la famille, à l'encontre des soignants... et peuvent viser l'accident de santé, l'absence de récupération ou encore la mauvaise récupération du proche ;
- *La culpabilité*, qui peut être la conséquence d'une colère dirigée contre soi ou encore un symptôme de dépression ;
- *L'agressivité*, qui peut se manifester à l'encontre du sujet, de l'équipe soignante, ou d'autres membres de la famille ;
- *Le déni*, qui est un mécanisme de défense pouvant se définir, selon Soufir (1996), comme le « *refus par le sujet d'admettre une représentation en niant la réalité même de la perception traumatisante* ».

Chacune de ces réactions peut compromettre la qualité des liens affectifs au sein de la famille. Un processus de deuil au niveau individuel, et de résilience au niveau individuel et familial sont alors nécessaires.

3.2.2.2. Le travail de deuil

Selon Brin-Henry et al. (2014), « *le deuil est la souffrance liée à la mort, à la disparition, à l'absence. Le travail de deuil est un processus psychologique lent et douloureux qui répond à la perte d'objet se situant dans la réalité.* »

Dans la littérature, le travail de deuil est le plus souvent décrit en cas de décès d'un être cher. Néanmoins, comme le souligne Leclercq (2007), il existe un parallèle évident entre la situation des proches d'une personne décédée et celle des proches d'une personne victime d'un accident de santé chez laquelle persistent des séquelles importantes.

La principale différence tient au fait que, dans cette seconde situation, la personne est toujours vivante. Le travail de deuil ne porte donc pas sur l'existence même de la personne, mais sur un ensemble de compétences perdues et de changements que les proches vont devoir assumer. Les proches vont devoir faire le deuil « de la personne d'avant ».

En raison de cette différence essentielle par rapport au travail de deuil classique, Boucand (2011) suggère l'utilisation de l'expression « travail de perte » plutôt que celle de « travail de deuil » dans le cas où la personne est toujours vivante : la perte porte sur le « comme avant », sur le désir d'un retour à la situation antérieure, sans séquelles, la perte porte sur les potentialités de la personne et non plus sur la personne elle-même.

Dans le cadre familial, ce travail de deuil peut s'avérer nécessaire à l'établissement d'un nouvel équilibre.

3.2.2.3. Le processus de résilience

Cyrułnik (2012) définit la résilience comme « *un processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique.* »

Anaut (2008) définit ce concept comme l'aptitude à surmonter les traumatismes et à se construire malgré les blessures.

Ce concept peut être envisagé au niveau individuel ou familial. En effet, si pendant longtemps on a seulement pris en compte la souffrance des victimes directes du traumatisme, on admet aujourd'hui, avec les conséquences sur la vie relationnelle que représente toute situation traumatogène, que c'est le système familial dans son entier qui est à considérer (Delage, 2008 et 2012). La notion de résilience familiale a ainsi vu le jour : malgré l'épreuve qu'elle subit, la famille doit être capable d'accepter le caractère irréversible de la situation et de mobiliser ses ressources afin d'assurer un nouvel équilibre à tous les membres qui la composent.

Parmi les facteurs facilitant la résilience familiale, sont principalement évoqués la souplesse, l'adaptabilité, la qualité de la communication, la cohésion et le soutien familial face aux événements adverses, les capacités de développer et maintenir un réseau social.

Selon Delage (2008), le processus de résilience repose sur trois piliers : l'espoir, la protection, et le travail psychique de mise en pensée de l'expérience vécue. Ainsi, il est important, voire indispensable que les membres de la famille croient en leur possibilité d'aller mieux ; leurs comportements doivent aspirer à protéger les membres du système familial et, pour finir, ils

doivent procéder à un travail de mentalisation qui consiste à ne pas nier le traumatisme.

Au-delà de ces concepts psychologiques clés qui permettent de mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre en cas de trauma, les conséquences du syndrome frontal sur le patient vont avoir des impacts particuliers sur le quotidien et la vie des aidants. Tout au long du parcours de soin de leur proche, ils vont devoir assumer des responsabilités auxquelles ils n'étaient pas préparés.

3.3. Place des aidants naturels dans le projet thérapeutique

3.3.1. La famille face au syndrome frontal

Passé la période d'hospitalisation, *«la famille, (...) va très vite s'interroger sur le devenir fonctionnel et affectif du parent invalidé par cette lésion cérébrale.»* (Pétrissans & Wirotius, 2005).

Pour la famille, tant que l'espoir d'une récupération des capacités antérieures demeure, le proche conserve le statut de malade. Face à des troubles moteurs, cognitifs et comportementaux, qui s'inscrivent dans la durée, ils vont peu à peu être confrontés à la réalité du handicap.

En effet, comme le précise l'article 2 de la loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, *« constitue un handicap (...) toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».*

Dans le cas d'un syndrome frontal, c'est bien de handicap qu'il s'agit, car ses répercussions vont souvent impacter l'autonomie du patient dans son quotidien.

Comme l'évoquent Pétrissans et Wirotius (2005), la lésion à l'origine du syndrome frontal est

cachée, à distance parfois des zones déficitaires (« *non contigüité indicielle* »), et n'entraîne pas de modification significative de l'image extérieure du corps. Elle est invisible pour le patient, et elle est invisible pour l'entourage, entraînant parfois des attentes irréalistes sur le plan de la récupération, ou une incompréhension des difficultés d'adaptation du proche.

C'est pourquoi, ces séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives, peu perceptibles de premier abord, sont parfois désignées sous le terme de « handicap invisible ».

En fin d'hospitalisation, dans le cas d'un retour à domicile, les membres de la famille vont être confrontés quotidiennement aux particularités de ce handicap invisible. La fin de l'hospitalisation, attendue comme un retour à la normale, peut être un révélateur de l'ampleur des modifications comportementales de leur proche. Celui-ci peut-être dépendant d'eux pour de nombreux actes de la vie quotidienne et l'un des membres de la famille, ou un proche, sera alors désigné, ou devra se désigner, explicitement ou implicitement, comme l'aidant principal.

3.3.2. Rôle de l'aidant naturel dans la récupération du patient

De nombreuses études ont été menées ces dernières années sur les aidants naturels et leurs rôles auprès de leur proche. Ces études portaient soit sur les aidants au sens large, soit sur les aidants de personnes au profil particulier (personnes âgées, personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien et personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer). Bien que ne portant pas spécifiquement sur les aidants de personnes souffrant d'un syndrome frontal, ces études nous ont néanmoins apporté des informations intéressantes sur les difficultés des aidants face au handicap d'un proche.

3.3.2.1. Les différents interlocuteurs de l'aidant

3.3.2.1.1. Relations de l'aidant avec le proche dépendant

Une enquête BVA Fondation Novartis, portant sur 1023 aidants (aidants de personnes dépendantes, quelle que soit leur pathologie), a analysé en juin 2010 les relations aidants-soignés. Il en ressort que les aidants apportent principalement quatre grands types d'aides :

- le soutien moral (pour 96% des personnes interrogées) ;

- la surveillance (88%) ;
- l'aide pour les activités domestiques (68%) ;
- l'aide pour la gestion financière et administrative (60%).

A cela peut s'ajouter une problématique médicale. Certains patients nécessitent des soins médicaux quotidiens, que le proche peut accepter d'assumer. Au Canada, ils sont nommés « proches-soignants », terme qui souligne le difficile équilibre à trouver pour l'aidant entre préserver ses relations affectives et endosser le rôle de soignant (Saint-Charles & Martin, 2001).

3.3.2.1.2. Relations de l'aidant avec les soignants

Dès l'hospitalisation, la famille permet aux soignants de comprendre la situation de vie du patient, les circonstances de l'accident, ses antécédents médicaux. Pour améliorer la qualité de l'information circulant entre les membres de la famille et les soignants, une « personne référente » pourra être désignée par le patient ou par l'entourage. Par ailleurs, le patient peut désigner une personne de confiance pour l'aider dans ses prises de décisions concernant les actes médicaux à réaliser (loi du 4 mars 2002 sur les droits du malade et la qualité du système de santé). Cette personne de confiance pourra, avec son accord, avoir accès au dossier médical, et deviendra l'interlocuteur direct de l'équipe soignante dans le cas où le patient perdrait ses facultés de prise de décision.

Ainsi, alors qu'ils sont encore sous le choc, les membres de la famille sont très vite sollicités par le corps médical. Selon Pétrissans et Wirotius (2005), il s'agit de leur rôle attendu, implicitement, culturellement. Ils doivent faire face à la situation car ils sont les interlocuteurs privilégiés du corps médical.

Quand le patient quitte l'hôpital, les soignants (soignants en libéral tels que les infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes...) ne seront en contact avec le patient et l'aidant que ponctuellement. Au cours de cette deuxième étape, la relation aidant-soignant peut parfois être source d'incompréhensions de part et d'autre : les proches estiment leur expérience parfois peu reconnue par les soignants, et inversement, les soignants sont parfois critiques quant aux soins pratiqués par les aidants (rapport de 2011 de la Caisse Nationale de Solidarité

pour l'Autonomie). Par ailleurs, les aidants vont devoir prendre le rôle de chef d'orchestre et coordonner les différents intervenants et soignants, ce qui peut être, pour eux, source de stress.

Néanmoins, la collaboration aidant-soignant est le plus souvent constructive (enquête Novartis, 2011) : les soignants jugent la présence de l'entourage globalement bénéfique pour le patient, et pour 96% des professionnels de santé, l'entourage est même un véritable partenaire de soin.

3.3.2.1.3. Relations de l'aidant avec l'orthophoniste

Tout au long de sa rééducation, le patient peut être suivi par plusieurs orthophonistes : lors de son séjour à l'hôpital, au sein d'un service neurologique, puis en centre de rééducation ; lors du retour à domicile, un suivi orthophonique en libéral pourra également être préconisé.

Comme évoqué précédemment (partie 1.2), la famille, et plus particulièrement l'aidant, a un rôle à jouer dès la phase d'évaluation du patient, évaluation qui pourra avoir lieu à l'hôpital, puis lors des premiers contacts avec l'orthophoniste en libéral. En effet, l'aidant est le plus souvent détenteur de la mémoire du patient : il connaît son histoire, son caractère, ses hobbies, ses habitudes en terme de communication. Il apporte les points de repères essentiels à l'orthophoniste pour mesurer l'écart avant/après de ses compétences cognitives, psycholinguistiques et de son comportement. Les axes thérapeutiques de la rééducation sont ainsi fixés en connaissance de cause.

Par la suite, tout au long de la rééducation, l'aidant pourra informer l'orthophoniste des difficultés d'adaptation du patient, des avancées et des points de blocage qu'ils rencontrent dans leur quotidien.

Ces contacts entre orthophoniste et famille ne sont pas systématiques, et peuvent être, ou pas, souhaités et sollicités par l'orthophoniste, la famille, ou le patient lui-même. Dans le cas où une relation de confiance peut s'instaurer avec la famille, l'orthophoniste pourra proposer une rééducation écologique, afin que le patient puisse, dans la mesure du possible, transférer chez lui les compétences travaillées en séance.

Parallèlement, l'écoute attentive de l'orthophoniste est un soutien pour ces aidants qui peuvent lui exprimer leurs ressentis et difficultés, lui poser les questions restées sans réponse, et être guidés sur les ajustements nécessaires pour faciliter l'adaptation de leur proche.

3.3.2.2. Les répercussions du rôle d'aidant sur la vie de celui-ci

Lors du retour à domicile, l'adaptation permanente des aidants aux besoins de leur parent n'est pas sans conséquence. Selon l'enquête Novartis (2010), cette adaptation a une incidence sur leur vie professionnelle (incidence négative pour 49% des aidants interrogés), sur leur moral (incidence négative pour 49% d'entre eux) mais également sur leur propre santé (impact négatif pour 57 % des personnes interrogées).

Il est à noter que certaines études ont démontré que ce rôle d'aidant pouvait aussi apporter une certaine satisfaction pour les aidants (Danis, 1978, Seelbach, 1978, cités par Montgomery, 1985). Ainsi, selon l'enquête Novartis précitée, ce rôle peut impacter positivement leur relation avec la personne aidée (pour 84 % des aidants interrogés).

Néanmoins, ces enquêtes concernaient les aidants de personnes dépendantes ou âgées, mais pas forcément de personnes souffrant spécifiquement d'un syndrome frontal.

Or, *« parmi les affections sources de handicap, la lésion cérébrale est peut-être celle qui perturbe le plus la famille, du fait des déficiences cognitives et des modifications des émotions et du comportement qu'elle entraîne »* (Beuret-Blanquart, Le Guillet, Mazaux 2011). Dans le cas d'un syndrome frontal, cette modification de la personnalité de l'individu est, à terme, le plus difficile à vivre pour les proches (Schnider, 2008). Ainsi, Montgomery, Gonyea et Hooyman (1985) citent Thompson et Doll (1982) : *« un individu dont la présence et l'attitude génèrent de la peur ou de la gêne est un fardeau important. »*.

Le terme de fardeau (« burden » en anglais) a été employé par de nombreux auteurs anglo-saxons. Deux fardeaux sont distingués, le fardeau objectif et le fardeau subjectif, termes repris et explicités par Montgomery et al. (1985). Ce terme, employé tout d'abord pour décrire les difficultés des aidants lors du retour à domicile de patients souffrant de pathologie psychiatrique, a ensuite été utilisé pour la prise en charge de personnes âgées par des aidants.

Montgomery et al. insistent sur la nécessité de distinguer le fardeau subjectif (relatif aux émotions, sentiments, et à mettre en lien avec les caractéristiques propres de l'aidant) du fardeau objectif (relatif aux évènements et à l'organisation des soins, fardeau sur lequel il est plus aisé d'agir par des aides professionnelles appropriées).

Pour que ces retours à domicile ne se fassent pas au détriment des aidants et puissent être pérennes dans le temps, l'aidant a donc besoin d'être secondé, formé et informé sur le rôle qui l'attend.

3.3.2.3. Les besoins des aidants

Dans son rapport de 2011 évoquant le nécessaire accompagnement des aidants, la CNSA définit ceux-ci comme « les acteurs invisibles », car acteurs clés permettant le maintien à domicile de l'aidé, sans pour autant que soutiens, formations et accompagnements leurs soient proposés.

Ce rôle est désormais mieux reconnu et valorisé dans de nombreux états européens, ainsi qu'au Canada où de nombreux travaux leur ont été consacrés.

En France, leur statut a également peu à peu évolué. Ainsi, l'ANAES a publié en 2004 des recommandations sur la « Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique » : *« Lors de ce suivi, qui débute dès la sortie du monde hospitalier et qui peut se poursuivre à très long terme, le jury recommande de ne pas négliger « l'aide aux aidants », notion essentielle constituée par le soutien psychologique de l'entourage de la personne handicapée (formation aux nouvelles conditions de vie, accompagnement psychologique, surveillance de la tolérance à la charge). »*

La loi handicap du 11 février 2005 donne aux aidants de personnes handicapées une place officielle. Par la suite, la conférence nationale de la famille en 2006 aboutit à la création d'un droit de répit et au renforcement de l'information et de la formation des aidants familiaux.

En pratique, cette information aux familles peut prendre différentes formes, orale ou écrite.

Besson et Lieury-Vandame (2013) ont réalisé une enquête auprès de 77 aidants (proches de personnes dépendantes toutes pathologies confondues) sur les besoins d'informations des aidants. D'après cette enquête, 62,9% des aidants sont satisfaits de l'information reçue, celle-ci leur permettant de « *mieux vivre leur accompagnement* ».

Concernant la nature de l'information souhaitée, celle-ci serait avant tout orale, par l'intermédiaire de médecins ou de professionnels paramédicaux. La place d'un document écrit serait aussi importante et porterait sur les aides possibles, les démarches administratives à prévoir et les particularités de la maladie de leur proche.

Depuis 2008, le Ministère des Affaires sociales publie un Guide de l'Aidant familial, régulièrement remis à jour. Ce guide informe les aidants de leurs droits et de ceux de leurs proches, et leur fournit des contacts utiles et des conseils pratiques.

Certains supports spécifiques aux lésions cérébrales acquises ont été réalisés à l'attention des aidants:

– Avec le soutien des associations de familles :

- En partenariat avec l'AFTC Franche-Comté, une plaquette à l'attention des familles de traumatisés crâniens a été réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (Gélébart, 2012)⁴. Il s'agit d'un support de 20 pages qui apporte une information détaillée sur les répercussions possibles des lésions cérébrales dans le quotidien du patient.

– Avec la collaboration de professionnels de santé :

- une plaquette a été conçue par des professionnels belges⁵ détaillant les troubles du comportement et les troubles cognitifs du syndrome frontal.
- Une autre plaquette éditée par le Centre Ressource la Braise, intitulée « le handicap invisible ? », a été réalisée par des ergothérapeutes et des neuropsychologues.

⁴ Mémoire d'Aurore Gélébart (2012). Les troubles de la communication suite à un traumatisme crânien : élaboration d'un livret d'information à l'usage des familles de patient. Ecole d'orthophonie de Franche Comté.

⁵ Les troubles du comportement après lésion cérébrale, fruit d'une collaboration entre Delphine Napieralski et les cliniciens du groupe Clico, Bruxelles, juin 2008.

Les aidants sont également de plus en plus intégrés dans les approches thérapeutiques proposées aux patients.

3.3.3. Approches rééducatives intégrant les aidants

3.3.3.1. Place de la famille dans la rééducation orthophonique

Selon le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière, une des dix missions de l'orthophoniste est l'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage. La triade patient/orthophoniste/entourage figure donc dans les textes officiels. L'entourage est ici un terme peu précis, défini par le Petit Robert comme désignant les « *personnes qui entourent habituellement quelqu'un, et vivent dans sa familiarité* ». Il peut donc s'agir d'un responsable légal (père, mère ou famille d'accueil), d'un membre de la famille, d'un tuteur, d'un aidant naturel.

La prise en compte de cet entourage dans la rééducation du patient s'est faite assez tôt, et revêt des modalités différentes, à travers l'éducation précoce des enfants handicapés qui requiert la présence des parents, la guidance parentale pour des pathologies comme le bégaiement du jeune enfant, l'accompagnement parental dans le cas de pathologies diverses.

Pour une population adulte, deux approches peuvent être différenciées :

- La **guidance familiale** : le soignant se positionne comme expert susceptible d'éclairer la famille sur les difficultés vécues, sur les spécificités d'une pathologie, sur les adaptations à mettre en place ;
- **L'accompagnement familial**, où le soignant se positionne sur un pied d'égalité avec la famille et le patient, chacun ayant son propre savoir, indispensable à la bonne récupération du patient.

Dans le cas de troubles de la communication et du langage, les interactions patient/entourage sont nécessairement impactées. L'axe thérapeutique peut difficilement faire abstraction de ces conséquences et ne pas en tenir compte lors des séances.

Plus encore, certaines démarches thérapeutiques, qui peuvent être envisagées dans le cas d'un syndrome frontal, mettent au premier plan les interactions du patient avec ses proches : l'approche systémique et l'analyse conversationnelle.

3.3.3.2. Approche systémique

L'approche systémique postule qu'une démarche rééducative ne peut dissocier un individu de l'environnement dans lequel il évolue : toutes les variables situationnelles et les facteurs influents doivent être intégrés dans la prise en charge, et l'efficacité de celle-ci doit être assurée à un niveau lésionnel, fonctionnel, mais aussi situationnel (Rousseau, 2000). C'est une approche multifactorielle qui définit le langage et la communication d'un individu comme issus de ses caractéristiques propres (caractéristiques cognitives et psycho-affectives de cet individu) et des caractéristiques de son environnement familial et social.

Par cette approche, le thérapeute tient compte dans la rééducation de la manière dont le patient fait face à ses difficultés au quotidien. L'évaluation des troubles s'appuie donc sur un bilan classique mais aussi sur des entretiens avec l'entourage du patient, la réalisation de vidéos et d'observations diverses. La rééducation porte non seulement sur les troubles du patient, mais aussi sur le repérage des facteurs facilitateurs et perturbateurs de son environnement pour pouvoir y apporter des modifications, en concertation avec les proches.

L'intérêt de cette approche (Rousseau, 2000) est d'intégrer l'entourage à la rééducation thérapeutique ce qui permet :

- d'éviter que l'aidant ne se sente exclu de la prise en charge,
- d'éviter une attitude de non-investissement de l'aidant ou un rejet de la thérapie proposée au patient,
- voire d'éviter une attitude de rejet du patient lui-même par l'aidant.

Le partenariat thérapeute-entourage apportera un soutien à l'entourage (écoute et conseils) et permettra à l'orthophoniste de s'appuyer sur cet entourage comme relai thérapeutique.

L'approche neuro-systémique a été mise en oeuvre pour des patients cérébro-lésés (des traumatisés crâniens notamment) dans le service du professeur Mazaux dans le cadre de la consultation « Handicap et famille » (Destailats & al., 2006).

Cette approche demande une disponibilité et un investissement important de l'entourage et de l'orthophoniste, ce qui peut être un frein important à sa mise en place.

3.3.3.3. Analyse conversationnelle

Cette approche est dite fonctionnelle. Elle a pour objectif de modifier la dynamique conversationnelle, de la rendre plus efficace et moins sensible aux troubles linguistiques du proche. Après avoir expliqué les troubles spécifiques rencontrés par le proche, on entraîne le partenaire à adapter son comportement à ces difficultés. Des analyses conversationnelles permettront ensuite de mesurer les progrès réalisés. Si le patient reste au centre de la prise en charge, le partenaire privilégié de communication en est l'acteur principal. Comme le dit de Patz (2007), l'analyse et la rééducation conversationnelle ont pour particularité de tenir compte en permanence de trois composantes essentielles de la communication : le patient, le partenaire et l'interaction.

Ce type de rééducation demandera au partenaire d'être présent pendant les séances de rééducation, et de prolonger l'entraînement ensuite par des mises en pratique quotidiennes. La rééducation est donc très personnalisée et écologique, puisque l'objectif est l'efficacité des échanges entre partenaires de communication en tirant parti des compétences linguistiques résiduelles. Ces adaptations des échanges pourront ensuite être réutilisées par l'entourage au sens plus large. La grille d'observation et d'analyse d'une conversation proposée par Catherine Ortolan (2012)⁶ a été conçue pour tout patient cérébro-lésé en difficulté de communication, y compris les patients frontaux. Néanmoins, elle n'a été testée que sur des patients aphasiques et la validité de son utilisation pour des patients frontaux reste à démontrer.

⁶ Mémoire de C. Ortolan (2011-2012). Élaboration d'une grille d'observation clinique des interactions entre une personne cérébro-lésée et son partenaire privilégié. Ecole d'Orthophonie de Nantes.

II - QUESTION DE RECHERCHE

Les orthophonistes du Service de Médecine Physique et Réadaptation Adultes (SMPRA) du CHU de Rennes nous ont proposé de réfléchir à l'élaboration d'un livret d'information sur les troubles de la communication à l'attention des familles de patients souffrant de syndrome frontal. Elles avaient observé que les familles ne reconnaissaient pas toujours leur proche dans les descriptions proposées dans les plaquettes d'informations existantes.

Nos hypothèses de départ étaient les suivantes :

- Les troubles du langage et de la communication propres au syndrome frontal peuvent être discrets, subtils, voire passer au second plan pour la famille lors de l'hospitalisation. Cette dernière n'en prend parfois conscience qu'une fois le proche revenu à domicile. Or, plus la prise de conscience sera effective au SMPRA, plus ces familles sauront adapter leurs échanges quotidiens avec leur proche par la suite.
- L'absence d'anticipation des difficultés de communication est susceptible d'engendrer beaucoup de souffrance et d'incompréhension lors du retour à domicile pour les proches.

Notre question de recherche était donc :

Comment les orthophonistes peuvent-ils sensibiliser les proches de patient souffrant de syndrome frontal aux difficultés de communication qu'ils peuvent être amenés à rencontrer, et les aider ainsi à s'y préparer ?

A l'occasion de la revue de littérature que nous avons réalisée pour les besoins de notre partie théorique, nous avons pu constater que la majorité des études abordant le syndrome frontal le faisait au travers du seul traumatisme crânien.

Nous avons également pu constater que la majorité des études abordait le syndrome frontal sous l'angle du patient plutôt que sous l'angle des aidants ou des proches.

De même, si de nombreux écrits existent sur la charge des aidants de personnes en situation de handicap, nous n'avons trouvé aucune étude spécifique sur le vécu et le ressenti des aidants de patients souffrant d'un syndrome frontal.

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons donc choisi de réaliser des entretiens auprès de proches de patients souffrant d'un syndrome frontal, l'objectif de notre recherche étant :

- D'identifier les difficultés rencontrées par les proches de patients souffrant de syndrome frontal ;
- D'identifier les répercussions des troubles liés au syndrome frontal sur leur quotidien, et plus spécifiquement sur leur communication avec le patient ;
- De mieux cerner leurs vécu et ressenti face à ces difficultés ;
- De déterminer s'ils y avaient été préparés et quels étaient les points d'appui qu'ils avaient pu trouver ;
- Et enfin, de valider ou non la pertinence et la forme d'un support qui leur serait destiné.

III – PARTIE PRATIQUE

1. METHODE

Pour la réalisation de notre étude, nous nous sommes appuyées sur une démarche exploratoire. En effet :

- Compte tenu du peu d'écrits sur le vécu des proches de patients souffrant d'un syndrome frontal, nous avons peu d'éléments sur ce que nous étions susceptibles de recueillir. Or, *« l'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système de cohérence interne des informations recherchées. »* (Blanchet & Gotman, 2014)
- Nous souhaitons donner la parole aux proches et recueillir leur point de vue subjectif sur la communication avec ce dernier, aux fins de découvrir leurs difficultés et ressentis.
- Nous cherchions à proposer aux proches un cadre qui leur permette de s'exprimer le plus librement possible.
- Enfin, il aurait été difficile de construire un échantillon représentatif dans la mesure où il n'existe pas de données statistiques sur le nombre de patients souffrant d'un syndrome frontal.

Pour toutes ces raisons, une approche quantitative était difficilement envisageable.

L'étude de cas par le biais d'entretiens qualitatifs avec des proches de patients souffrant de syndrome frontal nous est ensuite apparue comme étant la méthode de recherche la plus appropriée. En effet, *« l'entretien, qui va à la recherche des questions des acteurs eux-mêmes, fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan. »* (Blanchet & Gotman, 2014)

1.1. Préparation des entretiens

1.1.1. Choix de l'entretien semi-directif

Pour l'entretien, nous avons le choix entre trois modalités (Bréchon, 2011) :

- L'entretien directif, qui repose sur un questionnaire précis élaboré à partir de questions ouvertes mais laisse peu de liberté à l'enquêteur et à l'enquêté.
- L'entretien non directif, qui repose sur une consigne de départ et des relances au fur et à mesure du déroulement de l'entretien. Il laisse un maximum de liberté à l'enquêteur et à l'enquêté.
- L'entretien semi-directif, qui repose sur une consigne générale et une grille de thèmes prédéfinis à aborder au cours de l'entretien.

Au vu de nos objectifs, nous avons opté pour l'entretien semi-directif qui présente l'avantage de « *permettre l'approfondissement par l'enquêté de son discours, mais aussi, du fait d'une grille d'entretien commune, d'autoriser une comparaison de l'ensemble des discours produits.* » (Bréchon, 2011)

1.1.2. Participants

1.1.2.1. Critères de recrutement

Notre étude portant sur les proches de patients souffrant d'un syndrome frontal, le recrutement des participants s'est fait au regard des critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Concernant les proches:

- Etre majeur ;
- Etre l'aidant ou un membre de la famille nucléaire⁷ d'un patient souffrant d'un syndrome

⁷ Famille constituée d'un couple, marié ou non, et de ses enfants

frontal ;

- Etre en contact direct et fréquent avec le patient.

Concernant le patient :

- Patient majeur au moment de l'accident de santé ;
- Patient souffrant d'un syndrome frontal évalué et caractérisé par un orthophoniste ou un neuropsychologue ;
- Syndrome frontal d'apparition brutale (exclusion des maladies évolutives ou dégénératives) ;
- Absence de troubles perceptifs, psychiatriques, moteurs ou aphasiques susceptibles d'entraver les échanges avec les proches ;
- Patient n'étant plus en hospitalisation complète au jour de l'entretien.

1.1.2.2. Mode de sélection et prise de contact

Pour le recrutement des participants à notre étude, nous avons sollicité les orthophonistes de quatre centres de rééducation fonctionnelle adulte de la région rennaise (deux à Rennes, un à Cesson-Sévigné et un à Dinan) auxquels nous avons transmis nos critères d'inclusion et d'exclusion. Au vu de ces critères, une vingtaine de dossiers de patients nous ont été communiqués.

Sur cette vingtaine de dossiers, nous en avons retenu dix. En effet, dans le cadre d'une enquête par entretien, la démarche est exploratoire et ne nécessite pas de retenir un échantillon de taille importante. Par ailleurs, une contrainte temporelle nous obligeait à limiter le nombre de participants. Pour réaliser cette sélection, nous avons cherché à procéder selon une « *logique de diversification maximale* » (Louvel et Bozonnet, 2011) sur la base de trois critères :

- du côté des proches :
 - liens de parenté avec les patients;
- du côté des patients :
 - âges des patients ;

- étiologies des syndromes frontaux.

Pour la prise de contact avec les familles, il nous a semblé opportun, après en avoir discuté avec les orthophonistes qui nous avaient transmis les dossiers, de recourir à un mode d'accès indirect. En effet, les orthophonistes connaissant déjà les personnes contactées, il nous semblait plus indiqué que ce soit elles qui présentent notre projet.

La première prise de contact s'est donc faite par l'intermédiaire des orthophonistes qui ont ainsi pu, par téléphone nous introduire auprès des futurs participants. Après acceptation de leur part, nous avons à notre tour pris contact avec eux pour fixer un rendez-vous.

1.1.2.3. Profils des participants

Ayant essuyé un refus, nous avons au final rencontré 9 personnes pour 8 patients (pour l'un des patients, nous avons rencontré à la fois son épouse et sa fille).

Au vu des trois critères de sélection retenus et cités précédemment, l'échantillon se répartit comme suit :

Liens de parenté:

- 5 épouses ou compagnes
- 1 mari
- 2 mères
- 1 fille

Age des patients:

- 20-30 ans : 2
- 30-40 ans : 1
- 40-50 ans : 1
- 50-60 ans : 0
- 60-70 ans : 2
- 70-80 : 1
- 80-90 : 1

Etiologies des syndromes frontaux :

- Accidents vasculaires cérébraux : 4
- Traumatismes crâniens : 4

1.1.3. Guide d'entretien

Nous avons construit notre guide d'entretien (voir annexe 1) comme une liste de thèmes à aborder, s'articulant autour de deux axes :

- décrire le "comment ?" (registre référentiel selon Louvel et Bouzonnet, 2011), c'est-à-dire demander aux proches de nous décrire les faits et leur articulation ;
- décrire le vécu (registre modal selon les mêmes auteurs), c'est-à-dire s'attacher au ressenti (émotions) des proches confrontés au handicap.

Chaque entretien étant une rencontre singulière, ce guide nous a aidées à structurer l'interrogation sans toutefois enfermer l'enquêté dans un questionnement trop rigide et précis.

Selon Blanchet et Gotman (2014), le guide d'entretien permet « *d'obtenir un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche.* »

Ainsi, nous avons élaboré ce guide de manière détaillée pour pouvoir être au clair avec nos objectifs de recherche. Nous l'avions en tête lors des entretiens mais ne l'avons jamais consulté afin d'être libre dans la façon d'aborder les thèmes et de recueillir des témoignages les plus spontanés possibles. Les mêmes thèmes ont été évoqués d'un entretien à l'autre mais ils ont été formulés chaque fois de façon différente en fonction de nos interlocuteurs et de la construction de l'échange.

Au cours des entretiens semi-directifs, nous avons privilégié les questions ouvertes et les techniques de relance telles que, par exemple, la relance en écho (reprise d'un mot ou d'une expression de l'enquêté), la relance d'explicitation (« *c'est-à-dire* »), ou encore la relance d'interprétation (qui consiste à inviter l'enquêté à développer son propos : « *vous pensez donc que...* »).

1.2. Conduite des entretiens

1.2.1. Le cadre

En vue de créer les meilleures conditions pour une disponibilité d'esprit optimale de l'enquêté et une parole libre, nous avons retenu trois principes pour nos entretiens :

- La réalisation des entretiens en dehors de la présence du patient.
- Le libre choix du lieu par l'interviewé (son domicile ou une salle au sein du service de rééducation fonctionnelle adulte du CHU de Rennes). Le fait de les rencontrer à leur domicile pouvait présenter l'avantage de favoriser un discours centré sur leur vie quotidienne. A contrario, l'interviewé pouvait préférer avoir cet échange en dehors de chez lui pour être plus libre d'aborder les problèmes du « chez-soi » (Blanchet & Gotman, 2014). Ainsi, nous avons rencontré 2 des 9 participants au CHU et 7 à leur domicile.
- Une durée d'entretien non prédéterminée. Ainsi, les entretiens ont duré entre 1 heure et 2 heures et se sont terminés une fois tous les thèmes abordés ou une fois le *principe de saturation* atteint (Glaser & Strauss, 2010, cités par Gonthier, 2011), c'est-à-dire lorsque le nombre d'informations nouvelles recueillies devenait moins important ou que celles-ci devenaient redondantes.

1.2.2 Enregistrement

Afin de faciliter le traitement des données et de ne pas trahir les propos des différents interviewés, nous leur avons proposé d'enregistrer les entretiens.

La plupart des participants ont accepté sans difficulté et nous ont donné leur autorisation écrite (Cf annexe 2). Seule une des participantes a refusé d'être enregistrée, se déclarant gênée dans son expression par ce type d'outil. Dans tous les cas, un engagement de confidentialité de notre part leur a été remis (Cf annexe 2).

1.3. Analyse des entretiens

1.3.1. Retranscription des entretiens

En vue de leur analyse, nous avons procédé à une retranscription intégrale des entretiens enregistrés. Nous n'avons omis aucun passage, n'avons transformé aucun propos, et, au-delà des mots, nous avons cherché à traduire, dans la mesure du possible, tous les tics de langage, silences, hésitations des proches.

Ces retranscriptions écrites d'entretiens oraux devaient pouvoir refléter au mieux l'atmosphère des entretiens et les sentiments exprimés par les proches. Elles devaient nous permettre de procéder ensuite à une analyse précise des propos, et de pouvoir réutiliser des *verbatim* pour illustrer nos développements.

Compte tenu du caractère très personnel des témoignages recueillis, qui retracent un vécu et des sentiments, nous ne pouvions joindre ces retranscriptions au mémoire sans risquer de mettre en péril l'anonymat des « patients » et de leurs proches.

Pour préserver cet anonymat, nous avons donc choisi de nous limiter à une présentation succincte des données médicales des patients cérébro-lésés et avons modifié les initiales de leurs noms de famille ainsi que celles de leurs proches (Cf annexe 3).

1.3.2. Méthode d'analyse

Pour notre analyse, deux méthodes s'offraient à nous (Abrial & Louvel, 2011) :

- l'analyse de discours, qui vise à étudier l'organisation linguistique spécifique d'un texte,
- l'analyse de contenu, qui se concentre sur les contenus thématiques et /ou séquentiels des supports de communication.

Nous avons choisi l'analyse de contenu afin de pouvoir dégager les principaux thèmes, leur récurrence et leur articulation.

De plus, afin de bien prendre en compte l'intégralité des données, et éviter le risque d'une interprétation abusive des propos recueillis, nous avons fait le choix d'une analyse inductive. Nous avons donc procédé à une lecture complète et précise des témoignages, avant de dégager les thèmes récurrents constituant notre grille d'analyse. Le lien avec les hypothèses que nous avons préalablement posées et avec notre question de recherche a été fait lors de la synthèse.

2. ANALYSE DES ENTRETIENS

2.1. Les troubles évoqués par les proches

Au cours des différents entretiens, les personnes interrogées ont évoqué les troubles présentés par leur conjoint, parent ou enfant, ainsi que leurs manifestations. Ces différents troubles, que nous allons présenter ci-après, sont les troubles mis en avant et décrits par les proches. Notre travail s'intéressant à leur point de vue, les troubles décrits n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de notre part mais nous en présentons une synthèse. La description faite par les proches et les termes employés sont le reflet de perceptions et de ressentis, et donc nécessairement emprunts de subjectivité (conformément à la méthodologie retenue).

2.1.1. Les manifestations des troubles

Les troubles évoqués par les proches sont nombreux. Notre présentation ci-après n'a pas vocation à être exhaustive.

Tout d'abord, nous avons noté que les proches ont parfois décrit des troubles présents à la phase aiguë, tels que les délires ou hallucinations, qui ont disparu par la suite. Pour les besoins de notre analyse, nous n'avons retenu que les troubles séquellaires. De même, parmi

ces troubles séquellaires, nous n'avons retenu que ceux qui nous ont paru avoir le plus d'importance aux yeux des proches. Enfin, compte-tenu de notre sujet d'étude, nous avons choisi de ne pas détailler les troubles moteurs ou neuro-visuels qui ont pu être évoqués par les proches.

Pour présenter ces différents troubles, nous les avons regroupés selon la classification sémiologique figurant dans notre partie théorique.

2.1.1.1. Les troubles du comportement et de la cognition sociale

2.1.1.1.1. Les troubles du comportement

Les difficultés de contrôle de soi ont fréquemment été mises en avant au cours des entretiens : « *il ne sait pas se contrôler, il a perdu la maîtrise de sa force, de ses émotions, de son contrôle* » (Mme H).

Ces difficultés de contrôle de soi, qui semblent pouvoir être mises en lien avec un trouble de l'inhibition ou de la flexibilité, se traduisent différemment d'un témoignage à un autre, telles que par exemple :

– Par de l'énervement, de l'agressivité:

« *Il est coléreux (...) si vous le poussez à bout il devient agressif* ». « *J'en prends plein la figure* » (Mme H)

« *Il s'énerve facilement sur les enfants* » (Mme A)

« *Je crois qu'il se contrôle pas, et quand il est contrarié, il répond de façon agressive* » (Mme A)

« *Je me suis fait rembarrer tellement souvent...* » (Mme O)

– Par de l’impatience:

« *Il avait quand même pas beaucoup de patience, mais alors ça s’est aggravé.* » (Mme A)

« *Il perd vite (...) son ... sang froid (...), il en a vite marre.* » (Mlle H)

« *On sait très bien que quand on va partir par exemple... en... je sais pas, faire un petit peu de shopping ou se promener faire les magasins, il va falloir que mon père dorme avant quoi, parce qu’au bout d’un moment, il va en avoir marre et il va devenir très désagréable.* » (Mlle H)

« *Il grognait, quand il les voyait bouger, il aurait fallu qu’ils soient sur une chaise et qu’ils bougent pas.* » (Mme A évoquant l’impatience de son époux vis-à-vis de ses petits-enfants)

« *... la patience limitée quand même parce que, bon c’est vrai qu’aussi, il a les enfants un peu plus qu’avant donc, du coup, dès qu’ils obéissent pas, c’est tout de suite ça va monter dans les tours. Il supporte moins les choses, quoi, il va vite s’énerver.* » (Mme R)

– Par une rigidité, pouvant être mise en lien avec un défaut de flexibilité

« *Elle est beaucoup plus têtue qu’avant.* » (M. J).

La rigidité sur les horaires a notamment été évoquée par différents proches:

« *Ils ont été obligés de le recadrer un petit peu parce que, s’il avait rendez-vous à 2h30, à 2h il était déjà en haut à enquiquiner tout le monde.* » « *C’est quelqu’un qui est très ponctuel, alors moi il me reproche toujours d’être en retard, mais c’est volontaire parce que si vous l’invitez pour euh midi, à midi moins dix il va être rendu chez vous. Donc c’est un peu gênant, donc bon je fais exprès euh, de traîner un petit peu, pour euh, le ralentir.* » (Mme A)

– Par des comportements compulsifs:

« *Il a des addictions sur la nourriture, le jeu, c'est compulsif, faut.... c'est quelqu'un qui n'a pas de carte bancaire, ni chèque, ni argent liquide de trop, parce que euh...il va tout mettre dans les jeux.* » (Mme H)

« *Il s'est mis à grignoter, pour passer le temps. Il y avait des fruits, alors il allait sous le prunier pour manger des fruits, des poires, 'fin, après c'était la saison des noisettes, enfin un peu tout ce qu'il trouvait, enfin autrement des gâteaux.* » (Mme A)

– Par un certain égoïsme, une tendance à ramener les choses à soi

« *Il est devenu égoïste, nombriliste (...) les filles vous demandent « maman, ça va toi, t'as ..? », il va dire « oui, moi, j'ai mal.. »* (Mme H)

Hormis ces difficultés de contrôle du comportement, **une restriction des centres d'intérêt et des prises d'initiative, et donc une certaine apathie**, ont également été soulignées.

« *Les initiatives, il n'en a pas.* » (Mme E)

« *Il ne fait plus rien aujourd'hui, ni à l'extérieur, ni à l'intérieur de la maison : il va seulement chercher le pain.* » « *Il prend peu d'initiatives.* » (Mme N)

« *Il n'aime plus sortir, trop de gens euh...ça l'énerve* », « *plus rien ne l'intéresse.* » (Mme H)

« *Il s'intéressait plus à rien, complètement démotivé de tout* », « *il était là à attendre, ... que ça passe.* » (Mme A)

« *C'est vrai qu'il s'intéressait à beaucoup de choses et puis... l'actualité, l'éco, il était toujours au fait de tout quoi, et là, moins, beaucoup moins. Ça revient un petit peu, mais sans que ça l'intéresse beaucoup.* » (Mme U)

« *Elle s'intéresse pas aux personnes.* » (M. J)

Enfin, des difficultés dans l'expression des émotions ont également été évoquées par les personnes interrogées : « *Elle faisait quelques petits sourires, mais ça s'arrêtait là, ça s'arrêtait là. Mais au fond d'elle-même ça lui fait peut-être très plaisir, hein, je ne sais pas, je ne sais pas.* » « *Elle dira jamais.* » (M. J)

Pour conclure sur les troubles du comportement, nous avons pu noter que si certaines des personnes interrogées considéraient que la personnalité de leur proche avait changé depuis l'accident de santé, d'autres considéraient que l'accident de santé n'avait fait qu'amplifier des traits de caractères déjà présents.

Ainsi, pour Mme A, « *les défauts ont été un petit peu accentués avec l'accident.* »

Pour M. J : « *elle a quand même un certain caractère qui est pas facile, pas toujours facile à vivre et là ça s'est décuplé, depuis qu'elle a ça* ».

Pour Mme R : « *Je pense qu'en fait ses défauts qu'il avait avant, il les a toujours aujourd'hui...mais amplifiés, c'est-à-dire : pas de patience, là il s'énerve pour un rien je dirais ; la mémoire, il avait déjà pas une super bonne mémoire avant mais là c'est... c'est pire...».*

De plus, si la littérature propre au syndrome frontal fait état de difficultés à exprimer ses émotions de manière adéquate, certaines personnes interrogées ont plutôt mis en avant un changement dans l'expression de ces émotions.

Ainsi, Mlle H souligne que son père « *montre beaucoup plus ses sentiments.* » *Il nous a dit « je t'aime », chose qu'il ne nous disait pas.* »

De même, Mme E dit de son mari qu'« *il a perdu une certaine force pour dire là où ça lui fait mal.* »

2.1.1.1.2. Les troubles de la cognition sociale

Concernant les troubles de la cognition sociale, Mme H évoque la perte des « conventions sociales » : « *Il est devenu comme on dit un petit peu... brut de décoffrage, il enrobe pas les choses quoi* ». « *Vous savez il y a le politiquement correct, y'a ce que vous pensez, de, d'une personne quand vous êtes allé quelque part, et ce que la bienséance vous dit de ne pas dire, pour faire partie des trucs, des conventions normales sociales machin, faut...voilà, et ben P. il a tout bazardé ça (elle rit) et c'est ce qu'il pense qu'il dit* ».

Pour sa part, Mme O évoque des difficultés à « s'adapter à un nouvel environnement social et met en avant le fait que ces troubles de la cognition sociale ne sont pas apparus dès le départ mais plus tard : « *ça allait déjà quand même beaucoup mieux quand il est arrivé au Centre de rééducation, mais bon après, c'est vrai que c'était d'autres problèmes que, au départ, on n'aurait pas pensé à ceux-là quoi. Parce qu'au tout début on n'y pense pas à ça.* »

2.1.1.2. Les troubles de la mémoire, de l'attention et des fonctions exécutives

Les troubles mnésiques ont été le plus souvent abordés spontanément par les proches.

Ceci s'explique peut-être, d'une part, par l'angoisse que certains ont exprimée de ne pas être reconnus de leur proche au réveil de l'intervention chirurgicale (« *j'dis à l'infirmière comme ça, je dis : « Il peut tout avoir mais j'dis si en plus il nous oublie, qu'il m'oublie, alors là j'lui pardonne pas, je me casse si c'est ça, j'lui dis.* » - Mme H), et d'autre part par les répercussions de ces troubles dans le quotidien (« *je suis derrière toujours en train de penser à ce qu'il oublie pas, je regarde où il met les choses parce qu'il va pas s'en souvenir où il les met.* » - Mme R)

Pour Mme E : « *la difficulté la plus grande, c'est (...) l'oubli* ». « *Donc il faut que je le sache : demain, il l'aura pas gardé !* »

Si les trois types de mémoire peuvent être affectés dans le cadre d'un syndrome frontal (mémoire rétrograde⁸, antérograde⁹ et mémoire de travail¹⁰), il ressort des entretiens que les

⁸ La mémoire rétrograde correspond à l'ensemble des informations apprises avant l'apparition de la lésion cérébrale.

personnes interrogées ont surtout évoqué les difficultés de mémoire antérograde de leur proche :

« C'est l'oubli. Il sait plus. Qu'est-ce qu'on fait ? Où on va ? Euh... on va avoir parlé d'une chose, « Ah ben j'étais pas au courant ! », « mais si j.. », « Ah mais non ! », « Ah bon ». Alors vous allez lui la réexpliquer, et puis une heure et demie après « Et ça, qu'est-ce que c'est devenu ? » (...). Ou alors, il oublie euh..., il peut oublier euh..., ouais d'se..., si je lui dis pas euh... de s'laver, il peut oublier. Je lui demande : « T'as pris ta douche aujourd'hui ? » Il est là : « Euh, oui je crois », il réfléchit, « Ben réfléchis bien »... « Ah ben non, bon ben j'y vais », ou « T'as fait ça ? », « Ah ben non j'avais oublié que j'avais ça à faire ». » (Mme H)

« Il peut sortir de la maison, aller faire un tour. Mais bon, il va m'appeler toutes les 5 minutes ... m'envoyer des textos, des trucs... parce qu'il oublie. » (Mme U)

« Les rendez-vous, les trucs, il va les zapper complètement. » (Mme U)

« Il sait pas s'il a déjeuné ou pas déjeuné, s'il est douché ou pas douché. » (Mme U)

« Il oublie beaucoup. Alors ça vraiment... Donc, il oublie beaucoup, du coup, quand il me dit : « tu as raison », je sais qu'il va l'oublier aussi » (Mme E)

Si les oublis peuvent être mis sur le compte d'un problème d'attention ou de concentration par certains proches (*« s'il est pas concentré sur les tâches qu'il fait, c'est sûr qu'il va oublier »* - Mme R) des difficultés d'attention et de concentration ont également pu être évoquées indépendamment des troubles de mémoire, et notamment pour expliquer les difficultés à suivre les conversations.

⁹ La mémoire antérograde est celle qui permet d'apprendre de nouvelles informations depuis la lésion cérébrale.

¹⁰ La mémoire de travail correspond à un système de stockage, de capacité limité, en charge du maintien temporaire et de la manipulation de l'information.

Des difficultés d'anticipation ont également pu être pointées :

« *Aujourd'hui c'est trop dur pour lui d'anticiper. En fait voilà : l'AVC ne permet pas d'anticiper.* » (Mme E)

2.1.1.3. Les troubles du langage et de la communication

Nous avons pu constater que les proches n'avaient pas réellement évoqué de troubles du langage à proprement parler : « *Ben il a pas eu de problème de langage, il a toujours parlé correctement* » (Mme A).

Pour l'essentiel, les troubles évoqués relèvent davantage des troubles de la communication et révèlent le plus souvent une atteinte de la pragmatique.

Cependant, Mme R évoque des « paraphasies ». En effet, les premières semaines : « *Il me disait toujours « l'avocat » au lieu du volet, rien à voir, mais du coup, fallait comprendre* ». Aujourd'hui : « *toujours il dit un mot à la place d'un autre. Mais, comme disait le Dr G., c'est pas des mots qu'ont rien à voir. C'est, je sais pas, au lieu de dire une pomme il va dire une poire, quoi, c'est vraiment le mot à côté mais c'est pas le bon mot, quoi. Ça, il a toujours ce problème-là.* »

Hormis ces « paraphasies », les proches ont notamment pu mettre en avant les éléments suivants:

- Une perte du fil de la conversation ou des réponses « à côté » :

« *Il perd vite le fil de la conversation* » (Mlle H).

« *Elle ne suit pas une conversation, si vous essayez de converser avec elle, elle ne... elle ne suit pas, elle n'arrive plus à suivre de quoi on parle, ni rien.* » « *Elle répond pas ou...elle répond tout à fait à côté* » (M. J)

« *Quand on lui pose une question, il répond pas du tout à la question qu'on lui pose, il répond totalement à côté de ce qu'on lui a demandé* » (Mlle H)

« *Quand il prend la parole dans ce cas-là, il est un peu en dehors du sujet, entre guillemets* », c'est-à-dire qu'« *il va donner un témoignage qui n'illustre pas la question qui était posée* » (Mme E)

« *Il ne suit pas de conversations, à table* » « *il n'arrive pas à comprendre euh... ; il peut plus assimiler des nouvelles choses, donc euh... si vous lui parlez de son boulot il connaît par cœur donc il va pouvoir vous en parler, mais si vous lui parlez d'un autre travail avec d'autres copains, il est un peu perdu quoi, il est dans le vague* » (Mme H)

Sur le plan de la compréhension, certains proches font état de difficultés majorées dans les conversations de groupe :

Ainsi, selon Mme E : « *A deux, ça va... Quand on invite des amis, je sens bien que vite, il est en retrait parce que ça va trop vite.* » Ou encore : « *Dès qu'on est plusieurs, c'est difficile que les autres soient attentifs, ça fuse un peu dans une conversation à plusieurs, et là il est vraiment gêné.* »

Selon Mme R : « *Quand il y a beaucoup de monde, il a du mal à comprendre, à suivre les conversations. Mais autrement, si on est une ou deux personnes à parler, il a pas de souci, il comprend ce qu'on lui dit.*».

– Des difficultés d'accès au second degré :

« *Il s'est pas rendu compte que, ben y avait un peu du second degré la façon dont elle disait ça. Mais ça, il l'a pas vu.* » (Mme O)

– Des difficultés à synthétiser et à adapter la longueur des propos à la situation:

Mme O parle de « *baratin* » :

« *Il discute beaucoup plus qu'avant. (...) Mais il écrit plus qu'avant aussi. Il fait des mails à rallonge. L'autre jour, pour acheter le cadeau de sa frangine, quand il lui a envoyé un mail pour lui demander : « quel jeu d'échecs tu veux ? » Il avait regardé sur un site et tout. Alors, il dit : « soit le 20 cm mais ça c'est un peu trop petit, soit celui qui fait 30 cm mais là ça*

pourra aller, mais si le 40 cm nananana. Ou alors le 50, mais alors là... (...) Maintenant ... c'est des longueurs.»

Pour Mme E : *« Il va peut-être prendre un peu trop de temps par rapport au groupe. C'est une adaptation qui est un petit peu plus difficile. »* (Mme E)

- Des difficultés à tenir un discours cohérent ou des propos adaptés à la situation:

« C'est surtout le soir quand il va être fatigué, il va être énervé, il va être à bout, il va dire n'importe quoi, ou, 'fin... ouais nous... dire des choses qui n'ont pas de sens, jouer le gamin en fait » (Mlle H)

- Un défaut d'initiative dans les échanges :

« Elle n'entame pas de conversations » (M. J)

« Il allait chez un copain, il arrivait puis il causait pas. » (Mme A)

2.1.1.4. Les difficultés psycho-affectives

Les personnes interrogées ont évoqué les émotions ou sentiments qu'elles prêtent à leur proche.

Sur le plan psycho-affectif, elles ont ainsi pu mettre en avant :

- Un manque de confiance en soi :

« Il a perdu vraiment confiance. » (Mme N)

« Il a, du coup, moins confiance en lui parce qu'il sait, entre guillemets, qu'il va être jugé sur ce qu'il arrive pas. » (Mme R)

- Une baisse de l'estime de soi :

« Il dit « j'aime pas ce que je suis devenu », « Il a pas l'impression de servir à quelque chose, il a l'impression d'être devenu une charge à la maison, parce qu'il ne fait plus rien tout seul ». (Mme H)

« Il dit des mots comme quoi, de toutes façons, je sers à rien, ou je serai là ou pas là ce serait pareil » (Mlle H)

- Une angoisse :

Alors que Mme H évoque le caractère nouvellement angoissé de son mari, Mme R, elle, évoque plus spécifiquement l'angoisse de son mari par rapport à l'avenir :

« Moi avant j'avais un mari qui était... c'était une force tranquille, c'était le gars qui faisait pas de bruit, qui vous laissait gérer les choses, parce qu'il aime pas ça, et pis quand il vous sentait au bord du précipice, vous aviez cette force là qui venait vous chercher et hop !...Vous alliez tomber, il vous prenait et il vous disait : « Oh, j'suis là moi aussi, alors c'est quoi le problème ? » Et là maintenant, vous êtes au bord du précipice et il vous pousse tellement il est angoissé ! » (Mme H) ;

« Là, il angoisse plus sur le fait de savoir ce qu'il va faire après. » (Mme R).

- Une tristesse, pouvant aller jusqu'aux idées suicidaires :

« Moralement, il est très éprouvé, et ça, j'aurais aimé qu'il se fasse accompagner par une psychologue mais il ne veut pas, ça fait pas partie de son schéma. » (Mme E)

« J'ai remarqué qu'il a parfois le cafard, il se rend compte de ses difficultés, alors il ne faut pas appuyer dessus » (Mme N)

« Il dit « j'aime pas ce que je suis devenu » et il m'a reproché de l'avoir ramené, il m'a dit : « Si c'est pour vivre comme ça, fallait me laisser partir. » « Il a juste quand même

euh...avoué au neuropsychologue euh..., mais on le savait hein, je le savais, qu'il avait des tendances suicidaires, qu'il y pensait. » (Mme H)

Les difficultés psycho-affectives du « malade » ont été abordées par l'ensemble des personnes interrogées. Pourtant, dans la littérature relative au syndrome frontal, nous n'avons pas vu mentionnées ces difficultés. Se posent alors deux questions :

- les émotions et ressentis prêtés par les proches au « malade » sont-ils réels ou sont-ils le fruit d'une interprétation de leur part?
- ces émotions et ressentis, s'ils sont réels, sont-ils une manifestation du syndrome frontal ou sont-ils secondaires au syndrome frontal ?

S'il nous est impossible de répondre à la première question, nous avons pu noter, sur la seconde, que les proches considéraient souvent les difficultés psycho-affectives du « malade » comme une conséquence des autres troubles. Cela revient alors à supposer que le patient a conscience de ses troubles.

2.1.2. La conscience des troubles

La conscience des troubles est une notion délicate, très difficile à apprécier. Ceci explique que nous ayons, d'une part, recueilli des témoignages très différents sur ce point et, d'autre part, que nous ayons relevé des contradictions au sein même des témoignages.

En effet, les personnes interrogées ont pu affirmer, à un moment de l'entretien, que leur proche avait conscience de ses difficultés, et à un autre moment qu'il n'en avait pas conscience.

Après un examen minutieux des différents témoignages, il semblerait qu'en réalité, les proches s'interrogent sur ce point et qu'il leur est très difficile d'estimer cette conscience des troubles, tant dans sa réalité que dans sa portée.

Ainsi, plus que de contradictions au sein même des témoignages, il s'agirait en réalité de nuances apportées par les proches au fur et à mesure des entretiens :

Pour Mme O, si son fils a conscience de ses difficultés, ce n'est que d'une partie d'entre elles : « *Autant il est conscient de ses soucis de mémoire, de ses soucis de...* » comme elle l'affirme, autant elle ne sait pas s'il est conscient de ses problèmes de cognition sociale : « *je pense pas qu'il se rend vraiment compte, pour les problèmes de cognition sociale...* ».

Pour Mlle H, son père n'a pas encore pris conscience de la gravité de ses troubles : « *'fin pas encore de leur gravité vraiment, mais il sait très bien qu'il est différent quand même* ».

Mme U, après avoir laissé entendre que son fils était conscient de ses difficultés, finit par dire : « *je sais pas s'il est vraiment très très conscient de son état. Et sur les difficultés que ça va poser...* ».

Enfin, pour Mme H, son mari « *est malheureux de son comportement* » mais « *il n'a pas conscience de...ses failles* ». « *Il est dans le déni complet (...) je sais mais je veux pas voir* ».

Ainsi, il ressort des différents témoignages que :

- la prise de conscience des troubles est progressive,
- elle n'est souvent que partielle :
 - les patients ont conscience d'une partie de leurs troubles mais pas de l'intégralité,
 - les patients n'ont pas nécessairement conscience de la gravité de leurs troubles ni de leur impact,
- et surtout que la conscience des troubles est très difficile à mesurer et à objectiver pour l'entourage.

L'objet de notre analyse est de comprendre dans quelle mesure les troubles liés au syndrome frontal impactent et modifient la communication du patient avec ses proches.

Or, lors des entretiens, les proches évoquent peu la nature de leurs échanges avec le patient et ils paraissent le plus souvent en difficulté pour qualifier les modifications intervenues dans ces échanges depuis l'accident cérébral. Pour autant, la question des échanges transparait dans les relations qui se nouent désormais différemment du fait du handicap. Cet adulte qu'ils connaissaient si bien, ils le découvrent très différent de celui qu'ils côtoyaient. Le poids du quotidien, la dépendance du patient à leur égard, le changement des rôles au sein de la famille, la charge psychologique qui est la leur, modifient leurs rapports en profondeur. Ainsi, nous pencher sur le vécu de ces proches nous permettra de mieux cerner les répercussions des troubles relevant du syndrome frontal dans leurs échanges.

2.2. Répercussions des troubles sur la vie quotidienne

Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique, les troubles consécutifs à un syndrome frontal entraînent une perte d'autonomie du patient. Au cours des différents entretiens réalisés, les proches en témoignent. Ainsi Mme R dit : *« je suis toujours derrière lui. »*. Ou encore Mme H : *« des fois je me dis : mais on serait pas là, mais qu'est-ce qu'il devient (...) ? »*. Mme U, maman du jeune J. dit, elle : *« il est perdu tout seul. Il est pas autonome du tout. (...). Il peut pas se débrouiller tout seul, c'est pas possible. »*

Dans les différents témoignages recueillis, on observe que la baisse d'autonomie et les troubles du comportement de l'adulte cérébro-lésé vont fortement impacter le quotidien du proche qui s'occupe de lui. Une disponibilité importante est requise de sa part : il doit s'adapter en permanence aux rythmes et activités de son parent souffrant de syndrome frontal, être attentif à tout moment, et endosser de nouveaux rôles qui n'existaient pas préalablement dans leur relation, comme celui de « surveillant » ou de « soignant ».

2.2.1. Un quotidien centré sur le patient

M. J nous explique qu'il rencontre *« des difficultés à longueur de journée, à longueur de journée, alors c'est pas simple »*. Mme J est très dépendante de lui, en fauteuil, apathique, avec des problèmes importants de comportements. De ce fait, il *« faut être attentif à tout »*.

Au quotidien, les proches doivent désormais organiser toute la vie du patient :

- **veiller à son hygiène et à son alimentation:** vérifier qu'il se soit lavé (Mme U, Mme N, Mme H), voir procéder à une partie de la toilette eux-mêmes (M. J), vérifier qu'il soit bien habillé (Mme N), vérifier qu'il se nourrisse correctement (Mme O, M. J), trouver des astuces pour le repas (M. J a cisailé des fourchettes pour limiter les bouchées de son épouse)
- **veiller à ce qu'il se repose suffisamment** car la fatigabilité du patient est souvent beaucoup plus importante et peut majorer les troubles du comportement : « *Faut faire attention, s'il est fatigué, pas fatigué, faut pas lui faire faire des choses s'il est fatigué parce que ...vous êtes sûr qu'il va tout vous péter...* »(Mme H). Les siestes prennent donc de l'importance (Mme E, Mme H) et les soirées raccourcissent (Mme N, Mme H). L'image du proche, et les temps de discussion en sont fortement impactés : « *les soirées c'est... on ressemblerait euh... à papi-mamie de quatre-vingts ans hein, lui à huit heures et demie dans le, dans son lit, et moi toute la nuit dans mon canapé hein. C'est clair, c'est ça. Il est fatigué euh....* » (Mme H).
- **veiller aussi à lui trouver des occupations** pour lui éviter de se morfondre (Mme N), or là aussi, toute activité proposée à l'adulte cérébro-lésée demande de la disponibilité de la part du proche : « *il ne peut rien faire seul (...) il faut être derrière sans cesse, il faut tout prévoir.* » (Mme N). Ceci d'autant plus que le patient cérébro-lésé frontal peut être en difficulté pour initier une activité, se mettre en action. Cette apathie peut être temporaire : « *il était là à attendre...que ça passe* » (Mme A lors de l'hospitalisation de jour de son mari). Mais elle peut aussi s'inscrire dans le temps, avec un certain laisser-vivre noté par Mme N qui se désespérait de voir son mari aussi inactif dans la maison que dans leur jardin, ou M. L, autrefois très volontaire, qui se déclare aujourd'hui « *comme un coq en pâte* ».
- **S'adapter à son rythme.** En effet une certaine rigidité horaire du patient « frontal » est observée par les proches comme décrit dans la partie précédente (paragraphe 2.1.1.1.1. ci-dessus)

Pour le proche, cette dépendance peut entraîner une restriction ou un abandon :

- de certains loisirs: C'est le cas de M. J qui a arrêté de marcher, de Mme R qui a arrêté pendant tout un temps le sport,
- d'activités sociales : ainsi Mme A s'est un temps totalement désocialisée,
- de déplacements, devenus impossibles : Mme E ne peut plus aller voir sa mère à Grenoble, ni dépanner sur « le pouce » ses enfants, M. J ne peut plus voir ses sœurs,
- d'activités professionnelles : Mme U a arrêté de travailler depuis la rupture d'anévrisme de son fils pour pouvoir être totalement disponible et présente pour lui,
- de plaisirs : Mme A n'ose plus partir en voyage avec son mari de peur des troubles du comportement de celui-ci. De même M. J dit : « *j'ai pas une journée où je peux partir où j'dis tiens je vais partir euh...je vais partir faire une journée en famille ou une chose comme ça, non j'peux pas* ». Il reste toujours à la maison, limitant au maximum les sorties extérieures pour ne pas la laisser seule.

Les répercussions ne concernent pas que l'aidant ou le proche présent au quotidien. Toute la vie de la famille est bouleversée, car tous doivent s'adapter aux contraintes et répercussions du syndrome frontal sur l'adulte cérébro-lésé. Dans le cas de Mme U, la rupture d'anévrisme de son fils a totalement modifié ses perspectives de vie puisqu'elle a dû laisser ses deux autres enfants aux soins de leurs grands-parents pendant une longue période pour se consacrer exclusivement à son fils cérébro-lésé : « *être là au maximum, donner plein d'amour et stimuler* ». Par la suite, ils ont tous déménagé sur Rennes pour être proches de l'hôpital. Dans son cas, les conséquences ont été considérables pour tous les membres de la famille.

Même si les proches essaient de rattacher les bouleversements de leur vie au syndrome frontal et non au patient lui-même, on peut imaginer que ceci puisse entraîner amertume et tensions au sein de la famille, notamment dans les rapports avec le patient lui-même.

Au-delà de ces changements du quotidien, les difficultés pour ces patients de se mettre en action ou de mener une action jusqu'à son terme se répercutent directement sur le quotidien du proche. Celui-ci se trouve en responsabilité d'activités autrefois gérées par le patient lui-même. Cette surcharge n'est jamais neutre pour le proche qui se trouve dans l'obligation d'endosser de nouveaux rôles face à ce handicap.

2.2.2. Nouveaux rôles pour le proche

– Rôle d'encadrement constant

La responsabilité du quotidien incombe désormais au proche-aidant. Dans un couple, là où les responsabilités pouvaient, par le passé, être partagées en fonction des aptitudes et goûts de chacun, désormais tout est porté par une seule et même personne.

Cette responsabilité est qualifiée différemment suivant les personnes :

- Mme E dira : « *je suis un peu le pilote quoi* ».
- D'autres, comme Mme H, utilisent le terme de gendarme : « *je suis devenue le gendarme de sa vie* ».

Il s'agit d'avoir un regard sur tout ce qu'il fait, en essayant, malgré tout, de le conduire vers une plus grande autonomie, une plus grande confiance en lui, tout en doutant continuellement des capacités résiduelles du patient, comme l'évoque Mme A : « *...fin, on se pose plein de questions...qu'est-ce qu'il est capable de faire, ou de pas faire, euh...* ».

Ce rôle, les proches le vivent parfois mal, et il occasionne le plus souvent de nombreuses tensions avec le « malade » qui refuse ce tutorat tout en étant dans l'incapacité de s'en passer. Ainsi, Mme O dit : « *je me suis fait rembarrer tellement souvent que...* », ou Mme H à propos de son mari : « *il est en constante surveillance et ça l'énerve et ça m'énerve mais je ... voilà maintenant on a peur de tout alors euh.. il se rend pas compte* ».

A force de le côtoyer, les réactions de l'adulte cérébro-lésé finissent par être prévisibles et connues du proche : « *je commence à le connaître, je sais comment il va réagir dans telle ou telle situation donc je les évite. Je fais attention, je fais attention à ...beaucoup de choses quoi.* » (Mme H) Cette attention aux nouveaux comportements de l'adulte dont ils ont la charge leur apporte une perception fine de son caractère, sur laquelle ils pourront s'appuyer pour guider les autres personnes de l'entourage.

- Rôle de médiateur

Ce rôle de médiateur peut-être rendu nécessaire pour faire face aux difficultés d'expression et de compréhension de l'adulte cérébro-lésé :

- En terme d'expression, Mme R, évoque les difficultés de son mari qui au début utilisait un mot pour un autre. Elle intervenait parfois face à des interlocuteurs extérieurs si elle percevait une incompréhension de leur part.
- En terme de compréhension, Mme R est également vigilante quand ils sont en groupe, et de temps en temps, écoute sans en avoir l'air : *« Des fois je le regarde, je me dis : « qu'est-ce qu'il écoute ? », je fais un peu mon espionne là (...) pour que je sache s'il comprend un peu ce qui se dit ou pas. »*. De même Mme E, bien consciente que parfois son mari *« est largué » parce que c'est trop, ça va trop vite, c'est trop nombreux »* essaie de l'aider pour compenser *« En fait, je sens bien que j'ai un rôle pour qu'il soit de nouveau intégré »*.

Mais cette double attention à la fois sur leurs propres échanges, et sur les échanges de leur proche cérébro-lésé ne leur permet pas toujours d'être très sereins et de profiter pleinement de ces réunions sociales ou familiales. Ainsi, Mme H a manifesté le fait que désormais elle a choisi de se concentrer avant tout sur ses propres échanges : *« il n'arrive pas à comprendre,(...) il me lance des regards euh ... genre « Viens à mon secours ! » quoi. Alors au début je le faisais, et maintenant je me mets très loin de lui, voilà. Je profite de mes soirées, donc euh...il grogne (elle rit), j'en ai marre, voilà quoi. »*

Mais jouer le rôle de médiateur, c'est aussi :

- Expliquer les réactions de son parent cérébro-lésé à l'entourage. Au cours des entretiens que nous avons eus, cela s'est notamment exprimé dans la volonté pour certaines femmes de préserver l'image du père (*« des choses que je ne veux pas forcément charger sur le dos de nos enfants, parce que nos enfants, c'est leur père »* - Mme E) ou de protéger leurs jeunes enfants des réactions de leur mari (*« j'ai essayé de les préserver au maximum. »* - Mme R)

- « *Faire le tampon* » avec l'entourage, et chercher à apaiser les tensions intrafamiliales exacerbées par le handicap et ses conséquences : « *je gère tout le monde, je fais le tampon avec tout le monde, parce que euh...quand il y a des conflits, il s'en prend souvent à ses filles.* » (Mme H)

– **Rôle de soignant et de thérapeute**

Face au handicap, le retour à domicile va aussi leur imposer parfois un rôle de soignant ou de thérapeute. Ainsi :

- Sur le plan des soins :
 - Suite au retour à domicile de son mari, Mme E a pris très au sérieux sa responsabilité quant au suivi scrupuleux des prescriptions médicales définies pour lui. C'est elle qui surveille la prise des médicaments : « *Je ne le laisse pas faire. Ça me paraît être au-delà de ses possibilités* ».
 - Mme U, elle, a rapidement pris en charge les soins puisqu'elle a tenu à ce que son fils rentre très vite dormir à la maison : « *il fallait le changer, le laver, il y avait les soins, les piqûres, les machins...* ». Pour les piqûres, elle avait « *demandé à l'infirmière de (lui) apprendre à les faire (...) c'est pas non plus des choses très compliquées* ». Au final, elle reconnaît « *qu'à un moment, c'était dur quand même, c'était...* »

- Sur le plan rééducatif :

Après le retour à domicile, plusieurs des proches rencontrés ont, soit de façon volontaire, soit par la force des choses, jouer un rôle de rééducateur auprès du patient avec cette idée qu'il était nécessaire de le stimuler, de l'accompagner pour qu'il conserve le moins de séquelles possibles :

- Mme U, dès le début, a été très investie dans la récupération de son fils. Elle a refusé d'écouter les pronostics des médecins : « *moi j'écoutais pas ce qu'on me disait* ». Elle l'a stimulé sans cesse, d'abord pour qu'il marche, ensuite pour éviter une arthrodeuse, puis pour faire en sorte qu'il puisse se passer de cane pour

se déplacer. Elle évoque peu l'accompagnement des rééducateurs et insiste davantage sur son rôle et le rôle de l'entourage : « *l'entourage c'est super important.* » Elle a donc cherché à être la plus présente possible, pour le « *stimuler, stimuler, stimuler !* ». Elle évoque d'ailleurs « *les exercices* » qu'elle lui propose.

- M. H a quitté l'hôpital pour rentrer chez lui sans avoir eu de prise en charge en centre de rééducation. C'est Mme H qui a dû assumer en partie ce rôle : « *j'ai dit : « on va mettre en place des choses à la maison, parce que ...je dis, il va falloir que tu t'en sortes d'une manière ou d'une autre. » (...) J'aurais voulu que quelqu'un ... fasse à ma place que je, que je garde mon rôle d'épouse, mais non. Comme y avait pas, je pouvais pas le laisser comme ça quand même. »*- Mme N, conseillée par des amis médecins, cherche à proposer à son mari des activités adaptées (augmenter peu à peu le niveau de difficulté, tout en faisant en sorte de ne jamais le mettre en échec) : « *il faut tout peser pour lui demander quelque chose qu'il va réussir* ». Elle a utilisé cette méthode à l'hôpital et continue aujourd'hui à procéder de la même façon.

Enfin, même sans volonté rééducative, les proches sont amenés dans leur quotidien à réfléchir à la meilleure conduite à tenir pour accompagner leur proche vers une plus grande autonomie. Or, cette démarche n'est pas sans leur poser de nombreuses questions comme l'illustre très bien Mme R avec ses propos parfois contradictoires au sujet de son mari : « *Je suis toujours derrière lui* », mais aussi, « *je ne peux pas être toujours derrière lui* », ou au contraire : « *des fois je me dis que je suis pas assez derrière lui, mais j'ai envie qu'il prenne conscience aussi, des choses. Mais peut-être qu'il n'est pas encore assez prêt pour ça quoi. C'est aussi peut-être pour me préserver en disant : « ben si je le materne pour tout, est-ce que c'est bon pour lui ? » »*

Un quotidien plus lourd à gérer, des soins souvent présents, ceci n'est pas sans conséquences pour les proches sur le plan psychologique.

2.3. Répercussions psychologiques pour les proches

Beaucoup d'éléments concourent à fragiliser les proches et à bousculer en profondeur leur relation avec l'adulte cérébro-lésé.

2.3.1. Faire face au trauma

Les proches doivent tout d'abord faire face au choc de l'annonce de l'accident cérébral. Les premiers jours aux urgences sont d'une grande violence pour les proches : « *Ça fait l'effet d'une bombe* », « *C'est l'horreur, c'est un cauchemar* » (Mme U), « *on est partis avec mon mari comme des zombies* » « *on nous a dit d'attendre (...) il fallait attendre (...) alors là, là, on a craqué quand même* » (Mme O). Les pleurs sont évoqués, l'angoisse, les nuits agitées (« *parce qu'on ne dort pas non plus hein. A un moment il était quand même entre la vie et la mort.* » - Mme U), les hurlements même (Mme H), avec cette idée qu'il faut prendre sur soi, qu'il faut tenir coûte que coûte.

Pour les personnes rencontrées, un risque vital élevé est demeuré en suspens parfois pendant quelques semaines avant que la situation de leur proche ne se stabilise. Mme O emploie ainsi le mot « *risque* » six fois sur un seul paragraphe.

Ces personnes sont donc confrontées à une angoisse et une tension extrêmes, et elles doivent trouver la ressource interne pour y faire face. Mlle H évoque le fait que « *c'était dur le retour à la maison en fait, on se retrouvait avec nous-mêmes en fait (...) devoir nous préparer à manger, des choses comme ça, c'est peut-être anodin, mais ça demandait une énergie quand même assez importante.* » : Mme R dit « *que mentalement elle a pris un sacré coup* ».

Puis le patient quitte le service de réanimation. Lors des entretiens réalisés, quelques proches ont insisté sur la peur que leur proche ne les reconnaisse pas. Mme H évoque ainsi le fait de s'être adressée à une infirmière en disant que c'était la seule chose qu'elle ne supporterait pas : « *Il peut tout avoir, mais si en plus il nous oublie, qu'il m'oublie, alors là j'ai pardonné pas je me casse si c'est ça.* » Mme R et Mme N ont également évoqué cette crainte-là.

Puis vient l'inquiétude sur les séquelles qu'il conservera : « *quand il s'est réveillé, je me disais quelles séquelles il va avoir ?* » (Mme R).

Ensuite, ils évoquent tous les progrès réalisés par le « malade », cette évolution les ayant rassurés : « *Mais moi je voyais tellement l'évolution de jour en jour que j'ai pas paniqué.* » dit Mme R, ou encore Mme A : « *chaque fois qu'il y avait un petit progrès on était content, on se contentait de peu de choses finalement.* » Madame E précise que les changements sont « *beaucoup plus impressionnants au début que ensuite.* »

M. J, lui, a évoqué le fait que les progrès ont été très minimes : « *ça a évolué tout doucement, tout doucement, on peut pas dire qu'il y ait eu une très grande évolution, mais cela a évolué quand même un peu.* » Les séquelles sont nombreuses pour Mme J qui n'a jamais pu remarquer : « *le reste maintenant on sait très bien que ... ça finira comme ça hein, y'a plus d'améliorations à prévoir...* »

Conséquence pour eux : Partant du principe qu'ils reviennent de loin, que le pire a été évité, ils ne se sentent pas le droit de se plaindre.

Leur proche conserve certes des séquelles, mais peu à peu il s'est remis à marcher (sauf Mme J), il parle correctement, et paraît relativement préservé par rapport à d'autres patients beaucoup plus atteints : « *ça aurait pu être bien pire que ce qu'il est* » (Mme R). De ce fait, cela peut aussi parfois aboutir à des réactions positives : « *je dirai que là, ben on profite plus. Voilà. Et puis on sait par quoi il est passé, du coup il y a des fois, on se dit : ben c'est bon t'as failli y passer, on y va quoi, on se fait plaisir.* » (Mme R)

Résultat : lors des entretiens nous avons recueilli des propos parfois très contradictoires comme ceux de Mme R qui dit en début d'entretien : « *on est marqué à vie de toute façon* », puis : « *Non, non, ça s'est bien passé. Enfin je sais pas, je sais pas comment j'ai exprimé ça. Je pense que j'ai beaucoup pleuré. Et donc à mon avis, ça a dû faire du bien* », et enfin : « *donc non non , ça s'est fait gentiment.* »

Après une période d'hospitalisation éprouvante (« *c'est fatigant, c'est éprouvant, c'est dur, c'est vraiment dur* » Mme U), les proches sont donc épuisés : « *il y a un moment où ... ça*

retombe un peu quoi » (Mme U), et ils doivent faire face au retour à domicile de leur proche : « on ne sait pas si on va pouvoir faire face à tout. On se demande comment on va gérer ça, alors qu'on est raplapla, c'est 10 kilos de moins, vous vous rendez compte ! » (Mme N)

Et le retour à la maison n'est pas toujours simple, comme l'exprime Mme E : *« mais le retour à la maison est tout de même une étape éprouvante parce que : on a oublié que, puisqu'il est là, debout, bien habillé, on oublie vite qu'il a eu un AVC, parce que ça ne se voit pas sur son visage, ça ne se voit pas, et que malgré tout, il a fallu changer de rythme de vie. »*

Cette étape va leur demander des ressources physiques, mais aussi des ressources psychiques importantes. Ils ont moins l'espoir d'une récupération importante, et le handicap de leur proche s'inscrit dans la durée. La responsabilité des soins qui leur incombent désormais, l'anosognosie et les troubles du comportement de leur proche, les perspectives d'avenir, tout ceci a des répercussions psychologiques très lourdes pour eux. C'est ce que nous allons détailler à présent.

2.3.2. Les peurs relatives à l'état du patient

A domicile, les proches sont seuls face à leur parent cérébro-lésé. Plus de thérapeute ou de médecin pour les guider dans leur quotidien, pour orienter leurs décisions. Au cours des entretiens que nous avons eus certaines peurs sont apparues :

- La peur de la récurrence d'un accident cérébral

Cette peur a été évoquée par Mme E, suite à une conférence sur les AVC qui avait souligné le risque important de récurrence, ce qui l'avait *« beaucoup bousculée et interrogée »*. Reconnaisante des soins prodigués à son mari, elle s'est alors d'autant plus sentie responsabilisée face à cela : *« Il va falloir faire bien tout ce qui nous est demandé »*. Or face aux réactions parfois colériques de son mari (*« c'est pas dans la nature masculine de se faire piloter par sa femme »*), elle est prise entre le désir de prendre le temps de lui expliquer les choses, et le fait de ne pas lui laisser le choix sur ce sujet *« si nous ne faisons pas attention à*

la prescription, on prend des risques ». Cette situation inconfortable est une source d'angoisse pour elle.

Cette peur de la récurrence est aussi évoquée par Mlle H : « *même encore aujourd'hui de temps en temps, dès que j'entends un bruit ou quelqu'un qui tousse ou j'ai l'impression que quelqu'un pleure ou suffoque, je me lève, je regarde parce que j'ai peur que ça se reproduise.* » Cinq ans après la rupture d'anévrisme de son père, cette angoisse demeure. Mlle H a pu quelque peu s'apaiser en s'éloignant du foyer familial pour ses études. Mais cet éloignement ne guérit pas tout : « *c'est vrai qu'il y a quand même un stress, ou une angoisse que je transporte quand même quoi* ».

– La peur d'une nouvelle chute dans le cas de traumatisme crânien

Ainsi Mme N évoque le fait qu'au retour de l'hôpital, elle était « *angoissée, vraiment angoissée à cause des marches.* » A l'hôpital son mari avait été longtemps attaché, il était faible sur le plan musculaire et avait des problèmes visuels. Elle était donc toujours sur le qui-vive, redoutant qu'une inattention de sa part provoque une nouvelle chute.

Une telle responsabilité et la tension générée ne peut être sans conséquence pour le proche sur le plan psychologique.

– La peur de provoquer d'une façon ou d'une autre une tristesse ou une souffrance morale chez leur proche par des réactions ou décisions inappropriées, par exemple :

- Mme E : « *il faut pas qu'il soit triste. Or, il a ... je sens bien que son moral qui est touché, il faut peu de choses pour que ça devienne infernal* ». Mme E tente donc, sans cesse, de lui faire relativiser son handicap « *mais très vite la vie quotidienne fait qu'il se heurte et donc qu'il a oublié que j'avais raison* ». Elle insiste également sur l'importance d'être bienveillante à son égard : « *Je me dois d'être bienveillante mais ça demande un effort quotidien* ».

- Mme R se questionne beaucoup sur ce qu'elle a fait, ce qu'elle devrait faire, ce qu'elle aurait dû faire. Elle exprime, de ce fait, une certaine culpabilité face au manque de confiance et à l'inquiétude de son mari: « *j'ai peut-être dû, moi, lui faire peur par rapport à ça en lui disant : est-ce que t'es capable de reprendre le boulot et de pas faire de conneries ?* » De même, parfois agacée par ses oublis répétés de la carte bleue dans le distributeur de billets, elle s'inquiète de ne pas toujours réagir comme il le faudrait : « *Je pense que je suis pas assez souple par rapport à ça, donc ça va vite m'énerver* ».
- Mlle H, enfin, évoque avec beaucoup de force et d'émotions sa peur de heurter son père : peur qu'il puisse croire que sa fille ne l'aime plus puisqu'elle lui adresse des propos blessants, par agacement, face à la répétition de ses comportements inadaptés. Parce qu'elle ne parvient pas pour l'instant à réagir autrement, cela provoque chez elle beaucoup de souffrance.

Au quotidien, les proches sont donc non seulement en charge de toutes les tâches matérielles qui ne sont plus assumées par le « malade », mais plus encore, ils se sentent responsables de sa santé morale et du risque encouru d'un nouvel accident. Comment, dans ces conditions, envisage-t-on l'avenir ?

– La peur de l'avenir

Ce traumatisme a totalement bouleversé les perspectives familiales : les termes d'« horreur », de « cauchemar » et de « bombe » sont employés par Mme U. Mme H, elle, déclare : « *je ne souhaite même pas à mon pire ennemi la bombe qui nous a explosé dans la maison* ».

Il y a donc un avant et un après : « *Tout bascule d'un coup* » (Mme N). Les projets de couple, l'avenir envisagé pour son enfant, tout est à remettre à plat: « *Il faut tout revoir, tout repenser, (...) J, pour moi, avait un avenir tout tracé, tout roulait (...) comme quoi* » (Mme U au sujet de son fils).

Quel avenir imaginer pour leur proche, compte-tenu de son nouvel handicap ? Quelles conséquences à long terme pour toute la famille ? Cette question se pose plus encore pour les

proches de personnes jeunes ou en activité. Cela a été le cas de Mme R, dont le mari, à quarante ans, doit désormais penser à une reconversion ce qui l'inquiète, elle, autant que lui. C'est aussi le cas des deux mères de jeunes garçons qui finissaient leurs études au moment de la lésion cérébrale.

Cette angoisse concerne l'avenir à court terme comme l'avenir à long terme : « *oui c'est inquiétant, je ne serai pas toujours là* » (Mme U). Le père n'étant pas présent, Mme U est seule en charge de ce jeune homme. On imagine bien la place que cette angoisse peut prendre dans leur relation au quotidien, et on comprend toute l'énergie qu'elle met pour le « *stimuler* ».

Par ailleurs, au-delà de l'avenir de l'adulte cérébro-lésé, ce handicap entraîne une difficulté pour le proche lui-même à se projeter dans l'avenir : « *je vis au jour le jour, je suis restée dans cette optique, voilà. On fait plus de projets. J'ai mis un temps fou à acheter une voiture (...) c'était euh... c'est faire un crédit sur quatre ans.* » (Mme H). En effet, le fait d'avoir réalisé que ce handicap s'inscrivait dans le temps bloque toute autre perspective : « *il n'y a pas d'issue de secours, on se rend compte qu'il n'y a pas d'issue de secours, y'a pas, y'a pas, ça peut, ça ne peut finir que comme ça, on est* » (M. J).

Toutes ces angoisses générées par l'état du patient, les risques encourus, et les perspectives d'avenir, contribuent au fait que ce retour à domicile peut être vécu de façon très ambivalente : Mme N dit ainsi « *on jongle entre les deux : « c'est lourd à porter, c'est vraiment lourd, et en même temps, il est là, on peut aller voir les enfants ensemble, il est content. »*

A ces angoisses vont venir s'ajouter le regard des autres face au handicap invisible de leur conjoint.

2.3.3. Les répercussions du handicap invisible

Plusieurs personnes rencontrées évoquent la difficulté à faire reconnaître le handicap de leur mari aux yeux de l'entourage, du fait de la relative validité de leur proche. Or, le fait de ne

pas reconnaître les répercussions de ce handicap revient à nier les difficultés qui sont les leurs au quotidien, ce qui est douloureusement ressenti par ces proches en charge de l'adulte cérébro-lésé.

Ce décalage, ils l'expliquent de deux façons différentes :

– **Une incompréhension causée par la méconnaissance du handicap invisible.**

Mme H : « *on a l'impression en France que (...) y'a qu'ceux qui ont vraiment un handicap visi...visible qu'ont le droit à quelque chose, qu'ont l'droit d'avoir une souffrance (...). Mais (nous) on a pas le droit...et pis toutes manières on s'octroie pas le droit non plus...* ». Or, dans le cadre de notre enquête, peu de patients souffrant d'un syndrome frontal ont des problèmes moteurs. La plupart des séquelles touchent la mémoire, les fonctions exécutives, le comportement, rien qui ne soit vraiment signifiant de l'extérieur, ou perceptible sur une courte visite : « *c'est un peu comme si vous alliez vous plaindre de quelqu'un qui n'a pas forcément grand chose, ce n'est pas concret* ». (Mme H)

Le handicap de leur proche est donc peu visible. Ainsi Mme R évoque les remarques récurrentes de personnes ne comprenant pas que son mari n'ait pas encore repris le travail : « *ben parce qu'ils le voient debout, marcher, faire ses courses* ». Ces remarques, qui les obligeaient à se justifier sans cesse, les ont blessés tous deux. M. R, n'osait plus sortir de peur d'avoir « *encore des réflexions que je suis tire-au-flan et tout* ».

Par ailleurs, les difficultés et la lourdeur du quotidien ne sont pas perceptibles au cours de simples visites : « *oh ben ça arrive d'oublier !* » (déclaration de la belle-mère de Mme H à cette dernière). En effet, mais c'est la répétition quotidienne des oublis, des colères et autres troubles du comportement qui est usante pour les proches : « *quand vous l'avez à longueur d'année, de jour, à vous répéter les mêmes choses, voir les mêmes comportements, c'est plus de l'oubli, vous voyez bien que le handicap est là.* » (Mme H)

Ainsi, le proche a le sentiment que la charge qui est la sienne n'est pas reconnue, ce qui peut l'isoler et créer des ressentiments à l'égard de son entourage (Mme H). Parfois le proche attribue cette non-reconnaissance à une attitude « volontaire » de l'adulte cérébro-lésé.

– Des proches qui se comportent différemment avec des personnes extérieures

Lors de certains entretiens, les proches ont évoqué aussi la propension de l'adulte souffrant de syndrome frontal à « masquer » son handicap auprès des personnes extérieures, en cherchant sur des laps de temps courts à « donner le change ». C'est le cas du mari de Mme H lors d'un rendez-vous chez sa mère: « *il est arrivé fringant comme un pinson ... après trois heures et demie de sieste, euh...il a été malin le loulou (...)* « *il va bien P, qu'est-ce qu'elle nous a fait comme cinéma ?* » ». De même pour J, le fils de Mme U : « *sur un petit laps de temps, en fait J., il fait bien le truc, il se rattrape, il retombe bien sur ses pieds, il arrive à ... Donc les gens s'en rendent pas compte (...) J. arrive toujours à compenser (...) il est malin, il est très malin* ».

Quelles que soient les raisons de cette attitude, elles peuvent provoquer chez le proche un ressentiment à l'égard de l'adulte cérébro-lésé. En effet, c'est un écran supplémentaire qui est posé entre le proche-aidant et le monde extérieur, écran qui l'isole un peu plus.

2.3.4. Les répercussions de l'anosognosie et des troubles du comportement

Le proche a le sentiment de passer beaucoup de temps à veiller sur l'adulte cérébro-lésé, d'être attentif à tout, d'être très présent, de sacrifier certaines choses pour s'adapter à ses nouveaux besoins et à sa dépendance, et pourtant cela n'est pas reconnu par le principal intéressé, voire cela provoque chez lui de l'agacement. Mme E : « *quelquefois il proteste beaucoup, (...) il m'envoie promener* », ou plus loin, « *il est très fâché, ça le met très en colère, c'est une difficulté de tous les instants* ». De même Mme H : « *Je suis devenue (...) celle qui est toujours derrière lui ..., celle qui fait attention à tout..., oui je l'empêche de vivre. Parce qu'il a pas conscience de ... ses failles* »

Les troubles du comportement liés au syndrome frontal vont venir s'ajouter à cela. Ils sont souvent bien présents et positionnent parfois les proches dans des situations très inconfortables, voire dans une souffrance psychologique réelle par rapport à des réactions qu'ils ne comprennent pas. Ainsi, Mme E, personne très bienveillante et posée, a du mal à accepter le fait que son mari ait pu se montrer désagréable avec des soignants :

« personnellement j'étais très gênée, (...) c'est quelque chose qui est difficile à vivre pour moi, (...) c'est vraiment pour moi une grosse épreuve ».

Or, ces troubles du comportement s'expriment plus avec eux qu'avec des personnes extérieures avec qui ils vont avoir le souci de donner le change. Ainsi Mme N évoque le fait que *« ça lui était réservé »*. Mme A s'est, elle, trouvée contrainte d'évoquer le problème devant le médecin ce qui a mis en colère son mari...mais qui a permis une prise de conscience de sa part, et de parvenir à une situation un peu plus sereine.

Enfin, les réactions intempestives, les colères, les impatiences des personnes cérébro-lésées souffrant d'un syndrome frontal font que les proches s'adaptent en permanence, tentant ainsi d'en limiter l'expression : *« On est obligé de subir tout »* dit Mme N, ou encore Mme A : *« on n'a pas le choix, on s'adapte... mais ce qu'y a c'est que c'est toujours moi qui m'adapte, ce n'est jamais lui qui fait des efforts. »*

Si la souffrance des proches n'est pas toujours reconnue par les personnes extérieures, elle n'est donc pas non plus reconnue par l'adulte cérébro-lésé. Ces proches-aidants s'autorisent-ils eux-mêmes à l'exprimer ?

2.3.5. Expression de leur souffrance

Globalement, tous les entretiens ont montré cette difficulté des proches à parler d'eux-mêmes, de leurs ressentis. Certaines choses sont exprimées clairement, d'autres dites presque malgré eux.

La plupart insistent sur les progrès réalisés par leur proche (*« impressionnant »*, *« il a progressé énormément, « c'est bien revenu »*, *« c'est impressionnant l'évolution qu'il a eu »*, *« il avait fait beaucoup de progrès »*, *« des progrès considérables, (...) au-delà de ce qu'espéraient les médecins »*, *« il progresse c'est assez impressionnant »*...), et l'incidence de ces progrès sur leur moral (*« C'est-à-dire que moi, dès que j'ai vu qu'il progressait, moi c'était beaucoup mieux aussi. Forcément ça a été une étape mais, comme il l'a bien franchie,*

je pense que je l'ai bien franchie aussi avec lui quoi. » - Mme R), comme si le fait que lui aille mieux, ils se devaient d'aller mieux également.

On a le sentiment qu'ils cherchent souvent à positiver les choses, à ne pas trop s'écouter: « *Après j'ai pas l'impression d'en souffrir, même si je sens que c'est... Non, non, c'est quand même beaucoup mieux.* » (Mme R).

« *Mais (nous) on n'a pas le droit...et pis toutes manières on s'octroie pas le droit non plus...* » (Mme H)

Mme E : « *c'est un peu normal ce que je fais – je pense- pour lui* », ou encore « *mais c'est tout à fait vivable* », mais de temps en temps s'échappent des propos qui ne disent plus tout à fait la même chose: « *On est quand même malheureux. On est dans une situation où on a été complètement déséquilibré, désorienté* ». Et plus encore, la même personne dit en parlant de son impossibilité désormais d'aller voir sa mère qui habite loin de chez elle : « *Oui, m'échapper* », comme si elle rapprochait son quotidien d'un emprisonnement.

M. J utilise le même type d'image d'enfermement en évoquant à plusieurs reprises le fait de ne pas avoir « *d'issue de secours* ».

Ce qui transparaît dans leurs propos, c'est qu'il est nécessaire qu'ils tiennent dans la durée. M. J ne cessera ainsi d'évoquer ses difficultés quotidiennes, ses difficultés matérielles, « *ses difficultés à longueur de journées* », et l'usure que cela provoque : « *c'est l'ensemble, c'est quand même assez démoralisant* », mais il lui faut tenir dans le temps : « *comme y'a pas d'issue de secours...on va aller jusqu'au maximum* ».

Or, peut-être que de trop s'exprimer sur leurs ressentis pourrait, de leur point de vue, les fragiliser. Mme H dit ainsi « *qu'est-ce que ça va changer d'en parler ? (...) Des fois je me dis que ça sert à mettre encore plus l'accent sur des choses qu'on essaie de ... d'occulter.* ». Mme H est d'ailleurs très ambiguë sur le sujet puisqu'elle réclame le droit pour les proches d'être entendus sur leurs difficultés, tout en ne reconnaissant aucune utilité au fait d'en parler.

Cette ambiguïté se retrouve chez d'autres patients qui, tout en exprimant des souffrances fortes, minimisent tout de suite les choses, pour recentrer le débat sur le handicap de leur

proche. Ainsi Mme U : *« parce qu'en fait, de temps en temps, je fais de grosses crises d'angoisse, de stress, de ...Donc je crois que j'ai besoin de faire un petit travail là-dessus et juste, pfff. Mais, tout va se tasser, on trouvera des solutions, hein »*. Comme s'il ne fallait surtout pas s'appesantir sur son sort, ce qui compte c'est son fils.

A l'inverse, certains points plutôt positifs seront accompagnés de propos exprimant leurs difficultés. Ainsi Mme R explique que, suite au traumatisme crânien de son mari, celui-ci est désormais là tous les week-ends et qu'il souhaite conserver cette qualité de vie, en tenir compte pour sa reconversion professionnelle. Mais sa façon de le présenter est sans équivoque : *« c'est vrai que la vie de famille, je dirai, malheureusement on l'a plus maintenant qu'avant quoi (...) le côté positif de la chose c'est ça quoi »*, c'est donc avant tout la conséquence d'un malheur. Mme U, de son côté, dit voir beaucoup plus son fils qui était auparavant *« un vrai courant d'air »*. *« De ce côté là »* Là-aussi, ce point positif est présenté comme très secondaire. L'essentiel n'est pas là. L'expression de leur souffrance est donc dans tous leurs propos, même s'ils évitent de l'évoquer directement.

Certains feront néanmoins un lien direct entre ce traumatisme et :

- un problèmes de santé ponctuel (un psoriasis pour Mme O),
- ou des problèmes de santé plus récurrents (Mlle H qui déclare que sa santé est en train de se dégrader: *« ça a été le surcoût de la situation qui m'a rendu p't'être plus faible, plus sensible aussi, et moins, moins forte en fait »*).

Suite à cette enquête, nous sommes pour notre part convaincues que ce traumatisme est très impactant sur le plan psychologique pour le proche, même si cela est difficile à évoquer. Le traumatisme est donc non seulement du côté de l'adulte cérébro-lésé qui a été atteint directement, mais aussi du côté des proches, de la famille. Mme R le dit bien : *« moi j'avais rien physiquement, mais du coup, mentalement, c'est vrai que j'ai pris un sacré coup »*.

Ce double traumatisme pour l'adulte cérébro-lésé et pour le proche, impacte nécessairement leur relation, c'est ce que nous allons voir à présent.

2.4. Répercussions sur l'image du conjoint et la relation de couple

Beaucoup d'éléments contribuent à altérer fortement l'image de l'adulte cérébro-lésé après de ses proches, et ce quel que soit le lien qui les unit :

Le manque d'autonomie de l'adulte cérébro-lésé, **le manque de contrôle de ses réactions et de ses émotions**, conduisent très souvent les proches à le comparer à un enfant :

- Mme U dit de son fils qu'il a « *régressé* »,
- Mme N dit « *c'est s'occuper d'un adulte comme on s'occuperait d'un enfant. Ce n'est plus la même personne, ce n'est pas facile* »,
- Madame R : « *j'ai l'impression des fois d'avoir trois enfants à la maison* »,
- Mlle H parlant de son père et de ses taquineries répétitives dit qu'il « *joue le gamin* ».

Cette dépendance forte donne de lui une image très dévalorisée. Elle bouleverse, de fait, la relation en profondeur, provoquant colère et « *méchancetés* » de la part de Mlle H, et tensions dans le lien conjugal pour Mme H, ou Mme N. Lors de l'entretien avec Mlle H, les propos tenus à propos de son père auraient même pu faire penser à une réaction face à une personne-objet incapable de juger de ce qui est bon pour elle, de ce qui est nécessaire « *on mange et on lui dit d'aller se coucher* ».

Le rôle de thérapeute ou de soignant, parfois très présent comme c'est le cas pour M. J, Mme E, Mme H ou Mme U, ne contribue pas non plus à construire une bonne image de l'adulte souffrant d'un syndrome frontal. Comment conserver de la bienveillance quand une partie des échanges est centrée sur la prise de médicaments, ou que les activités partagées ont un objectif thérapeutique ?

Les soins, les progrès réalisés, les efforts fournis, priment alors sur la reconstruction d'une relation déjà bien chahutée. Le rôle de thérapeute paraît peu compatible avec le développement d'une affectivité nécessaire dans la relation avec le proche : « *Moi j'ai perdu ma place, j'ai pris la place du thérapeute, heu, mais ma place de femme je l'ai perdue, et lui sa place de père, d'homme et ben il l'a perdue* » (Mme H).

Les troubles du comportement affectent profondément les proches :

- Mme E souffre des réactions agressives de son mari vis-à-vis de tiers,
- Mme H explique que le fait que son mari ne contrôle plus ses émotions l'empêche de lui parler de la moindre difficulté « *vous êtes au bord du précipice et il vous pousse tellement il est angoissé* ». Plus tard, elle nous dira, comme si elle s'adressait à lui : « *je te rencontrerai maintenant, (...) avec le caractère que t'as maintenant, je te regarderai même pas !* »
- Mme N explique que les phases de désinhibition du début l'ont atteinte : « *vous n'avez pas envie de voir votre conjoint comme ça, ni que les autres le voient comme ça, ça change votre regard sur votre conjoint* ».

Les troubles mnésiques provoquent souvent de l'agacement chez les proches :

- Mme R les lie sans cesse à un défaut de concentration, comme si son mari le faisait un peu exprès,
- Mme E évoque l'incapacité de son époux, désormais, à apprendre quoi que ce soit.

Le manque d'expressivité de ces patients, leur apathie, leur changement de goûts, de personnalité, tout ceci pousse les proches à interpréter leurs attitudes, à tenter de faire des liens avec sa personnalité antérieure pour ne pas se retrouver face à un étranger. Ne le fait-il pas un peu exprès ? Est-ce vraiment lié à son AVC ?

- Les « *méchancetés* » du fils de Mme O sont interprétées par son frère comme étant peut-être le reflet de ce qu'il a toujours pensé de lui.
- Mme N, face à l'apathie de son mari, se dit que « *ça devait être là dans son caractère (...) on m'a trompé sur la marchandise* ».

Conséquences de tout cela : tous les liens sont touchés.

Tout ceci altère totalement **la confiance entre conjoints** (« *c'est pas toujours évident au départ...de refaire confiance finalement* » - Mme A). Le proche-aidant se sent obligé de surveiller, observer, vérifier toutes les actions, les comportements de l'adulte cérébro-lésé. Et « *pour les conjoints c'est un sérieux problème, ce n'est pas notre rôle, ça ne devrait pas*

l'être, ça casse quelque chose » (Mme N). L'intimité du couple peut en être impactée ce que Mme H exprime clairement : « *nos relations intimes et tout ça ils ont disparu, c'est plus possible euh...faut d'abord qu'on se reconstruise, qu'on arrête euh....ce tutorat, et qu'on se retrouve, en tant qu'homme et femme* ».

Cela altère aussi la **fierté d'une mère pour son fils**, qui imaginait pour lui un brillant avenir, et qui tente désormais de faire son deuil pour accepter ce jeune devenu si fragile et dépendant d'elle, sans y parvenir. La fin de la rééducation et les progrès qui stagnent sont alors particulièrement difficiles à vivre, comme c'est le cas pour Mme U.

Cela peut provoquer aussi de **la colère chez une fille vis à vis de son père**: Mlle H l'exprime avec beaucoup de lucidité : « *il m'agace* », « *ça m'énerve* », et elle dira d'elle, qu'elle peut « *devenir méchante* », ou qu'elle « *peut être blessante* », alors qu'elle ne souhaiterait pas l'être, mais comme elle le dit très clairement « *moi j'ai du mal aujourd'hui, j'ai pas la même relation avec mon père que j'avais avant, parce que j'accepte pas forcément ce qu'il est devenu aujourd'hui* ». Le terme d'acceptation revient d'ailleurs de nombreuses fois dans ses propos, y compris dans le sens « *j'accepte pas mon comportement que j'ai avec lui* ». Mlle H a donc beaucoup de difficultés à accepter son père tel qu'il est devenu, et éprouve une grande culpabilité de ne pas y parvenir.

De fait, la **question du deuil et de l'acceptation** revient dans tous les entretiens et a été notamment exprimée par Mme H à plusieurs reprises :

- Il s'agit de faire le deuil d'un être proche qui n'existe plus en tant que tel : « *le x décembre j'ai donné un homme que je connaissais, et le... y janvier on m'a rendu quelqu'un que je ne connaissais pas. Qui était là, qui physiquement ressemblait à mon mari mais qui n'avait rien à voir avec mon mari, qui était à l'opposé de ce que je connaissais depuis près de trente ans (émotion dans la voix). Et ben, merci.* »
- Puis d'accepter ce qu'il est devenu : « *c'est plein de petites choses que vous découvrez de quelqu'un que vous ne connaissez pas, et que malgré tout vous aimez parce que C'est le vôtre, alors c'est compliqué hein* », « *il a fallu faire le deuil de quelqu'un, retrouver quelqu'un d'autre, s'arranger avec cette personne, et pis voilà.* »

- Acceptation parfois impossible (ou toujours en cours) quand le handicap est trop lourd à porter pour le proche. Ainsi, juste avant que son mari n'interrompe l'entretien, Mme H nous dira : « *apparemment, je l'ai sauvé, mais bon je m'en suis beaucoup voulu, mais voilà* »

L'ambiguïté des sentiments du proche-aidant est ici très clairement exprimée, violente même, puisqu'elle parle d'un amour peut-être encore présent, mais aussi de l'impossibilité d'accepter ce que son conjoint est devenu. Nous avons retrouvé cette même ambivalence au cours d'autres entretiens notamment avec M. J ou Mme U qui, après avoir tout donné pour voir son fils récupérer au mieux, n'accepte pas sa stagnation actuelle : « *j'arrive pas à me dire que ça peut s'arrêter là. C'est pas possible, il y a toujours des choses* »

3. SYNTHÈSE

3.1. Répercussions sur les échanges

Comme nous l'avons vu précédemment, des troubles de la communication ont été identifiés et décrits par les proches. Contrairement à notre hypothèse de départ, les proches notent assez vite ces troubles de la communication. Mme N explique qu'elle s'en est rendue compte tout de suite, et que sa fille « *avait l'impression de parler à un neuneu* ». L'incohérence des propos, les « *paraphasies* » sont notamment très perceptibles pour les proches.

Concernant les répercussions actuelles dans leurs échanges au quotidien, les réponses ont été beaucoup plus évasives, et nos interlocuteurs étaient parfois en difficulté pour nous donner des éléments sur le sujet : « *Je crois pas qu'on, qu'on avait une relation à se parler beaucoup, fin non on n'a jamais eu, j'sais pas, je sais que c'était différent mais ... je m'en rappelle pas à quel niveau en fait* » (Mlle H).

Et pourtant, tout évoquait leurs échanges : la description des nouveaux rôles qui leur incombaient, l'expression de leurs difficultés au quotidien et de leurs ressentis. En effet, ces

échanges sont avant tout le reflet de leur relation avec l'adulte cérébro-lésé, désormais sous leur responsabilité.

Ces échanges sont en premier lieu le fruit d'une histoire. La nature des échanges qui existaient entre eux avant l'accident a un impact considérable. Ainsi Mme E nous explique que « *le dialogue est dans la continuité (...) il est facilité par le fait que c'était déjà établi* ». De même M. J évoque le fait « *qu'elle ne parlait pas beaucoup quand même, c'était pas une très grande bavarde (...) y'avait pas de conversations qui s'enchaînaient trop longtemps quoi* ». Donc, s'il note qu'aujourd'hui « *il n'y a pas de répondant* », ce n'est pas ce qui semble le plus le gêné.

Néanmoins, l'accident peut provoquer une rupture profonde dans les échanges : « *avant j'avais quelqu'un avec qui je passais des nuits entières à discuter, de tout, de ... (..) Et maintenant euh .. ça le gonfle.* » (Mme H)

Or cette modification des échanges peut être le fait du patient cérébro-lésé comme du proche.

- Les modifications des échanges propres à l'adulte-cérébro-lésé:

Les troubles de la communication (incohérence des propos, perte du fil de la conversation ...) ont une répercussion directe sur les échanges.

Ainsi peut-on noter :

- Une restriction des échanges à l'initiative du « malade ».
- Des réponses parfois décalées : « *il répond totalement à côté de ce qu'on lui a demandé* » (Mlle H) ou inadaptées par leur longueur et l'ajout de détails inutiles (Mme E, Mme O).
- Des sujets de conversation plus futiles (Mme U...). Selon M. J: ce ne sont plus des conversations mais des paroles échangées: « *on discute un petit peu, mais bon ben ...bien souvent on suit, on, on s'échange quelques paroles, mais tenir une conversation c'est difficile, mais on s'échange des paroles quand même, beaucoup de paroles on s'échange* ». Parfois on peut noter aussi des thèmes récurrents (permis de conduite ou un problème moteur pour M. E), ou des thèmes plus égocentriques (M. H).

- Un rythme des échanges différent : « *Notre rythme est vraiment... n'est plus adapté. Donc ça va : avec lui, c'est facile pour moi de sentir : « il a pas compris, on reprend ».* Mais dès qu'on est plusieurs, c'est difficile que les autres soient attentifs, ça fuse un peu dans une conversation à plusieurs, et là il est vraiment gêné. » (Mme E)
- Des difficultés de compréhension orale et des difficultés mnésiques peuvent obliger les proches à davantage expliciter les choses (Mme E). Ces difficultés apparaissent d'autant plus face à un groupe et le proche peut se sentir obligé de jouer les médiateurs, comme vu précédemment. Lors d'une soirée où il pourrait souhaiter se détendre, ceci n'est pas forcément une posture très confortable : Mme R observe en douce son mari, Mme E souhaite l'aider mais n'ose pas toujours le faire et Mme H s'y refuse désormais.
- Une tension dans les échanges: cette tension peut-être due à un énervement du « malade » qui ne supporte pas qu'on soit sur son dos (Mme E: "*quand je lui dis : « il faut faire telle chose, c'est vraiment demandé par... , il faut que tu fasses attention à telle chose », il m'envoie promener »*), ou être mise en lien avec les troubles du comportement du « malade » (agressivité, impatience ...).

Mais cette tension peut aussi être liée à une certaine perception que le patient aurait de l'image qu'il renvoie à son conjoint. C'est le cas de M. H, sensible aux colères de sa fille, ou aux injonctions de sa femme et qui dit: « *Tu me prends pour un gosse* ».

- Une écoute parfois très partielle du patient cérébro-lésé qui ne peut tenir compte des demandes et remontrances de son conjoint. Mme A a ainsi dû passer par le médecin pour que son mari prenne d'avantage conscience de son agressivité permanente.
- Une difficulté à s'exprimer sur ce qui les touche, attribuée à une certaine pudeur dans l'expression des sentiments, autrefois déjà présente (selon Mme U, Mme A, Mme E), mais aussi à une difficulté nouvelle pour mettre les mots sur ce qui blesse vraiment. Mme E. : « *il me le dit (...) mais il a perdu une certaine force pour dire là où ça lui fait mal* ».

Dans l'ensemble, les proches paraissent ne plus reconnaître l'adulte cérébro-lésé comme un interlocuteur fiable et pertinent. Ceci est lourd de conséquence et impacte fortement leur propre communication.

– Les modifications des échanges provenant du proche :

La nature de la communication entre l'adulte cérébro-lésé et ses proches peut aussi être mise en lien avec l'attitude du proche lui-même, du fait notamment de l'image altérée qu'il a de l'adulte cérébro-lésé. Le fait de percevoir son conjoint comme un enfant, ou de se positionner vis-à-vis de lui comme un thérapeute impactent fortement le ton employé, les termes utilisés, les sujets de discussions abordés.

Ainsi les conséquences peuvent porter:

- Sur la **spontanéité des échanges** : des échanges moins spontanés par peur de la réaction du « malade ». Ainsi, Mme O qui, pour mettre toutes les chances de son côté et être entendue par son fils, passe parfois les messages par l'intermédiaire de son mari, ou par SMS ou par mail, canaux qu'elle utilisait peu auparavant. Ou encore Mme E qui réfléchit bien à la façon de dire les choses, qui prend le temps d'expliquer les choses à son mari: « *je prends beaucoup des gants pour lui expliquer pourquoi, comment* ».
- Sur le **contenu des échanges** :
 - les thèmes des échanges peuvent être récurrents, centrés par le proche-aidant sur les soins du patient, ou sur des démarches administratives ou des activités qu'il aimerait que l'adulte cérébro-lésé accomplisse.
 - Par ailleurs, lors des entretiens, beaucoup ont évoqué leur difficulté à savoir ce que pensait vraiment leur proche : est-il conscient ou pas ? Triste ou inquiet de la situation ? Or ne pas parvenir à décoder les sentiments de son interlocuteur, gêne et freine l'échange, et n'encourage pas à aborder des sujets importants.
 - Certains thèmes peuvent être tabous, car trop difficiles à aborder pour le proche-aidant lui-même. Ainsi, Mme N. évoque le fait d'avoir abordé tardivement devant son mari le choc qu'a représenté pour elle l'accident, les sons et images associés à ce moment tragique dont son mari n'avait plus le souvenir. Cette

évocation s'est faite à son corps défendant, suite à une question imprévue d'un médecin.

- Sur le **ton des échanges** :

- Par l'angoisse, la souffrance psychologique, la fatigue accumulée par le proche-aidant lors de l'hospitalisation, et maintenant du fait d'un quotidien lourd à porter. Tout ceci peut assez naturellement générer une tension, un manque de patience et de bienveillance à l'égard de l'adulte cérébro-lésé, comme l'exprime très bien M. J, qui évoque l'incidence de sa fatigue, de son état général, sur sa capacité à faire face : « *souvent on en fait toute une montagne... tout un, toute une montagne quoi.* »
- Par l'image que le proche a de l'adulte cérébro-lésé dont il a la charge : agressivité, agacement, méchanceté, énervement, sont autant de termes employés par les proches rencontrés pendant notre enquête.

Mme H dit de façon très explicite : « *Je me protège pour ne pas devenir la vieille épouse acariâtre et agressive qui lui dirait toujours « mais tu m'énerves !! Tu m'énerves !! » (elle rit) parce que il est énervant, mais c'est pas lui qui est énervant, c'est ce qu'a, c'est ce que la maladie en a fait.* ».

De même Madame E : « *Je me dois d'être bienveillante mais ça demande un effort quotidien parce que ça peut-être un peu énervant.* » Mme N évoque elle aussi son manque de patience, ses emportements, et la culpabilité que cela génère : « *l'ambiguïté est là entre vouloir faire et ne plus pouvoir* ».

M. J pourtant si dévoué à son épouse nous expliquera lui aussi que son médecin lui avait prescrit, à lui, des médicaments : « *il (l'avait) trouvé un petit peu... nerveux* » avec Mme J, au moment d'une visite à domicile (M. J était « *en train de la disputer un petit peu* » parce qu'elle avait répandu de la nourriture sur son lit et ses vêtements).

Cette enquête nous a donc montré que les difficultés rencontrées par les proches dans leurs échanges avec le « patient frontal » ne sont pas seulement liées aux troubles de la communication propres au syndrome frontal. Elles sont aussi à mettre en lien avec les troubles du comportement et les troubles des fonctions exécutives de ces patients, tout étant

étroitement intriqué et se combinant pour altérer fortement l'image de leur parent, leurs relations, et donc leurs échanges.

Pour se préparer à ces profonds bouleversements, sur quels soutiens ont-ils pu compter ?

3.2. Quel soutien pour les proches ?

3.2.1. Soutien de l'entourage

Au travers des témoignages, nous avons pu mesurer à quel point le soutien de l'entourage est variable selon les personnes et qu'il dépend de nombreux facteurs parmi lesquels la situation familiale, l'importance des relations familiales et sociales antérieures à l'accident, l'autonomie du patient, le changement de lieu de vie, ou encore l'âge du « malade » et de son proche.

Certaines des personnes interrogées ont eu le sentiment d'avoir été bien entourées :

« J'ai pas eu du tout le sentiment que j'étais négligée. J'étais bien entourée. » (Mme R)

« J'ai eu un soutien. Même si, effectivement, moi j'avais rien physiquement mais, du coup, mentalement, c'est vrai que j'ai pris un sacré coup et je trouvais que c'était bien d'être entourée comme ça. » (Mme R)

Elles ont reçu, selon les cas, un soutien familial, amical, ou bien les deux, et ce soutien a pu se manifester de différentes façons:

- Par des visites, des appels téléphoniques, une présence :

« Ils nous ont soutenues dans le sens où euh, ils m'appelaient régulièrement, euh voilà, ils nous ont fait la super surprise quand ils ont su qu'ils pouvaient descendre euh... et qu'il avait plus sa dérivation, de venir fêter le 1^{er} janvier avec lui à l'hôpital euh, ils sont tous venus » (Mme H)

« ...il y a eu le soutien des filles, mais il y a eu le soutien aussi... y'a deux ou trois bons copains qui sont venus régulièrement » (Mme A)

– Par une écoute :

« Dès que ça va pas, je pouvais aussi en discuter avec certaines personnes. » (Mme R)

« On en discutait après, soit avec mon mari, soit avec mes frangines, aussi. J'ai mes frangines, j'en ai plusieurs (...) je discute pas mal donc. » (Mme O)

« Nous avons une très chère amie qui elle-même était psychothérapeute. Elle n'est pas sur Rennes, mais elle a tout compris. Donc elle sait bien... (...) Et son amitié, et son métier de psychothérapeute sont très très précieux pour moi. Même si on est loin, on se voit régulièrement, deux fois par an à peu près. Donc elle est ... Là, je peux vraiment dire des choses que je ne veux pas forcément charger sur le dos de nos enfants »(Mme E)

– Par une aide matérielle :

« On a eu des amis qui sont venus donner un coup de main à la maison quand on est rentrés.» (Mme N)

« Il arrive à mes parents de prendre les enfants un week-end ou... Là, elle va les prendre un petit peu en vacances. » (Mme U)

– Par des conseils, provenant notamment d'amis travaillant dans le secteur médical :

Ainsi, Mme N nous a précisé avoir pris des conseils auprès de deux amis, professeurs en médecine, qui ont pu lui dire jour après jour ce qu'il fallait faire avec son mari pour le stimuler et ce à quoi il fallait faire attention : « Ils ont été présents ».

Mme R nous a également indiqué : « J'avais une copine infirmière en réa, donc elle, elle m'a beaucoup... enfin je lui ai posé beaucoup de questions que j'aurais peut-être pas osé poser

aux autres parce que j'aurais eu un peu peur de leur dire des conneries aussi, donc elle elle m'a beaucoup rassurée en me disant : « bah écoute, c'est normal, ça ça ça ça. » »

Si ce soutien peut s'avérer important dans les tout premiers moments, certaines personnes nous ont fait sentir que ce soutien avait néanmoins tendance à s'amenuiser au fil du temps :

« On en discutait après, soit avec mon mari, ou avec mes frangines, aussi. J'ai mes frangines, j'en ai plusieurs. (...) je discute pas mal donc. Enfin, j'en discutais pas mal. » (Mme O, qui se corrige pour utiliser un verbe au passé)

Ceci semble pouvoir s'expliquer de différentes façons :

- Tout d'abord, les membres de l'entourage ont leurs propres activités qui les empêchent d'être totalement disponibles, et ce d'autant plus sur le long terme :

« Ils nous ont soutenues dans le sens où euh, ils m'appelaient régulièrement (...) ils sont tous venus (...) Mais après euh...chacun a sa vie. » (Mme H)

« La vie continue pour les autres hein. » (Mme A)

- Ensuite, les membres de l'entourage ne mesurent pas forcément l'ampleur des troubles que peut présenter le « malade » et ce que cela peut représenter comme difficultés au quotidien :

« A l'extérieur c'est différent, parce que les gens voient ça différemment. Ils voient pas forcément le changement flagrant ..., que nous on vit au quotidien, (...) c'est à nous de leur dire de temps en temps comment ça se passe vraiment ». Les gens pensent « qu'il est bien, en bonne santé, qu'y a aucun souci. » « les gens ne se rendent pas compte. » (Mlle H)

- Enfin, le comportement du « malade » peut heurter certains proches et les amener à prendre leur distance :

Ainsi, Mme A, au sujet de l'impatience de son mari, a pu nous dire : *« Et pis bon, toutes façons, les personnes qu'on côtoie savent qu'il est comme ça, ou elles l'acceptent, ou elles*

l'acceptent pas, ça ... ceux qui veulent pas, ben ils viennent pas à la rigueur, m'enfin bon, les bons copains sont restés, hein, ils savent comment il est, bon ben... » (Mme A)

Nous avons également relevé que, si ce soutien existe, il peut néanmoins parfois s'avérer insuffisant :

« Je me dis que, on pense pas trop à nous en fait. C'est vrai. Même les gens autour de nous, ils ne pensent pas forcément à nous, à nous demander comment nous on vit les choses en fait ». (Mme H)

Enfin, si certaines des personnes interrogées ont eu le sentiment d'avoir été bien entourées, d'autres au contraire nous ont donné l'impression d'avoir été plus isolées sur le plan familial et amical.

Tel fut le cas, par exemple, de M. J, qui avait emménagé quelques temps plus tôt dans une nouvelle région et que l'infirmité motrice de sa femme avait contraint à l'isolement.

Nous avons pu noter alors qu'en l'absence de soutien à proximité, M. J avait pu trouver du soutien auprès des professionnels de santé qui interviennent à domicile : *« ils arrivent le matin et ils viennent boire leur café avec moi ici (M. J montre la table de la cuisine) les infirmières hein, les infirmiers et les infirmières, on discute un petit peu et puis ... après on se met au travail hein, je les aide un petit peu pour ce que je peux faire, je leur porte de l'eau, je vide la cuvette après et tout, ben je les aide un petit peu tant que je peux hein. Et puis oui ça se passe très bien avec les infirmières, oui, heureusement qu'ils sont là ... et puis ça permet de parler avec eux, d'échanger un petit peu ... on parle pas forcément de maladie hein, on parle de tout... »*

3.2.2. Soutien et informations reçus du monde médical

Nous allons chercher à comprendre ici quelles informations les proches ont reçues, dans quelle mesure celles-ci ont répondu à leurs besoins, et si elles ont pu les aider à se préparer au retour à domicile.

3.2.2.1. L'information reçue lors de l'hospitalisation

A travers les différents entretiens, nous avons pu relever que l'information reçue par les proches avait varié de forme, de fréquence, ou de contenu selon les étapes de l'hospitalisation, les interlocuteurs côtoyés et les supports utilisés.

– Les étapes de l'hospitalisation

Beaucoup ont relevé une présence et une disponibilité fortes des soignants en **réanimation**, et cela a été très apprécié par les proches : *« c'est en réanimation qu'ils étaient le plus à l'écoute, on pouvait appeler tous les matins. Et puis on avait quelqu'un chaque fois qu'on y allait qui venait nous dire...(…) enfin c'est peut-être là qu'il y a le plus de besoins aussi »* (Mme O). Mme H relève, elle, une présence quotidienne des médecins. Les médecins prennent le temps de discuter avec les familles, de les avertir des risques encourus. Ce discours très franc est apprécié même si les informations sont alarmantes : *« En réanimation ils nous ont donné tous les scénarios les pires pour qu'on s'attende au pire dès le départ. Donc ça ne pouvait être que mieux que ce qu'ils nous avaient dit. »* (Mme A), ou encore : *« Mais globalement les médecins ils ont été là, ils nous ont dit les choses comme... ben la vérité hein, et pis ils nous expliquaient à chaque fois l'étendue de la situation, comment ça évoluait. »* (Mlle H), ou enfin, Mme A : *« on était prévenu un petit peu pour tout. De ce côté-là, ... oui moi je crois que j'ai apprécié, et mes filles aussi »*.

Une fois le risque vital écarté, et le patient transféré en **soins de suite**, voire en **centre de rééducation**, la plupart relèvent une présence moindre des médecins : *« durant l'hospitalisation complète j'ai quasiment pas vu les soignants. »* (Mme R).

Pour autant, ils paraissent moins en attente d'informations à cette période-là. Ainsi, en **centre de rééducation**, Mme O voyait le médecin une fois par mois *« mais bon, ça allait déjà beaucoup mieux (...) »* De même, Mme R fixe son attention sur les progrès de son mari, et ne semble pas éprouver le besoin d'avoir des informations supplémentaires : *« J'ai pas eu trop d'info par rapport aux médecins sur... mais moi je voyais tellement l'évolution de jour en jour, que j'ai pas paniqué. »*

Les premières critiques quant aux informations reçues par les soignants apparaissent aussi à ce moment-là. Le patient commence à récupérer un peu et les proches commencent à se confronter à l'idée du handicap. Mme U a refusé d'écouter les pronostics sombres des médecins et a préféré se battre à son idée : « *au départ moi j'écoutais pas ce qu'on me disait* ». De même, Mme O avait réagi aux propos négatifs et catégoriques d'une infirmière du centre de rééducation.

– Les différents interlocuteurs côtoyés par les proches

Les médecins sont beaucoup cités. Les proches les écoutent, sont très attentifs aux informations transmises, informations qualifiées de « *claires* » (Mme U), ou floues « *ils font attention (...) ils sont toujours un peu flous (...)* » (Mme O), mais dans la plupart des cas l'information est jugée adéquate.

Il est à noter qu'une fois la période de réanimation passée, les proches paraissent ne pas oser solliciter les médecins, par ailleurs moins présents de leur point de vue : « *je reproche nullement les soignants. Je pense qu'ils ont aussi leur boulot. C'était à moi aussi d'y aller si j'avais besoin d'en parler* » (Mme R).

De ce fait, le contact avec **les infirmières** apparaît souvent comme très précieux aux proches. Elles sont plus accessibles, et les proches hésitent moins à les interpeller : « *j'avais posé pas mal de questions aux infirmières. C'est plus les infirmières qui m'ont dit « ben vous savez ça va mettre du temps. » (...) Mais c'est que les infirmières hein, c'est pas les médecins* » (Mme R).

Les contacts avec **l'équipe des thérapeutes** du centre de rééducation sont peu abordés spontanément lors des entretiens. Nous avons constaté que les proches étaient rarement à l'initiative des contacts avec les professionnels, et qu'ils semblaient ne pas avoir osé les solliciter (Mme R), même s'ils paraissaient ensuite contents de les rencontrer : « *elle m'a tendu une perche et j'ai été très contente de la saisir.* » (Mme E au sujet de la psychologue). Nous constatons par ailleurs que les proches n'identifient pas toujours précisément les professionnels avec lesquels ils ont échangé.

Qu'est-ce qui a pu freiner leurs contacts avec ces interlocuteurs du secteur médical ?

Même si les besoins d'informations ont été parfois minimisés par les proches pour expliquer le peu de contacts sollicités, on observe que ceux ayant dans leur entourage des personnes dans le milieu médical (Mme R, Mme N) les ont beaucoup questionnées. Le besoin d'information est donc bien là.

D'après les propos recueillis, ce qui freine les proches pourrait être :

- la peur de dire des bêtises (Mme R) : *« j'avais une copine infirmière en réa (...) je lui ai posé beaucoup de questions que j'aurais peut-être pas osé poser aux autres parce que j'aurai eu un peu peur de lui dire des conneries. »*
- la peur de déranger les professionnels dans leur travail (Mme R) : tout le temps des médecins doit être consacré aux malades, et pas aux proches.
- un profond respect des médecins qui les rend peu accessibles (Mme E).
- le sentiment de ne pas être légitime dans ses demandes : *« Je pense que cette personne a été plus sollicitée pour d'autres personnes plus touchées »* (Mme E).
- en ce qui concerne l'équipe rééducative, ils semblent ne pas forcément bien distinguer les différents métiers.

– La forme de l'information reçue

La grande majorité des informations transmises l'est oralement, mais d'autres supports ont été mentionnés par les proches :

- Une **plaquette d'information** (sur le traumatisme crânien) : *« j'avais eu un document, je pense par l'orthophoniste, sur le handicap, avec les choses qu'il ne pouvait plus faire »*. Ce document a été apprécié par le proche car il listait des troubles que M. R n'a pas développés, *« Donc je me suis rassurée beaucoup avec ça »* (Mme R.)
- Des **groupes de paroles** ont été proposés par les soignants: Mme R n'y a pas donné suite, Mme E a, de son côté, beaucoup apprécié la démarche.
- Une mise en contact avec des **associations** comme l'ADAPT (Mme O).

- Des **conférences** sur l'AVC ont aussi pu leur apporter des informations. Mme E avait été très intéressée par la conférence proposée par le CHU, même si cela avait généré une certaine angoisse (peur de la récurrence). M. J, lui, n'avait pas souhaité assister à la conférence proposée par son orthophoniste. Il n'en voyait pas l'utilité.

Les informations transmises prennent donc des formes différentes, et une même information est reçue différemment suivant les individus.

Au-delà de cette transmission d'information qui les a aidés à comprendre et à envisager les conséquences de l'accident cérébral, les proches se sont-ils sentis soutenus par les soignants?

3.2.2.2. Le soutien des équipes soignantes perçu par les proches

Pendant l'hospitalisation, différentes formes de soutiens ont été mentionnées ou indirectement évoquées :

- **La prise en charge du patient en elle-même** : En service de réanimation, puis durant la période d'hospitalisation, l'équipe médicale prend en charge le patient, et le proche profondément secoué se repose totalement sur les connaissances des membres de l'équipe: « *je faisais une confiance totale* » dit Mme E. Ainsi Mme E s'associe-t-elle à la récupération de son mari : « *ma reconnaissance envers le corps médical qui nous a pris en charge et qui nous a vraiment remis sur pieds (...)* » Cette prise en charge a donc aussi été indirectement la sienne, du fait de la confiance qu'elle avait dans l'équipe médicale.
- **L'attention des médecins à leur égard**, à laquelle les proches sont extrêmement sensibles. Cette attention peut prendre différentes formes :
 - Une attitude du médecin s'adressant à la fois au patient et au proche : « *Et je sais qu'elle me parlait tout en parlant à mon mari – enfin, je ne sais pas comment vous dire.... Je ne l'ai pas rencontrée moi toute seule, seule à seule, mais j'ai senti qu'il y avait une attention à moi* » (Mme E).
 - L'écoute et la prise en compte de leurs remarques : cela a été le cas pour Mme A qui a évoqué l'agressivité de son mari devant le médecin, ou pour Mme R, qui souligne le fait que le médecin puis les thérapeutes ont souhaité « *savoir comment*

ça se passait au quotidien ». Son avis compte pour les soignants. Elle qualifiera cet entretien de « *productif* » et « *rassurant* ».

- Le questionnement du médecin sur leur propre ressenti : ainsi Mme N nous a raconté avec beaucoup d'émotions le questionnement du médecin sur la façon dont elle avait vécu l'accident. Cette question posée devant son mari, l'a beaucoup touchée et secouée.

Le soutien apporté par les soignants **pour préparer le retour à domicile** est évoqué autant à travers des points positifs soulignés lors des entretiens, que par des manquements et leurs conséquences.

Ainsi :

- L'hospitalisation de jour est soulignée comme une étape préparatoire très constructive pour envisager le retour à domicile (Mme A, Mme E).
- Le passage du patient en centre de rééducation est un soutien important pour le proche, lui évitant d'être trop sur le volet rééducatif à la maison. Cela a été mentionné par les personnes qui n'ont pu en bénéficier : Mme H (« *on nous a lâchés dans la nature* ») et Mme N, pour lesquelles, souffrance et sentiment d'isolement ont été des thèmes récurrents lors de nos entretiens.
- Handicap, réadaptation du patient sont des sujets très délicats, qui peuvent provoquer des réactions vives des patients anosognosiques (Mr E, Mr O, Mr R). Il est donc important pour les proches que cela soit initié et porté par l'équipe soignante avant le retour à domicile. Quand cela n'a pas pu être fait, c'est très difficile et douloureux pour le proche de l'aborder avec l'adulte cérébro-lésé (Mme H).
- Le fait que les rééducateurs rappellent au domicile pour savoir comment les choses se passent (Mme N), la planification de rendez-vous médicaux réguliers, voire la proposition de prises en charges en libéral, sont des signes de soutien très forts pour les proches. Mme H, qui n'a pas pu bénéficier de tout cela la première année, en a beaucoup souffert et exprime avec force, comme nous l'avons vu précédemment, les répercussions négatives que cela a pu avoir sur sa relation avec son conjoint. La connaissance du milieu médical dont elle se prévaut l'a aidée, mais n'a pas compensé ce manque de soutien lors du retour à domicile.

3.3. Place de l'orthophonie

3.3.1. Etat des lieux

Parmi les huit patients sélectionnés pour les besoins de notre étude, nous avons pu relever les éléments suivants :

- Six sur huit de ces patients ont fait l'objet d'un suivi orthophonique au cours de leur hospitalisation.
- Ces six patients ont tous fait l'objet d'une hospitalisation en centre de rééducation.
- Sur les deux patients restants :
 - L'un a fait l'objet d'un suivi neuropsychologique.
 - L'autre a été hospitalisé un mois en soins intensifs avant d'être renvoyé chez lui sans avoir fait l'objet d'aucune prise en charge rééducative. Ce n'est que dix mois plus tard, lorsqu'il a fait l'objet d'une hospitalisation d'une semaine en hôpital de jour, qu'il a rencontré une orthophoniste.
 - Il est à noter que l'épouse de ce patient a beaucoup insisté sur le fait qu'elle avait dû, à défaut de prise en charge rééducative de son mari, jouer elle-même le rôle de thérapeute, ce qui lui avait fait perdre sa place d'épouse : *« Moi j'ai perdu ma place, j'ai pris la place du thérapeute, heu, mais ma place de femme je l'ai perdue, et lui sa place de père, d'homme, et ben il l'a perdue, c'est à dire qu'il s'est trouvé malade, c'est à dire que ce qu'on aurait dû faire en hospitalisation de jour s'est fait chez nous, tout ce qui a été ...orthophonie, euh...ergothérapie, euh...ben essayer de lui sortir les mots de la bouche, parce que c'est quelqu'un qui parle très peu, et pis essayer de comprendre son nouveau comportement, euh...voilà. » « J'ai pris un rôle qui était pas le mien. Que j'accompagne les thérapeutes par rapport à des trucs qu'il a à faire à la maison sur ce qu'on lui a demandé de faire, ok, mais que moi je mets en place, que j'évalue les résultats, que je ...réadapte parce que le résultat n'est pas bon par rapport à ça, et que... » (Mme H)*

- Sur les six patients ayant été suivis en orthophonie durant leur hospitalisation, quatre ont poursuivi la prise en charge en libéral à la sortie de l'hôpital.
- Sur les quatre patients ayant poursuivi l'orthophonie en libéral, un est suivi à domicile et les trois autres en cabinet.

Notre étude étant purement qualitative, les chiffres qui précèdent ne sont donnés qu'à titre indicatif, pour expliquer le contexte de notre étude. Ils n'ont pas pour but de tirer de statistiques et ne peuvent être généralisés. De plus le recrutement des participants à notre étude par le biais des orthophonistes a certainement une incidence non négligeable sur ces chiffres.

Ceci étant, cet état des lieux nous a permis de constater que la poursuite de la prise en charge orthophonique à la sortie de l'hôpital n'était pas systématique. Plusieurs raisons semblent pouvoir être avancées au regard des témoignages que nous avons recueillis :

- La poursuite de la prise en charge n'a pas été jugée nécessaire par l'orthophoniste : *« là ça faisait, quoi, deux ans et demi qu'il avait eu le problème et ils estimaient qu'il était au max de ces... enfin qu'il avait récupéré le maximum de ses facultés, quoi, enfin, de ce qu'il est possible de rattraper, c'est ça je pense. »* (Mme U)
- L'absence de continuité, de relai à la sortie de l'hôpital : *« alors normalement il aurait fallu faire de l'orthophoniste à X, mais quand on a pris le rendez-vous, ben forcément euh... le dossier n'était pas rendu, à X, après il y a eu des vacances au mois d'août, donc à mi-septembre ben il a dit : « de toutes façons moi j'en ai plus besoin, j'y vais pas »* (Mme A).
- L'anosognosie du patient : *« Ben le gros problème avec mon mari c'est justement qu'il n'était pas conscient des difficultés qu'il avait, et ... comme il n'avait aucune séquelle physique, c'était difficile de lui dire qu'il avait besoin de soins quelconques, quoi. »* (Mme A).

- La méconnaissance du champ de compétences des orthophonistes et l'idée reçue selon laquelle les orthophonistes ne prennent en charge que les enfants : « *Je crois que le gros inconvénient c'est qu'on a tendance à prendre les orthophonistes pour les enfants alors que maintenant on se rend compte qu'il y a de plus en plus d'AVC et de gens qui ont besoin de l'orthophoniste* » (Mme A).

3.3.2. Contacts proches/orthophonistes

Nous avons pu relever, au travers des différents témoignages, que les contacts entre les proches de patients souffrant de syndrome frontal et les orthophonistes étaient le plus souvent rares, que ce soit lors de l'hospitalisation ou en libéral, hormis le cas particulier des prises en charge à domicile.

Ce premier constat confirmait l'impression que nous avons eue lors de nos stages de deuxième et troisième année d'école d'orthophonie en centres de rééducation.

Nous avons également relevé, au travers des différents témoignages, que les rencontres entre l'orthophoniste et le proche, quand elles avaient eu lieu, avaient été majoritairement, voire exclusivement sollicitées par les orthophonistes.

Différentes explications à cette absence d'initiative des proches peuvent être avancées:

- Les proches ne savent pas qu'il leur est possible de rencontrer l'orthophoniste : « *Je savais pas si c'était possible donc j'avais pas fait la demande, mais quand j'ai su que c'était possible, j'ai dit : « oui oui, je viens voir, parce que ... voir comment il est aussi là-bas et puis... parce qu'il me dit pas tout, donc... » Et puis, bah elles, elles voulaient savoir aussi comment ça se passait à domicile. Non non, c'était très bien. Ça avait été productif je pense, et rassurant pour tout le monde.* » (Mme R)
- Les proches n'osent pas solliciter l'orthophoniste : « *Ça me gênait d'aller voir... prendre des contacts. Ça ne m'a pas été conseillé et je ne l'ai pas fait.* » (Mme E) « *Et c'est son affaire* » (Mme E parlant des séances d'orthophonie de son mari)

« *Oh je suis pas du genre à demander beaucoup, à part le médecin, bon je vais pas aller les embêter. Si elles ont pas besoin de nous voir...* » (Propos de Mme O concernant la neuropsychologue et l'ergothérapeute, mais qui aurait pu s'étendre à l'orthophoniste si son fils avait été suivi en orthophonie)

- Ils disent ne pas en éprouver le besoin : « *Bah, je pense que si j'avais vu un moment où ça régressait, où si y avait vraiment eu des interrogations, je me serais dit : « bon ben ça, faut que je pose la question, si c'est normal ou pas. »* (Mme R)

Quand les rencontres ont eu lieu, nous avons noté cependant qu'elles avaient été très appréciées. L'orthophoniste se révèle alors être un véritable point d'appui, un soutien :

Tel fut le cas par exemple pour Mme E qui a pu nous dire, alors qu'elle évoquait ses rencontres avec l'orthophoniste du centre de rééducation de son mari : « *Je sentais beaucoup d'attention, autant pour moi que pour mon mari, et je trouvais que c'était très précieux.* »

Tel est également le cas pour M. J qui, lors des visites à domicile de l'orthophoniste (Mme Y) deux fois par semaine, peut discuter des difficultés qu'il rencontre au quotidien: « *Oh oui Mme Y est au courant de tout ça.* » Ces visites à domicile sont un soulagement pour M. J: « *Ben pour moi c'est important dans la mesure où je me sens un peu moins responsable de son état. Mme Y est professionnelle, quand même, elle s'en rend bien compte, y'a des moments où je lui dis « en ce moment c'est dur » elle s'en rend compte et elle me dit « c'est dur, c'est dur.» »*

Enfin, nous avons noté qu'en l'absence de contacts réguliers entre l'orthophoniste et le proche, la prise en charge orthophonique du « malade », si elle ne se constitue pas un soutien direct pour le proche, est au minimum vécue très positivement par celui-ci, qui y trouve une forme de soutien indirect: « *Alors, c'est pas un point d'appui mais ça me fait du bien de voir que mon mari fait quelque chose, qu'il est pris en charge, qu'il rencontre quelqu'un de professionnel. Ça, pour moi, intérieurement, ça me fait du bien. Et il rentre en me racontant.* » (Mme E)

IV - DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Notre travail d'analyse a eu pour objectif de dégager la cohérence interne des entretiens, tout en tenant compte des particularités de chaque situation, et de dégager les difficultés de communication parmi l'ensemble des troubles liés au syndrome frontal :

- **Principe de cohérence interne :** Par notre travail d'analyse, nous avons cherché à dégager des thèmes communs aux différents entretiens en vue d'infirmier ou non nos hypothèses et de répondre à notre question de recherche.
- **Importance de la particularité de chaque témoignage :** Dans la mesure où nous nous sommes engagées dans une démarche qualitative exploratoire, chaque témoignage devait nous permettre d'éclairer notre question de recherche d'une manière particulière.
- **L'analyse des difficultés de communication ne pouvait se faire qu'à travers une analyse globale des troubles liés au syndrome frontal :** Les développements de la partie théorique ont montré que les différents troubles relevant du syndrome frontal sont très intriqués. Cette intrication n'a pas été sans nous poser problème pour la présentation de notre partie théorique. Nous avons retrouvé cette même difficulté lors des entretiens avec les proches. Il s'est avéré difficile d'analyser les troubles de la communication de façon isolée : les difficultés dans les échanges ont été abordées le plus souvent au travers des troubles du comportement, des troubles exécutifs, des troubles mnésiques et de toutes les difficultés relationnelles avec le proche.

1. DIFFICULTES DE COMMUNICATION LIEES AU SYNDROME FRONTAL

En synthèse, l'analyse nous a permis de mettre en avant :

- Que les proches n'ont pas fait état de troubles du langage en tant que tels, mais de troubles de la communication.
- Que les troubles de la communication, contrairement à notre hypothèse de départ, sont repérés assez vite par les proches, dès l'hospitalisation. Néanmoins, ces troubles, parfois très apparents au début, évoluent ensuite pour devenir plus subtils. Ceci explique que les troubles de la communication sont souvent minimisés par les proches, alors même qu'ils impactent l'image qu'ils ont de l'adulte cérébro-lésé. Ceci explique également qu'ils ne sont pas toujours perçus par les personnes extérieures à la famille.
- Que les troubles de la communication sont difficiles à démêler des autres troubles.

Cette grande intrication des troubles explique que les troubles de la communication des patients « frontaux » ne sont pas toujours pris en charge par les orthophonistes mais par les neuropsychologues. Parfois même, les troubles de la communication ne font l'objet d'aucune prise en charge, et ce d'autant plus que les compétences pragmatiques sont encore mal connues des médecins (Chérel, 2014)¹¹.

Ceci explique également que, tant sur le plan de l'évaluation que de la prise en charge, il est très difficile, voire impossible, de dissocier les différents troubles et de traiter isolément les troubles de la communication.

- Que, au-delà des troubles de la communication, le handicap lié au syndrome frontal engendre de nombreuses difficultés dans la communication. En effet, en retraçant le vécu quotidien des proches, nous avons constaté que toutes les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer se répercutaient sur leurs échanges (contenu, forme, intention,...)

¹¹ Mémoire de Marine Chérel (2014). *Les troubles de la pragmatique du langage en neurologie adulte : Une information à destination des médecins*. Ecole d'orthophonie de Nantes.

En conclusion : compte tenu du peu d'écrits existants sur les troubles de la communication propres au syndrome frontal, nous avons le sentiment, à la fin de notre partie théorique, que les troubles de la communication étaient mineurs comparativement aux autres troubles. L'analyse des entretiens a mis en exergue, au contraire, que les difficultés de communication (à savoir : les troubles de la communication et les difficultés dans la communication) étaient majeures.

2. VECU ET RESSENTI DES PROCHES

Une de nos hypothèses de départ était que le retour à domicile du patient « frontal » était susceptible d'engendrer beaucoup de souffrance et d'incompréhension pour le proche, et ce d'autant plus si les difficultés de communication n'avaient pas pu être anticipées.

A travers les entretiens, nous avons pu noter que, dans tous les cas, il y a souffrance pour le proche, mais que celle-ci est effectivement plus importante quand les difficultés n'ont pas été suffisamment anticipées et accompagnées. Lorsque le retour à domicile s'est fait progressivement, avec des autorisations de sorties et/ou une période de transition en hôpital de jour, nous avons pu constater qu'il avait été mieux vécu.

Nous avons relevé que la souffrance des proches était notamment liée aux éléments suivants :

– **Un travail de « deuil » ou de « perte » difficile**

Lors des entretiens, nous avons constaté que, le plus souvent, ce travail était en cours et non achevé : nombreux sont ceux qui paraissent ne pas avoir accepté la nouvelle façon d'être et de s'exprimer du « malade ».

– **Une solitude au quotidien**

Comme évoqué dans la partie analyse, cette solitude est liée à deux facteurs principaux : d'une part, à l'anosognosie du « malade » qui ne reconnaît pas les efforts fournis par le proche, et d'autre part, à l'invisibilité du handicap pour les personnes extérieures.

– **Une incompréhension du « malade »**

Nous avons noté que, très souvent, les proches attribuaient des intentions presque « malveillantes » à leur parent, conjoint ou enfant « malade » pour expliquer ses comportements inadaptés, ou tout au moins s’interrogeaient sur ses intentions. En effet, ils paraissent éprouver des difficultés à distinguer ce qui est de l’ordre du syndrome frontal, et ce qui relève de la personnalité du « malade ».

Nous avons constaté que cette souffrance pouvait engendrer agacement, épuisement et culpabilité, et conduire à des tensions dans les rapports entre le « malade » et le proche, voire à une certaine forme d’agressivité dans certains cas.

De notre point de vue, cette souffrance comporte une part inévitable et une part sur laquelle les professionnels peuvent agir et apporter leur soutien.

3. PERSPECTIVES

La demande à l’origine de notre travail de recherche était de réfléchir à un support d’information destiné aux proches de patients « frontaux ». A l’issue de ce travail, **un document d’information sur les troubles ne nous semble pas être l’outil le plus pertinent** pour les raisons suivantes :

- Des plaquettes d’information intéressantes et détaillées existent déjà, telles que les plaquettes suivantes précédemment évoquées dans ce mémoire :
 - *Les troubles de la communication après un traumatisme crânien*, plaquette réalisée par A.Gélébart en 2012,
 - *Les troubles du comportement après lésion cérébrale*, fruit d’une collaboration entre Delphine Napieralski et les cliniciens du groupe Clico, Bruxelles, 2008,
 - *Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien*, document réalisé par le Centre Ressources La Braise en 2005.

- D'après les orthophonistes du SMPRA, les familles ne reconnaissent pas toujours leur proche dans les présentations qui sont faites au sein de ces plaquettes d'information. Ceci nous paraît pouvoir s'expliquer notamment par l'hétérogénéité des tableaux cliniques des patients « frontaux ». Cette hétérogénéité a conduit les auteurs des plaquettes à lister les troubles qui pouvaient être rencontrés d'une façon assez exhaustive, mais aboutit à des descriptions pas toujours représentatives pour un patient en particulier.
- La diversité des profils des proches-aidants et de leurs vécus n'encourage pas non plus à une standardisation du vecteur d'information proposé. En effet, tous les proches n'ont pas manifesté les mêmes besoins, certains canaux d'information (conférences, groupes de parole, etc.) ayant été très appréciés des uns et rejetés par les autres.

Pour sensibiliser les proches de patients souffrant d'un syndrome frontal aux difficultés de communication qu'ils peuvent être amenés à rencontrer **une démarche d'accompagnement nous paraît donc plus indiquée**. Cette démarche permet en effet :

- De tenir compte de la situation particulière et des besoins de chacun :
Une démarche d'accompagnement permet au proche de parler de son vécu, et le soutien apporté peut ainsi être adapté, ajusté à ses besoins et aux difficultés de communication qu'il rencontre.
- De valoriser le savoir des proches :
En effet, dans le cas d'un accompagnement, il est question d'un échange d'informations et non d'une information à sens unique. Ce que le proche connaît du « malade » va guider le thérapeute dans sa prise en charge et il pourra, à son tour, aider le proche à mieux comprendre les réactions du patient « frontal ». De ce fait, le proche peut devenir un véritable partenaire de la prise en charge.
- De préparer le retour à domicile :
Au cours de l'hospitalisation, le fait d'impliquer le proche dans la prise en charge peut faciliter sa compréhension des troubles et l'aider à prendre confiance dans ses capacités à faire face. Ainsi, le retour à domicile peut se faire dans de meilleures conditions.

Pour la réalisation de cet accompagnement, **la démarche la plus adéquate nous paraît être celle d'un entretien oral** qui permet au thérapeute :

- De partir du vécu et des besoins exprimés (ou sous-entendus) par le proche.
- De lui apporter une écoute et un soutien adaptés.
- D'adapter le niveau d'information souhaité et de choisir les supports les plus pertinents.

Pour que cet accompagnement puisse se dérouler de façon constructive, deux conditions nous paraissent nécessaires :

- **Le thérapeute doit disposer d'un bon niveau d'information sur le sujet.** Les orthophonistes, de par leur formation, disposent des connaissances théoriques nécessaires au traitement des troubles de l'adulte souffrant d'un syndrome frontal. Mais qu'en est-il de leurs connaissances quant au vécu des proches face à de tels troubles ?

Cette question pourrait faire l'objet d'un nouveau mémoire, afin de déterminer leur niveau de connaissance, leurs besoins d'information, et sous quelle forme cette information pourrait leur être diffusée.

Notre étude apporte des éléments d'observation et une analyse détaillée sur le vécu des proches et la difficulté que les troubles propres au syndrome frontal engendrent pour eux au quotidien. Elle pourrait donc servir de base à cette information, permettant ainsi de nourrir l'accompagnement, par l'orthophoniste, des familles souvent démunies face à ces troubles.

- **les familles doivent être encouragées à rencontrer l'orthophoniste.** Sur ce point, nous avons noté que les proches prenaient peu, voire pas, l'initiative de contacter les professionnels de santé parce qu'ils n'osaient pas, ne savaient pas que cela leur était possible ou ne savaient pas qui contacter. Dans ce contexte, comment les amener à rencontrer l'orthophoniste ?

Afin de favoriser et d'encourager les prises de contact en centre de rééducation, la remise d'un document invitant les proches à rencontrer les orthophonistes pourrait être envisagée. Il s'agirait de leur « *tendre une perche* » selon les termes de Mme E.

Cette « invitation » pourrait par exemple :

- utiliser un vocabulaire non technique en s'appuyant sur les *verbatim* recueillis lors de cette enquête,
- expliquer le rôle de l'orthophoniste dans le cas spécifique du syndrome frontal,
- valoriser ce que les proches peuvent apporter dans le cadre de la prise en charge orthophonique.

Cette « invitation » pourrait utilement s'accompagner d'un dépliant présentant l'équipe du centre de rééducation et les domaines de compétences respectifs de chaque professionnel afin de permettre aux proches de mieux situer leurs différents interlocuteurs. Elle serait élaborée par chaque structure, personnalisée et adaptée aux spécificités de celle-ci.

Dans tous les cas, l'importance de la prise de contact avec l'orthophoniste, tant pour les proches que pour les patients, serait soulignée.

CONCLUSION

Lorsque nous avons débuté ce travail de recherche, notre questionnement était pluriel : nous nous interrogeons sur les difficultés que pouvaient rencontrer les proches de patients souffrant de syndrome frontal dans leurs échanges avec ce dernier, sur leurs vécu et ressenti face à ces difficultés, et sur les contacts qu'ils avaient pu avoir avec les orthophonistes pendant la période d'hospitalisation.

Pour répondre à ces interrogations, nous avons choisi de mener des entretiens auprès de parents de patients « frontaux » afin d'être au plus proche de leurs réalités quotidiennes et de leur vécu. Cette méthode de recherche nous a permis de recueillir des témoignages très riches, et d'obtenir des réponses à nos questions d'origine. Après analyse des entretiens, il ressort notamment que les difficultés de communication et dans la communication rencontrées par les proches sont majeures dans leurs relations avec l'adulte souffrant de syndrome frontal.

Sur le plan des connaissances relatives au syndrome frontal, ce travail apporte un éclairage nouveau en se plaçant du côté des proches et en décrivant un vécu que nous n'avions pas vu évoqué dans les ouvrages ou articles théoriques. Cet éclairage nous paraît pouvoir utilement enrichir la prise en charge des patients « frontaux » et de leurs proches. Pour cette raison, il nous semblerait intéressant que les résultats de notre enquête puissent être portés à la connaissance des professionnels de santé en prise avec le syndrome frontal, et tout particulièrement des orthophonistes. Un travail de recherche ultérieur pourrait permettre de déterminer la forme et les modalités de diffusion de ces éléments d'observation.

Sur un plan plus personnel, ce travail nous a demandé beaucoup d'écoute, et d'adaptabilité, ce qui nous a permis d'appréhender la posture d'un orthophoniste lors d'un entretien clinique. Plus encore, face aux difficultés et tensions dans les échanges qui ont pu être évoquées par les personnes que nous avons interrogées, nous avons pris conscience qu'en tant que thérapeute du langage et de la communication, notre prise en charge ne pouvait qu'intégrer les proches. Ce partenariat a pour objectif d'écouter leurs difficultés, de valoriser leurs compétences et connaissance du patient, et de les aider à mieux comprendre les difficultés de communication de celui-ci pour pouvoir ensuite mieux y faire face. C'est un point qui guidera très certainement notre future pratique professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

Abrial, S., & Louvel, S. (2011). Analyser les entretiens. In P. Bréchon (Eds.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 65-81). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Allain, P., Aubin, G., & Le Gall, D. (2001). Approche théorique et fractionnement des fonctions exécutives. *Rééducation orthophonique*, (208), 139-168.

Allain, P., Aubin, G., & Le Gall, D. (2001). Evaluation et rééducation des syndromes dysexécutifs. *Rééducation orthophonique*, (208), 169-190.

Allain, P., Aubin, G., & Le Gall, D. (2006). L'évaluation des fonctions exécutives : intérêts et limites des tests « papier-crayon ». In P. Pradat-Diehl, P. Azouvi & V. Brun (Eds.), *Fonctions exécutives et rééducation, Rencontres en rééducation* (pp. 45-56). Paris : Masson.

ANAES (2004). Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique. Texte des recommandations page 12 ; Conférence de consensus.

Anaut, M. (2008). *La résilience, surmonter les traumatismes*. Paris : Armand Colin.

Austin, J. (1991). *Quand dire, c'est faire*. Paris : Seuil.

Azouvi, P., Marlier, N., Rouat, D., Couillet, J., Cannizzo, V., & Olivier, S. (1998). Evaluation écologique des fonctions exécutives. In P. Azouvi, B. Dubois, M. Van der Linden & J.M. Mazaux (Eds.), *Syndrome frontal, Evaluation et rééducation, Actes des 11ème entretiens de l'Institut Garches* (pp. 103-109). Paris : Arnette.

Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., Couillet, J., & Pradat-Diehl, P. (2009). Traitement des troubles dysexécutifs et attentionnels. *Revue de Neuropsychologie*, 1(1), 71-78.

Besson, L., & Lieury Vandame, C. (2013). *L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins*. Thèse de l'école de médecine de Grenoble.

Beuret-Blanquart, F., Le Guiet, J.-L., & Mazaux, J.-M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. In J.M Mazaux, J.M. Destailats, C. Belio & J. Pélissier, (Eds.), *Handicap et famille, approche neuro-systémique et lésions cérébrales* (pp. 9-15). Paris : Elsevier Masson.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2014). *L'enquête et ses méthodes - L'entretien*. Paris: Armand Colin.

Blumen, G. (1996). Homéostasie familiale. In A. Porot (Eds.), *Manuel alphabétique de psychiatrie* (p. 313). Paris : Presses Universitaires de France.

Boucand, M.H. (2011). *Dire la maladie et le handicap : de l'épreuve à la réflexion éthique*. Villematier : Editions Eres.

Bréchon, P. (2011). Enquête qualitative : les principes. In P. Bréchon (Eds.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 17-30). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Paris : OrthoEdition.

Brin-Henry, F. (2014). Education thérapeutique du patient aphasique et son conjoint. *Rééducation orthophonique*, (259), 67-73.

Canguilhem, G. (1965). *La connaissance de la vie*. Paris : Librairie philosophique J. Vrin.

Castellan, Y. (1986). *La famille*. Paris : Presses Universitaires de France.

Castellan, Y. (1993). *Psychologie de la famille*. Toulouse : Privat.

COFACE (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. http://www.coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf

Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. In J. Cosnier, M. Grosjean & M. Lacoste (Eds.), *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins* (pp 17-32). Lyon: Presses Universitaires de Lyon.

Cyrulnik, B. (2012). Pourquoi la résilience ? In B. Cyrulnik & G. Jorland (Eds.), *Résilience, connaissances de base* (pp. 7-17). Paris : Odile Jacob.

Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris : Odile Jacob.

Delage, M. (2012). Résilience et famille. In B. Cyrulnik & G. Jorland (Eds.), *Résilience, connaissances de base* (pp. 97-114). Paris : Odile Jacob.

Derouesné, C., & Bakchine, S. (2000). Syndrome frontal. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Neurologie, 17-035-B-10, 1-7.*

Destailats, J.M., Mazaux, J.M., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Lozes, S., Giroire, J.M., Pelegris, B., & Wiart, L. (2006). L'approche neuro- systémique des troubles du comportement - du symptôme au symbole : la construction du sens. In P. Azouvi, J.M. Mazaux & P. Pradat-Diehl (Eds.), *Comportement et lésions cérébrales* (pp. 165-182). Paris: Fondation Garches.

Dortier, J.F. (2008). La communication : omniprésente, mais toujours imparfaite. In P. Cabin & J.F. Dortier (Eds.), *La communication, Etat des savoirs* (pp. 5-18). Auxerre: Sciences Humaines Editions.

Dubois, B., Pillon, B., Sirigu, A. (1994). Fonctions intégratrices et cortex préfrontal chez l'homme. In X. Seron & M. Jeannerod (Eds.), *Neuropsychologie humaine* (pp 453-469). Liège : Pierre Mardaga.

Duchêne, A. (2005). Pragmatique : mise en perspective historique. *Rééducation Orthophonique*, (221), 7-11.

Eustache, F., Faure, S., & Desgranges, B. (2013). *Manuel de neuropsychologie*. Paris: Dunod.

Fassoti, L., & Spikman, J. (2004). Prise en charge des troubles exécutifs. In T. Meulemans, F. Collette & M. Van der Linden (Eds.), *Neuropsychologie des fonctions exécutives*, (pp. 155-163). Marseille : Solal.

François-Guinaud, C. (2010). Accompagnement cognitif et pragmatique du traumatisé crânien adulte. *Entretiens d'Orthophonie in Entretiens de Bichat*.

Friedman, N.P., & Miyake, A. (2004). The relation among inhibition and interference cognitive functions : A latent variable analysis. *Journal of experimental Psychology : General*, 133, 101-135.

Gainotti, B. (1994). Bases neurobiologiques et contrôle des émotions. In X. Seron & M. Jeannerod (Eds.), *Neuropsychologie humaine* (pp 471-486). Liège : Pierre Mardaga.

Gil, R. (2014). *Neuropsychologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Godefroy, O. (1998). Syndrome frontal : apport des modèles théoriques. In P. Azouvi, B. Dubois, M. Van der Linden & J.M. Mazaux (Eds.), *Syndrome frontal, Evaluation et rééducation, Actes des 11ème entretiens de l'Institut Garches* (pp. 3-13). Paris : Arnette.

Godefroy, O (2009). Fonctions de contrôle frontales et syndromes dysexécutifs : quelles délimitations et quelles avancées ? *Revue de neuropsychologie*, 1(1), 12-15.

Godefroy, O., & Groupe de Réflexion pour l'Evaluation des Fonctions Exécutives (2004). Syndromes frontaux et dysexécutifs. *Revue neurologique*, 160(10), 899-909.

Godefroy, O., Roussel-Pieronne, M., Routier, A., Tourbier, V., & le GREFEX (2006). Troubles Comportementaux et pathologies cérébrales : évaluation du syndrome dysexécutif.

In P. Azouvi, J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl (Eds.), *Comportements et lésions cérébrales, Fondation Garches, Actes des 19 èmes entretiens* (pp. 95-102). Paris : Frison Roche.

Godefroy, O., Roussel, M., Routier, A., Tourbier, V., Couvilliers, F., Fourré, F., & Wannepain, S. (2009). Pour la partie clinique, Article de synthèse. *Revue de Neuropsychologie, 1* (1), 79-83.

Gonthier, F. (2011). Conduire un entretien : les quatre temps. In P. Bréchon (Eds.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 47-64). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Jokic, C., Enot-Joyeux, F., & Le Thiec, F. (1997). Evaluation et rééducation des troubles des fonctions exécutives. In F. Eustache, J. Lambert, & F. Viader (Eds.), *Rééducations neuropsychologiques : historique, développement actuels et évaluation - Séminaire Jean-Louis Signoret* (pp. 237-253). Paris: de Boeck & Larcier.

Joyeux, F., Jokic, C., Le Thiec, F., Witkowski, T., Le Mené-Geffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2006). Intérêt de l'évaluation écologique des fonctions exécutives : principes et application du test des errances multiples. In P. Pradat-Diehl, P. Azouvi et V. Brun (Eds.), *Fonctions exécutives et rééducation* (pp. 63-71). Paris : Masson.

Joyeux, N. (2014). L'implication des aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Rééducation orthophonique, (259)*, 127-139.

Lallart, E., Jouvent, R. (2006). Les neurosciences cognitives au service de l'étude du comportement. In P. Azouvi, J.M. Mazaux & P. Pradat-Diehl (Eds.), *Comportements et lésions cérébrales, Fondation Garches, Actes des 19 èmes entretiens* (pp. 95-102). Paris : Frison Roche.

Leclercq, M. (2007). *Le traumatisme crânien, guide à l'usage des proches*. Marseille : Solal.

Le Gall, D., Besnard, J., Havet, V., Pinon, K., & Allain, P. (2009). Contrôle Exécutif, cognition sociale, émotions et métacognition. *Revue de Neuropsychologie, 1* (1), 24-33.

Louvel, S., & Bozonnet, J.P. (2011). Préparer un plan d'enquête. In P. Bréchon (Eds.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 31-45). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Mainguené, A. (2011). Couple, famille, parentalité, travail des femmes, les modèles évoluent avec les générations. *INSEE Première*, (1339).

Marc, E. (2008). Pour une psychologie de la communication. In P. Cabin & J.-F. Dortier (Eds.), *La communication, Etat des savoirs* (pp. 43-55). Auxerre: Sciences Humaines Editions.

Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, (259), 21-35.

Meulemans, T. (2008). L'évaluation des fonctions exécutives. In O. Godefroy et GREFEX (Eds.), *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques. Evaluation en pratique clinique* (pp. 179-216). Marseille : Solal.

Meulemans, T., & Vincent, T. (1999). Modification des conduites émotionnelles chez les patients atteints de lésions frontales. In M. Van der Linden, X. Seron, D. Le Gall, P. Andres (Eds.), *Neuropsychologie des lobes frontaux* (pp. 309-325). Marseille : Solal.

Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011). *Guide de l'aidant familial*. Paris : La documentation française.

Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, (34), 19-26.

Morin, E. (2008). L'enjeu humain de la communication. In P. Cabin & J.-F. Dortier (Eds.), *La communication, Etat des savoirs* (pp. 21-31). Auxerre: Sciences Humaines Editions.

Mucchielli, A. (2008). Les modèles de la communication. In P. Cabin & J.-F. Dortier (Eds.), *La communication, Etat des savoirs* (pp. 57-72). Auxerre: Sciences Humaines Editions.

Nespoulous, J.L. (2008). L'inférence : une nécessité absolue dans la communication interindividuelle ou « la part des anges » ? *Rééducation orthophonique*, (234), 3-12.

Patz, M.P. (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In J.M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, & V. Brun (Eds.), *Aphasie et aphasiques* (pp. 242-250). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Peter-Favre, C. (2002). *Neuropsychologie et pragmatique*. Paris : Edition l'Harmattan.

Peter-Favre, C., Dewilde, V. (1999). Lobes frontaux et langage. In M. Van der Linden, X. Seron, D. Le Gall, & P. Andrès (Eds.), *Neuropsychologie des lobes frontaux* (pp. 203-254). Marseille : Solal.

Philippe, K. (2008). Les sciences de l'information et de la communication. In P. Cabin & J.-F. Dortier (Eds.), *La communication, Etat des savoirs* (pp. 57-72). Auxerre: Sciences Humaines Editions.

Postel, J. (2006). *Dictionnaire de la psychiatrie*. Paris : Larousse.

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

Rousseaux, M., Cabaret, M., Bernatu, T., & Martin, Y. (1998). Syndrome frontal et dysexécutif : problématique de l'évaluation. In P. Azouvi, B. Dubois, M. Van der Linden & J.M. Mazaux (Eds.), *Syndrome frontal, Evaluation et rééducation, Actes des 11ème entretiens de l'Institut Garches* (pp. 85-101). Paris : Arnette.

Saint-Charles, D., & Martin, J.C. (2001). « De la perspective d'"aidant naturel" à celle de "proche-soignant" : un passage nécessaire ». *Revue Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244.

Seron, X., Van Der Linden, M., & Andrès, P. (1999). Le lobe frontal : A la recherche de ses spécificités fonctionnelles. In M. Van Der Linden, X. Seron, D. Le Gall & P. Andres (Eds.), *Neuropsychologie des lobes frontaux* (pp. 33-88). Marseille : Solal.

Sarfati, G. E., & Mitterand, H. (2005). *Précis de pragmatique*. Paris : Armand Colin.

Schnider, A. (2008). *Neurologie du comportement : La dimension neurologique de la neuropsychologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.

Seron, X. (2007). La mémoire de travail : du modèle initial au buffer épisodique. In G. Aubin, F. Coyette, P. Pradat-Diehl & C. Vallat-Azouvi (Eds.), *Neuropsychologie de la mémoire de travail* (pp. 13-33). Marseille : Solal.

Sieroff, E. (2009). *La neuropsychologie, Approche cognitive des syndromes neurologiques*. Paris : Armand Colin.

Soufir, V. (1996). Mécanismes de défense. In A. Porot (Eds.), *Manuel alphabétique de psychiatrie* (p. 420). Paris : Presses Universitaires de France.

Van der Linden, M. (2004). Fonctions exécutives et régulation émotionnelle. In T. Meulemans, F. Collette & M. Van der Linden (Eds.), *Neuropsychologie des fonctions exécutives* (pp.137-153). Marseille : Edition Solal.

Wirocius, J.M., & Pétrissans, J.L. (2005). La famille et le sujet cérébro-lésé : un climat passionnel. *Journal de réadaptation médicale*, 25(2), 55-59.

Annexes

Annexe 1

GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de nous raconter comment les choses se sont déroulées, en reprenant les événements dans l'ordre chronologique (accident, hospitalisation, puis retour à domicile).

Pour chaque période, nous vous proposons d'évoquer d'une part, les événements, et d'autre part, votre ressenti face à ces événements et à leur impact sur votre quotidien et votre communication avec votre proche.

Partie 1: L'hospitalisation

Question 1 : Comment s'est passée l'hospitalisation?

Thèmes à balayer (relances possibles, demander des exemples) :

- **Durée et conditions d'hospitalisation:**
 - durée de l'hospitalisation, parcours de soin (SSR, SMPRA ...)
 - autorisations de sortie ? Hôpital de jour ?
 - prises en charges
- **changements perçus pendant l'hospitalisation (avant/après)**
 - sur le plan comportemental, cognitif, de la communication
 - changements notés par qui ? quand ?

Question 2 : Comment avez-vous vécu cette période particulière ?

Thèmes à balayer (relances possibles, demander des exemples) :

- Etonnements, difficultés, réactions....
- Relation avec les soignants

Partie 2: Le retour à domicile

Question 1 : Comment s'est passé le retour à la maison ?

Thèmes à balayer (relances possibles, demander des exemples) :

Changements perçus

- Vie quotidienne :
 - organisation quotidienne, autonomie du patient
 - aidants présents, aides extérieures
- Comportement / personnalité
 - comportement avant/après
 - perception de l'entourage
- Communication / échange (points d'étonnement, incompréhensions)
 - entre le « patient » et son proche
 - avec les autres membres de la famille
 - avec les amis, les voisins

Evolution dans le temps

⇒ Conséquences sur la vie personnelle de l'aidant: travail, disponibilité, loisirs...

⇒ Conséquences sur sa relation avec le proche: complicité, nature et fréquence des échanges...

⇒ Conséquences sur la vie sociale : les liens familiaux, amicaux, les activités sociales...

Question 2: En tant qu'aidant, qu'en est-il de vous ? Comment vivez-vous ces changements dans votre vie sociale, personnelle, professionnelle ?

Partie 3 : Les échanges avec le « patient » aujourd'hui

Question 1 : Actuellement, comment se passent vos échanges avec lui (elle)?

Thèmes à balayer (relances possibles, demander des exemples) :

- Nature des échanges : thèmes abordés (quotidiens / de fond), sujets possibles/impossibles....
- Fréquence et durée des échanges
- Initiative des échanges
- Qualité des échanges (langage, discours, émotions, pragmatique...)
- Adaptations mises en place par l'aidant pour améliorer la communication.

Question 2: Comment vivez-vous vos échanges avec lui ? (ressentis, réactions...)

Partie 4 : L'information reçue, les points d'appui

Question 1 : Quels soutiens avez-vous reçu depuis l'accident de santé de votre proche?

Thèmes à balayer (relances possibles, demander des exemples) :

- Informations reçues :
 - interlocuteurs (soignants, Internet...)
 - supports (plaquette, entretiens...)
 - moment
 - contenu

- Prises en charge orthophoniques :
 - Modalités (lors de l'hospitalisation, actuellement)
 - Contact aidant/orthophoniste ?

- Autres interlocuteurs de l'aidant (rencontres avec les soignants, soutiens psychologiques ...)

Question 2 : Quel est votre ressenti face aux aides apportées ?

- Informations retenues, manquantes, clarté des explications données, réactions...

Questions d'état-civil :

- Identité de l'aidant (nom, prénom, adresse)
- Son lien de parenté avec le patient
- Son lieu de vie / lieu de vie du patient
- La situation de vie actuelle du patient (vie professionnelle, familiale ...)
- La situation de vie de l'aidant (avant / après l'accident)

Annexe 2

ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITE ET RESPECT DE L'ANONYMAT

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à notre étude portant sur les difficultés de communication liées au syndrome frontal. Cette étude est réalisée dans le cadre de notre mémoire de dernière année d'école d'orthophonie.

Afin de faciliter notre travail et le traitement des données, nous vous demandons l'autorisation d'enregistrer l'entretien que nous aurons avec vous.

Votre accord implique que nous puissions utiliser les renseignements recueillis aux fins de la présente étude.

Nous nous engageons toutefois à ne divulguer publiquement aucune information permettant de vous identifier et à garder cet enregistrement confidentiel.

Seules nous-mêmes (Stéphanie LE PAVEC et Annie VALETTE) et les membres de notre jury de mémoire (Madame Frédérique FERREY, orthophoniste et présidente de notre jury, Madame Christine LE GAC, orthophoniste et directrice de notre mémoire, et Madame Christelle MAHE-DELEEST, orthophoniste et maître de stage pour notre mémoire) auront accès à cet enregistrement et à sa retranscription.

Stéphanie Le Pavec

Annie Valette

Je soussigné(e)

Domiciliée

Accepte l'enregistrement audio de l'entretien effectué par mesdemoiselles Stéphanie LE PAVEC et Annie VALETTE dans le cadre de leur mémoire de fin d'études d'orthophonie, dans les conditions décrites ci-dessus.

Signature (précédée de la mention « lu et approuvé »)

Annexe 3

PRESENTATION DES PATIENTS

Données concernant Monsieur E :

- Motif d'hospitalisation : accident vasculaire ischémique cérébral postérieur gauche et bi-thalamique, patient âgé de 76 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : après quelques jours au sein du service Neurologie, Monsieur E a été suivi en centre de rééducation pendant huit mois. Une période d'hospitalisation de jour a précédé sa sortie définitive.
- Suivi orthophonique : en centre de rééducation, puis suivi en libéral dès son retour à domicile à raison d'un rendez-vous par semaine, au cabinet de l'orthophoniste.

L'entretien a eu lieu avec son épouse, Madame E, qui vit seule avec lui. Le retour à domicile est effectif depuis deux ans au moment de notre rencontre.

Données concernant Madame J:

- Motif d'hospitalisation : accident vasculaire cérébral hémorragique fronto-temporal droit, patiente âgée de 77 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisée aux urgences, puis au sein du service Neurologie d'un autre hôpital durant deux mois, elle a ensuite été transférée dans un centre de rééducation. Après son retour à domicile, elle sera ré-hospitalisée un mois suite à la prise d'un médicament ne lui convenant pas.
- Suivi orthophonique : suivi en centre de rééducation, puis en libéral dès son retour à domicile. Mme J est aujourd'hui suivie deux fois par semaine, à domicile.

L'entretien a eu lieu avec son époux, Monsieur J, qui vit seul avec elle. Le retour à domicile est effectif depuis plus de quatre ans au moment de notre rencontre.

Données concernant Monsieur U :

- Motif d'hospitalisation : anévrisme localisé sur communicante antérieure droite, patient âgé de 20 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisation complète à l'étranger pendant trois mois, puis en France, au sein d'un centre de rééducation pendant quelques mois, avant de passer en hospitalisation de jour, à la demande de sa mère, pendant plus de deux ans.
- Suivi orthophonique : suivi au sein du centre de rééducation mais aucun suivi en libéral.

L'entretien a eu lieu avec sa mère, Madame U, qui vit seule avec lui et ses autres enfants (plus jeunes). Madame U a cessé toute activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de son fils.

Données concernant Monsieur A :

- Motif d'hospitalisation : traumatisme crânien grave ayant entraîné des hématomes pariétaux (droite et gauche), des contusions frontales bilatérales, patient âgé de 64 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : accueilli aux urgences, transféré en réanimation, puis en soins de suite, il a ensuite été suivi en centre de rééducation pendant deux mois, en hospitalisation complète, puis trois mois en hospitalisation de jour.
- Suivi orthophonique : suivi au sein du centre de rééducation. Un suivi en libéral a été proposé au patient à sa sortie. Il n'a pas souhaité y donner suite dans un premier temps, mais au moment de l'entretien, il venait de prendre contact pour un premier rendez-vous avec l'orthophoniste.

L'entretien a eu lieu avec son épouse, Madame A, qui vit seule avec lui. Le retour à domicile complet (hors hospitalisation de jour) est effectif depuis quatre mois au moment de notre rencontre.

Données concernant Monsieur R :

- Motif d'hospitalisation : traumatisme crânien (accident de la voie publique), patient âgé de 38 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisé en réanimation pendant quinze jours, puis en service de Neurochirurgie pendant quinze jours, il a ensuite été transféré dans un centre de rééducation. Il y est resté en hospitalisation complète pendant un mois, puis en hospitalisation de jour. Il bénéficie encore aujourd'hui de quelques suivis en hôpital de jour.
- Suivi orthophonique : suivi en centre de rééducation.

L'entretien a eu lieu avec son épouse, Madame R, qui vit avec son mari et leurs enfants. Madame R a repris son activité professionnelle.

Données concernant Monsieur N :

- Motif d'hospitalisation : traumatisme crânien (chute), hémorragie méningée au niveau de la tente du cervelet, contusion frontale gauche, patient âgé de 66 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisé à l'étranger pendant un mois, il a été transféré en France au sein d'un service de Neurochirurgie, puis en centre de rééducation pendant quatre mois, en hospitalisation complète.
- Suivi orthophonique : en centre de rééducation, puis suivi en libéral à raison d'un rendez-vous par semaine au cabinet de l'orthophoniste.

L'entretien a eu lieu avec son épouse, Madame N, qui vit seule avec lui. Le retour à domicile est effectif depuis neuf mois au moment de l'entretien.

Données concernant Monsieur O :

- Motif d'hospitalisation : traumatisme crânien (accident de la voie publique), patient âgé de 25 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisé en réanimation pendant environ deux semaines, puis en Neurochirurgie pendant environ un mois, il a été transféré en centre de rééducation, en hospitalisation complète, pendant un peu moins d'un an.
- Suivi orthophonique : aucun. Prise en charge neuropsychologique au sein du centre de rééducation.

L'entretien a eu lieu avec sa mère, Madame O, qui ne vit pas avec son fils, celui-ci ayant son propre appartement.

Données concernant Madame H:

- Motif d'hospitalisation : rupture d'anévrisme de la terminaison de l'artère basilaire avec embolisation puis dérivation externe, patient âgé de 46 ans au moment de l'hospitalisation.
- Parcours de soin : hospitalisé trois semaines en hospitalisation complète en Neurochirurgie, Monsieur H est ensuite rentré à domicile. Un an après, il est revenu une semaine au centre de rééducation pour une hospitalisation de jour.
- Suivi orthophonique : suivi d'une semaine en centre de rééducation lors de son hospitalisation de jour. A la suite de cette hospitalisation, Monsieur H a été suivi en libéral mais cette prise en charge s'est assez vite arrêtée, d'un commun accord avec l'orthophoniste.

Deux entretiens ont eu lieu, l'un avec son épouse, Madame H, l'autre avec sa fille, Mademoiselle H. Madame H, en activité professionnelle, vit avec son mari. Mademoiselle H, étudiante, est présente au domicile familial tous les week-ends. Le retour à domicile de Monsieur H est effectif depuis quatre ans au moment de l'entretien.

RÉSUMÉ

Si, dans l'opinion collective, le syndrome frontal est le plus souvent associé aux troubles du comportement et de la cognition sociale, il recouvre en réalité une grande variété de troubles, très intriqués les uns aux autres, qui se répercutent sur la vie personnelle et professionnelle du patient et pèsent sur l'entourage.

Après une présentation théorique de ces troubles, avec un intérêt particulier pour les troubles du langage et de la communication, ce mémoire aborde le syndrome frontal en se plaçant du côté des proches. Par le biais d'entretiens individuels, nous avons cherché à comprendre quel était leur vécu et à déterminer comment les orthophonistes pouvaient les sensibiliser aux difficultés de communication qu'ils pouvaient être amenés à rencontrer.

Après analyse des entretiens, il ressort que l'ensemble des troubles propres au syndrome frontal entraîne une modification des relations et une perturbation majeure des échanges entre le patient et sa famille. A ce titre, les contacts entre orthophonistes et proches doivent être encouragés. Cette étude, par l'analyse détaillée du vécu et du ressenti des proches, apporte un éclairage nouveau qui peut, d'une part, venir enrichir la prise en charge orthophonique des patients souffrant de syndrome frontal et l'accompagnement de leur entourage, et d'autre part, servir de point de départ pour l'élaboration d'un document invitant les proches à prendre contact avec les orthophonistes.

Mots-clés : Syndrome frontal – Troubles du comportement – Troubles des fonctions exécutives - Troubles du langage et de la communication – Aidant – Vécu et ressenti des proches – Accompagnement

SUMMARY

While the frontal lobe syndrome is most often associated in the public opinion with behavioral and social cognition disorders, it actually covers a wider variety of disorders, very entangled to each other. They affect the personal and professional lives of the patient and weigh negatively on the entourage.

After a theoretical presentation of these disorders, with a particular interest in language disorders and communication, this thesis addresses the frontal lobe syndrome by looking at it from the perspective of the relatives. Through individual interviews, we sought to understand what was their experience and determine how speech and language therapists could raise awareness among them of the communication difficulties that they can meet.

After processing the interviews, it appears that all the specific disorders in frontal lobe syndrome cause a change of relationships and a major disruption of exchanges between the patient and his family. To this end, contacts between speech therapists and relatives should be encouraged. The study, through the detailed analysis of what relatives have felt and experienced, can enhance both the speech therapy applied to patients suffering from frontal lobe syndrome and the support brought to relatives. It can also be a starting point towards elaborating a leaflet to invite relatives to get in touch with speech therapists.

Key-words: Frontal lobe syndrome - Behavioural disorders - Disorders of executive functions - Language and communication disorders – Caregiver - Relatives' experience and feeling - Support