

Université de Nantes

Faculté de médecine. Ecole d'orthophonie.

Année scolaire 2009/2010

Mémoire soutenu en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par

Charlotte HÉROUX

(née le 17/02/1985)

**LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE
ORTHOPHONIQUE DE LA PERSONNE APHASIQUE :
PLACE ET RESSENTIS**

Présidente du jury : Madame Valérie CHOPINEAUX

Directeur de mémoire : Monsieur Jean-Claude QUENTEL

Membre du jury : Madame Elodie GRÉGOIRE

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
<i>PARTIE THEORIQUE</i>	7
I : la communication et le langage	8
A. le langage	8
1. définition	8
2. les fonctions du langage	9
3. le langage, une réalité multiple	10
B. la communication	11
1. tentative de définition	11
2. la communication, un acte permanent	12
3. ...mais si compliqué	12
4. la communication non verbale	13
II : l'aphasie et l'aphasique	15
A : l'aphasie	15
1. définition	15
2. étiologies	16
3. sémiologie	17
a. troubles aphasiques	17
b. troubles associés	20
B : les difficultés de communication de l'aphasique	21
1. la communication et l'aphasie	21
2. les perturbations rencontrées dans la communication	22
3. la communication non-verbale	25
C. être aphasique, un vécu au-delà de l'aphasie	26

1.	la conscience de son trouble par l'aphasique.....	26
2.	les conséquences psychologiques de l'aphasie.....	27
a.	à chaque aphasique son vécu.....	27
b.	la perte et le deuil.....	28
c.	la dépression.....	29
d.	réactions fréquentes chez les aphasiques.....	30
3.	les autres bouleversements de la vie de l'aphasique.....	31
a.	la vie sociale.....	31
b.	la vie professionnelle.....	32
 III : quand l'aphasie survient dans la famille.....		33
A.	la famille.....	33
1.	définition.....	33
2.	la famille : un tout.....	34
a.	les typologies des sociologues.....	34
b.	les modèles du bonheur.....	35
c.	la famille comme système.....	35
3.	...composé d'individualités.....	37
a.	l'importance de chaque individu.....	37
b.	la communication entre ces individus.....	38
B.	l'aphasie au cœur du système familial.....	39
1.	impact de l'aphasie dans la famille.....	39
a.	l'aphasie, une « pathologie familiale ».....	39
b.	après le choc, une lente évolution.....	40
c.	les principales conséquences sur la famille.....	41
d.	la complexité des sentiments vécus par la famille.....	42
2.	la déstabilisation de l'organisation familiale suite à l'aphasie.....	43
3.	la famille et les troubles de la communication.....	46
C.	l'aphasique dans sa famille.....	47
1.	une nouvelle place à se faire.....	47
2.	impact de l'aphasie sur le couple.....	49
a.	la relation conjugale hypothéquée.....	49
b.	le conjoint.....	50

c.	la sexualité.....	51
d.	le couple à l'extérieur du foyer.....	51
3.	impact de l'aphasie sur le rôle parental	52
IV : la famille dans la prise en charge orthophonique		55
A.	le rôle de la famille dans l'évolution et la prise en charge de l'aphasique	55
1.	une importance largement démontrée.....	55
a.	le soutien de la famille, essentiel pour l'évolution de l'aphasique	55
b.	son intégration nécessaire dans la prise en charge	56
2.	les différents rôles de la famille.....	59
B.	les différentes prises en charge des troubles de la communication des aphasiques	61
1.	la rééducation cognitive « classique »	62
a.	définition et méthode.....	62
b.	la place de la famille.....	63
c.	avantages et limites.....	64
2.	les prises en charge pragmatiques	66
a.	l'Analyse Conversationnelle	66
b.	la thérapie écosystémique.....	69
c.	remarques générales concernant les prises en charge pragmatiques	72
3.	différentes approches pour une prise en charge globale.....	73
C.	l'orthophoniste et la famille de l'aphasique	74
1.	les différents rôles de l'orthophoniste	74
a.	l'information et les conseils.....	74
b.	le soutien et l'écoute.....	75
c.	l'entraînement.....	76
2.	l'orthophoniste dans le système familial	77
V : conclusion.....		79
<i>PARTIE PRATIQUE</i>		80
I : problématique et questionnement.....		81

A. origine de la démarche.....	81
B. problématique.....	82
II : le questionnaire	84
A. remarques préalables	84
1. pourquoi un questionnaire	84
2. limites et inconvénients du questionnaire.....	84
B. nos questionnaires.....	86
1. à qui sont adressés ces questionnaires	86
2. présentation des questionnaires	87
III : analyse des questionnaires	91
A. remarques préalables	91
B. analyse.....	92
IV : discussion.....	115
A. la place des familles dans la prise en charge	115
B. le ressenti des familles.....	116
C. le flou des contours de la rééducation	118
D. la difficulté de s’interroger sur sa place dans la prise en charge	120
V : limites de notre étude	122
CONCLUSION.....	123
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	125
<i>ANNEXES</i>	130

INTRODUCTION

Le rôle de la famille dans la récupération du sujet aphasique n'est plus à démontrer. Le soutien, les encouragements, l'étayage affectif sont autant d'aspects bénéfiques et essentiels que seule la famille peut apporter au quotidien à une personne.

Mais la place de la famille au sein même de la prise en charge est un point abordé plus récemment. Les différentes pistes suivies et les types de rééducations développées suite à ces réflexions donnent des résultats positifs très intéressants. Ces thérapies spécifiques mettent la communication de la personne aphasique au cœur de la rééducation. En effet, l'objectif premier de toute prise en charge orthophonique de personne aphasique n'est-il pas de rétablir la communication ? Pour ce faire, la restauration maximale de tous les canaux qu'elle emprunte est fondamentale, mais l'adaptation de l'environnement (c'est-à-dire la famille) paraît tout aussi indispensable. En effet, qui plus que sa famille communique avec le sujet aphasique ? L'entourage du patient aurait donc une place toute particulière à tenir au sein de la prise en charge.

Cependant, nos stages nous ont montré que la famille était beaucoup plus absente qu'impliquée dans la rééducation orthophonique.

Ce qui nous amène à nous questionner : qu'en est-il de l'intégration de la famille dans la prise en charge des personnes aphasiques ?

Nous considérons que l'entourage du patient aphasique doit être intégré le plus fortement possible dans la rééducation. Mais en réalité comment les familles envisagent-elles leur rôle dans la prise en charge de leur proche ? La place qu'elles occupent leur convient-elle ?

Nous avons réalisé ce travail pour apporter des réponses à ces différentes questions.

Dans la partie théorique nous aborderons les concepts mis en jeu (notamment la communication, l'aphasie, l'aphasique et la famille), ainsi que le lien entre rééducation et famille et les différents rôles que cette dernière peut endosser dans la prise en charge.

Puis nous présenterons le travail que nous avons mené auprès des familles dans la partie pratique, avec l'analyse des résultats obtenus et l'interprétation que l'on peut en faire.

PARTIE THEORIQUE

I : la communication et le langage

A. le langage

1. définition

D'un point de vue linguistique et psycholinguistique, le langage est « *une activité symbolique de signification* » (Dictionnaire d'Orthophonie, 2004), qui permet de « *représenter le réel par un « signe » et de comprendre le « signe » comme représentant du réel* » (BENVENISTE, *Problèmes de linguistique générale*) Le langage est une des caractéristiques fondamentales de l'Homme qui se distingue des formes de langage mises en évidence chez certains animaux par cinq critères

Cette faculté de langage n'est pas directement observable. Elle s'exprime par les différentes langues parlées dans le monde. De plus, elle est mise en acte par la parole, qui est l'utilisation individuelle du code linguistique faite par chaque sujet parlant. C'est SAUSSURE, avec le courant structuraliste, qui distingue le premier dans le langage la langue (système stable de signe) de la parole (mise en œuvre de la langue, variable selon les individus). Il est également l'un de premiers à considérer le langage comme un objet mental, dont le locuteur se fait des représentations mentales. Dans les années 1950, CHOMSKY distingue deux niveaux d'étude du langage : les représentations internes, « compétences » linguistiques communes à tous les hommes, et les représentations de surface, qui seraient les réalisations (appelées « performances ») variant selon les individus.

Nous avons présenté la définition linguistique du langage mais il en existe beaucoup, selon l'approche dans laquelle on se situe (linguistique, psychologique, cognitive, psychanalytique, sociologique, philosophique,...), avec pour chacune une définition particulière.

2. les fonctions du langage

Dans *Essai de linguistique générale* (1963), JACKOBSON attribue six fonctions au langage, variables en fonction de l'élément de la communication sur lequel porte l'énoncé (le référent, le destinataire, le destinataire, le canal, l'énoncé, le code). Plusieurs fonctions peuvent être intriquées dans un énoncé. Ces fonctions sont les suivantes :

- ✓ la fonction référentielle : c'est la fonction dominante de nombreux messages, celle de viser un référent, d'orienter vers le contexte.
- ✓ la fonction expressive ou émotive : centrée sur le destinataire, elle vise à exprimer une attitude ou transmettre une émotion, réellement ressentie ou pas par le locuteur.
- ✓ la fonction conative : orientée vers le destinataire, l'énoncé a pour but d'agir sur ce dernier, de modifier son état.
- ✓ la fonction phatique : ce sont les énoncés qui servent à établir, maintenir ou interrompre la communication, à vérifier que le canal fonctionne et que l'attention de l'interlocuteur ne se relâche pas. Cette fonction est omniprésente à l'oral.
- ✓ la fonction métalinguistique : le discours est centré sur le langage lui-même. Cette fonction suppose une distance de la part des interlocuteurs envers le code qu'ils utilisent.
- ✓ la fonction poétique : le message et sa structure sont les objets de la communication, au-delà du contenu.

LABOUREL, citée par DUCARNE [11], ajoute à ces six fonctions du langage de JACKOBSON celle d'homéostasie : le langage aurait également pour but de maintenir l'équilibre de chacun (énoncés d'inquiétude, de réassurance,... à visée homéostatique).

Pour d'autres auteurs, le langage a une fonction sociale prépondérante.

Selon RYBAK (1990), le langage a pour signification de « *mieux servir l'Homme dans sa communication avec l'extérieur mais aussi avec lui-même* ».

SABAN (1993) considère que le langage participe profondément à l'évolution du groupe social et à la continuité de sa culture. Pour lui, le langage est chargé de résonances intellectuelles et affectives.

3. le langage, une réalité multiple

Qu'il s'agisse de définition ou de fonction, nous constatons donc que la plupart des approches du langage sont en partie restrictive et ne prennent en compte qu'un aspect de cette réalité complexe.

La théorie de la médiation de GAGNEPAIN et SABOURAUD tente de regrouper tous ces points de vue dans une vision globale du langage. Pour cela, ils proposent de le déconstruire selon quatre axes différents : la logique, le social, l'éthique et l'ethnique.

- La grammaticalité relève de la logique. C'est la faculté de l'Homme à organiser ce qu'il dit en mots et en phonèmes, une capacité de langage qui s'actualise dans une langue.
- La langue appartient au domaine du social. C'est l'usage que l'on fait du langage dans un contexte environnemental et social donné. C'est à ce niveau que se situe la communication.
- L'écriture est la technicisation du langage, elle se situe donc au niveau de la technique.
- Le discours, qui s'inscrit dans l'éthique, est la dimension du langage portée par le désir.

Aucune de ces quatre conditions n'est suffisante en elle-même pour définir le langage, elles en sont des facettes différentes et complémentaires. La théorie de la médiation insiste d'ailleurs sur le fait que le langage ne se réduit pas à la communication, il nous sert aussi à dire le monde, à nous le représenter.

Cependant, le langage est au cœur de la communication humaine. Il en est l'un des outils principaux. Grâce à lui, les hommes accèdent à un autre degré de communication, avec une multitude de messages possibles. Et lorsque le langage est touché, par voie de conséquence la communication est altérée, dans une mesure plus ou moins grande.

B. la communication

La communication est un concept qui s'est fortement développé ces dernières décennies et aujourd'hui, on le retrouve partout. Nous allons essayer de débroussailler cette notion si souvent utilisée et invoquée de nos jours.

1. tentative de définition

« Communiquer », c'est « mettre en commun ». Au-delà de ce lien étymologique, il est difficile de donner une simple définition de la communication. Nous citerons tout de même ABRIC (1996) [46] qui résume en définissant la communication comme « *l'ensemble des processus par lesquels s'effectuent des échanges d'informations et de significations entre des personnes dans une situation sociale donnée* ». La communication serait nécessairement une interaction, un acte social, entre au moins deux personnes (qui endossent successivement le rôle d'énonciateur et d'interprétant).

En 1957, GRICE établit le principe de la coopération et les maximes conversationnelles, qui sous-tendent toute communication. Le principe de coopération énonce que les interlocuteurs, par un effort de coopération, contribuent à la réussite de la communication. Lorsqu'un sujet ne répond pas à l'une des maximes (de quantité, de qualité, de relation et de modalité), pour des raisons de troubles du langage par exemple, la communication est altérée.

MARC LIPIANSKY [19] considère que la communication interpersonnelle est structurée par plusieurs axes. Le rapport de place entre les interlocuteurs en est un. Les positions de chacun ne sont pas fixes et font varier la clarté ou la complexité de la communication. L'intersubjectivité en est un deuxième. Les affinités et les mécanismes inconscients, comme la projection, l'introjection, l'identification ou le transfert, interviennent dans la communication interpersonnelle.

L'auteur dégage enfin quatre enjeux qui structurent la communication :

- un enjeu identitaire : une grande part de la communication vise la production et la valorisation d'une certaine image de soi, et inversement, nos interactions avec autrui construisent nos représentations et l'image que nous avons de nous-mêmes.

- un enjeu territorial : le territoire physique (avec une barrière entre moi et autrui) et le territoire psychique (avec une barrière entre le moi social et le moi intime).
- un enjeu relationnel
- un enjeu conatif : une grande part de la communication a pour but de convaincre, d'influencer,...que ça soit par la prise de pouvoir ou par la séduction.

2. la communication, un acte permanent...

L'école de Palo Alto (regroupement de chercheurs basé aux Etats-Unis) a proposé une démarche globale, complexe et dynamique sur la question de la communication et des relations entre les individus. De cette vision systémique des interactions humaines est né un grand principe : « *On ne peut pas ne pas communiquer* ». Tout comportement social (même non-verbal) a une valeur communicative.

Selon ces auteurs, notamment JACKSON, un message comporte deux niveaux de sens : l'information (ce qui est dit) et le phénomène interactionnel. La communication est un processus circulaire dans lequel chaque message provoque un feed-back de l'interlocuteur. Le contexte et le type de relation entre les interlocuteurs déterminent la communication. Dans tous les cas, il y a un ajustement de chaque individu à son partenaire de communication, dans une optique de maintien de l'équilibre en place dans le système concerné. Les échanges conflictuels ont aussi cette visée homéostatique.

La communication est donc un phénomène très large, qu'il faut envisager dans sa totalité et dans la complexité de son contexte. Lorsque l'un des membres d'un système (comme une famille) rencontre des difficultés pour échanger, c'est la communication de tout le système qui est déstabilisée et qui doit être prise en charge.

3. ...mais si compliqué

On a assisté pendant plusieurs années au développement de l'idéologie d'une « société de communication », sans frontières entre les individus et où la communication serait omniprésente, généralisée et transparente. Aujourd'hui, nombreuses sont les remises en cause

de ce mythe, de cette « *utopie de la communication* », comme la nomme le sociologue BRETON. (DORTIER, [10])

Pour MARC LIPIANSKY [19], la communication ne pourra jamais être neutre et transparente pour plusieurs raisons :

- ◇ L'asymétrie des positions entrave souvent le vrai dialogue.
- ◇ La communication n'est pas juste un échange d'informations, elle a des enjeux sociaux et humains, que nous avons cités précédemment.
- ◇ Le message est souvent ambigu. En effet, les termes peuvent être polysémiques et chaque mot ne renvoie pas aux mêmes représentations et significations selon les individus.
- ◇ Le récepteur du message n'est pas passif. Il filtre, sélectionne et interprète ce qu'il reçoit. Son interlocuteur ne sait pas ce qu'il va entendre de son message. En cela, le malentendu pourrait être considéré comme la norme de la communication.
- ◇ La forme du message influence son contenu. La façon dont un locuteur manie le canal (langage verbal, non-verbal,...) influence considérablement la communication.

MORIN [19] distingue encore d'autres difficultés qui s'imposent à la communication, sur le plan du fonctionnement humain. Selon cet auteur, le paradoxe contemporain est qu'une énorme augmentation des moyens de communication a entraîné finalement peu de communication (au sens de compréhension et d'échange entre les individus).

4. la communication non verbale

La multiplicité des canaux est une caractéristique importante de la communication. Celle-ci est basée sur des énoncés verbaux mais aussi sur des indices non verbaux, tels la voix, les gestes, les mimiques, les postures, la distance interpersonnelle, les regards... . La communication non-verbale n'est pas un comportement archaïque pour ceux qui n'ont pas de langage ; nous l'utilisons tous, plus ou moins consciemment mais de façon quasi-permanente.

Le geste a été très étudié dans la recherche sur la dimension non-verbale de la communication. Classiquement, on lui attribue deux rôles.

D'une part, les geste accompagnent le discours et ont une action référentielle, avec l'expression d'un contenu. D'autre part, ils pilotent l'interaction et ont une fonction coordinatrice et de gestion de l'échange.

COSNIER [5] ajoute un troisième aspect des gestes dans la communication : l'empathie. La communication affective passe en grande partie par le non verbal. Le contenu émotionnel d'un message serait véhiculé à 93% par le non-verbal (38% par la voix et 55% par le corporel). (MEHRABIAN, 1972, cité par LISSANDRE&coll., [18])

Lorsque le langage verbal est altéré, le non-verbal peut permettre le maintien de la communication.

Nous avons présenté un cadre aux notions de langage et de communication. Nous avons vu que le langage était en grande partie au service de la communication. Nous avons également insisté sur le fait que la communication, même sans pathologie particulière, est loin d'être simple. Qu'en est-il alors lorsqu'un des interactants utilise un langage altéré, comme c'est le cas dans l'aphasie ? Pour tenter de répondre à cette question, nous allons maintenant nous intéresser à l'aphasie et surtout à la personne aphasique.

II : l'aphasie et l'aphasique

Avant de nous intéresser à la personne aphasique, il nous semble important de définir ce qu'est l'aphasie et de présenter ces différentes expressions cliniques.

A : l'aphasie

1. définition

C'est Armand TROUSSEAU qui propose en 1865 le terme d' « aphasie ». Depuis, de nombreuses définitions ont été élaborées, chacune apportant des précisions particulières.

Le Larousse médical définit l'aphasie comme « *un trouble ou une perte de l'expression du langage acquis, parlé ou écrit, indépendants de tout état démentiel, atteinte sensorielle ou dysfonctionnement de la musculature pharyngolaryngée* ».

En ce qui concerne l'éviction d'un état démentiel dans cette définition, la recherche en neurologie et en aphasiologie a fait évoluer le débat. En effet, l'existence d'aphasies évoluant selon un processus dégénératif a été mise à jour ; ce sont les aphasies progressives primaires, qui sont des aphasies classées également dans les démences. De plus, un certain nombre de démences entraînent de façon nette des troubles de types aphasiques, comme la démence d'Alzheimer, la démence vasculaire, ... Les auteurs s'accordent donc aujourd'hui visiblement sur le fait que des aphasies puissent se rencontrer dans des tableaux démentiels.

Parmi toutes les définitions existantes, PILLON et DE PARTZ [28] en proposent une qui semble convenir à la plupart des auteurs. Elle présente l'aphasie comme « *un trouble des fonctions langagières, affectant l'expression et/ou la compréhension du langage oral ou écrit, qui survient suite à une lésion du système nerveux central chez un individu qui maîtrisait normalement le langage avant l'atteinte cérébrale* ».

2. étiologies

Il existe un certain nombre d'étiologies à l'aphasie. En effet, les zones cérébrales impliquées dans le langage peuvent être lésées par plusieurs mécanismes différents.

Ces mécanismes sont les suivants :

❖ l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Ces accidents constituent la cause principale des aphasies.

Ils peuvent être de nature ischémique (la vascularisation s'arrête, suite à l'engorgement d'une artère) ou hémorragique (une artère cérébrale se rompt et l'hémorragie entraîne la lésion du territoire cérébral concerné).

❖ le traumatisme crânien

Un traumatisme crânien désigne un choc violent reçu sur la tête. Il peut être responsable d'hématomes ou de lésions axonales dans diverses zones du cerveau, causant des atteintes d'ordre physique, neuropsychologique et psycho-affectif.

❖ les tumeurs cérébrales

Ce sont des excroissances de tissu qui résultent de la prolifération anormale de certaines cellules. Elles ont une évolution soit maligne (gliome, métastases), soit bénigne (méningiome). Selon PESKINE et PRADAT-DIEHL [27], les tumeurs malignes causent plus d'aphasie que les tumeurs bénignes.

L'apparition et l'évolution de l'aphasie sont progressives. Une aggravation brutale signifie souvent la survenue d'une hémorragie dans la tumeur.

❖ les processus infectieux et inflammatoires

Comme le SIDA, les abcès (d'origine bactérienne, mycotique ou parasitaire), l'encéphalite herpétique, la méningo-encéphalite, la sclérose en plaque,...

❖ l'épilepsie

Une aphasie peut s'observer lors d'une crise d'épilepsie ou bien dans la phase post-critique. De plus, d'autres atteintes neurologiques, tels un AVC, un traumatisme crânien, une

tumeur cérébrale,...peuvent entrainer des épisodes comitiaux qui aggravent temporairement l'aphasie (PESKINE et PRADAT-DIEHL [27]).

❖ les processus dégénératifs

Les démences (maladies neuro-dégénératives) pouvant être à l'origine d'une aphasie sont :

- les démences corticales : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire et démence mixte
- les démences sous-corticales et cortico-sous-corticales : paralysie supra-nucléaire progressive, démence à Corps de Lewy et chorée de Huntington
- les atrophies corticales focales : aphasies progressives primaires et démence fronto-temporale (selon la classification de MESULAM)

❖ autres causes

Beaucoup plus rarement, des aphasies peuvent être causées par des maladies métaboliques, nutritionnelles, ou par des intoxications. Dans ces cas, ce sont les encéphalopathies provoquées par la maladie qui sont responsables des aphasies (LECOURS et LHERMITTE [15]).

Enfin, l'aphasie peut se révéler à la suite d'une intervention neuro-chirurgicale (POTTIER&coll. [30]).

3. sémiologie

a. troubles aphasiques

On peut les décrire comme suivant :

❖ les troubles de l'expression orale (au niveau du mot)

➤ niveau phonétique

Le sujet aphasique rencontre des difficultés dans la réalisation motrice des phonèmes. On parle alors d'anarthrie.

L'anarthrie se manifeste par distorsions phonétiques, comme par exemple des substitutions, des ajouts, des omissions de phonèmes dans un mot, ou bien une nasalisation, un assourdissement...

➤ niveau phonémique

L'enchaînement des phonèmes peut être altéré, même sans troubles articulatoires. La difficulté se situe donc au niveau du choix et de l'agencement des phonèmes. Les transformations peuvent être des ajouts, des omissions, des substitutions,...

➤ niveau sémantique

-paraphasie sémantique ou verbale

C'est la substitution d'un mot par un autre, les deux entretenant un rapport de sens dans le premier cas, et ni rapport de sens, ni rapport de forme dans le second.

-manque du mot

Il s'agit d'un défaut d'évocation lexicale, c'est-à-dire la « *difficulté ou impossibilité pour un patient de produire le mot adéquat* » (LECOURS et LHERMITTE [15]), fréquent dans l'aphasie. Il peut se manifester par un délai ou une absence de réponse, des productions de périphrase.

❖ les troubles de l'expression orale (au niveau du discours)

➤ dans le cadre d'un discours réduit

-le mutisme

Cela définit une suspension totale du langage, habituellement transitoire.

-les stéréotypies verbales

Il s'agit de « *la réduction du langage parlé à une expression verbale stéréotypées, avec ou sans signification linguistique, émise de façon involontaire et inconsciente* » (ALAJOUANNINE et LHERMITTE).

-les persévérations

C'est la répétition d'un mot ou d'un phonème entendu ou déjà produit par le sujet.

-l'agrammatisme

Il se caractérise par la production de mots-phrases, et donc une grande pauvreté de l'organisation grammaticale (juxtaposition de substantifs, verbes à l'infinitif, suppression des déterminants,...). Le discours reste en général informatif.

➤ dans le cadre d'un discours fluent

-la jargonaphasie

C'est une logorrhée pathologique : une production de locutions passe-partout, de néologismes, de paraphrasies, de mots de remplissage,...Le patient est incompréhensible et paraît inconscient de son trouble.

-la dyssyntaxie

Le sujet est toujours logorrhéique mais plus compréhensible.

➤ anomalies de débit

Il peut s'agir de palilalie (répétition involontaire et spontanée d'un même mot ou morceau de mot, pouvant s'accompagner d'une accélération du débit), d'écholalie (tendance irrépressible du sujet à répéter les mots ou groupes de mots prononcés devant lui, tel un écho) ou de dysprosodie (atténuation de la mélodie du discours avec une tendance à la syllabation).

❖ les troubles de la compréhension orale

On différencie les troubles de la compréhension lexicale (compréhension des mots) et ceux de la compréhension syntaxique (compréhension des phrases et du discours).

❖ les troubles du langage écrit (alexie)

Le sujet aphasique opère fréquemment des transformations lorsqu'il lit, que l'on appelle paralexies. Des persévérations, jargonalexies, déformations syntaxiques,...se rencontrent également.

La lecture à voix haute d'un texte peut alors être incompréhensible, parfois même alors que le patient a bien compris le sens du texte. Cependant, la compréhension écrite est souvent touchée.

❖ les troubles de l'écriture (agraphie)

Il peut s'agir de troubles du graphisme, de troubles au niveau du mot écrit (paragraphies, manque du mot,...) ou au niveau de la syntaxe et de l'expression écrite.

❖ la dissociation automatico-volontaire

C'est un phénomène fréquent dans la clinique de l'aphasie. PILLON et DE PARTZ [28] expliquent à ce sujet que « *des comportements verbaux particulièrement automatisés,*

caractérisés par leur fréquence d'emploi élevée, résistent mieux à la maladie et peuvent apparaître parfaitement conservés dans certaines conditions ». Ce sont principalement des formules de politesse, des jurons, des expressions toutes faites ou fréquemment employées par le sujet. Il y a donc une dissociation entre des productions volontaires impossibles ou très difficiles et des productions automatiques conservées.

b. troubles associés

A ces troubles qui constituent le noyau sémiologique des aphasies peuvent s'ajouter d'autres atteintes, qui sont les suivantes :

-anosognosie : le patient n'a pas conscience de son trouble.

-hémiplégie droite : l'hémicorps droit est paralysé (hémiface, membres supérieurs et inférieurs droits).

-apraxie : le patient éprouve des difficultés, voire une impossibilité à programmer la réalisation de mouvements qui sont néanmoins possibles de façon spontanée. L'apraxie peut être gestuelle, elle concerne la programmation de la réalisation d'un geste ; ou bucco-faciale et dans ce cas ce sont les mouvements impliqués dans l'expression orale (bouche, langue, voile,...) qui ne peuvent être programmés et réalisés volontairement.

-hémianopsie latérale homonyme droite: c'est l'amputation du champ visuel droit de chaque œil.

-agnosie : il s'agit d'un trouble de la reconnaissance, sans atteinte des organes sensoriels, qui peut toucher n'importe quel sens, de façon plus ou moins sélective. Il y a donc des agnosies visuelles, auditives,... mais aussi verbales, des objets, des visages (prosopagnosie),...

-troubles cognitifs non-langagiers : troubles de la mémoire, troubles exécutifs, troubles de l'attention,...

Nous avons donc vu toutes les altérations que peut subir le langage de l'aphasique, ainsi que les troubles associés qu'il peut rencontrer. Et la communication, dont le canal principal est le langage, que devient-elle dans ce cadre si perturbé ?

B : les difficultés de communication de l'aphasique

1. la communication et l'aphasie

Nous avons décrit plus haut les troubles linguistiques consécutifs à une aphasie. Il est indispensable de les connaître et de pouvoir les identifier. Néanmoins, la personne aphasique rencontre un autre type de difficultés, qu'il est tout aussi important de prendre en compte, si ce n'est plus : l'altération de la communication. De plus en plus d'auteurs mettent l'accent sur cet aspect fondamental et considèrent l'aphasie avant tout comme une limitation des capacités à communiquer. En effet, même s'il est complexe de placer une limite nette entre l'aspect psycholinguistique et l'aspect communicationnel des troubles rencontrés dans l'aphasie, il semble évident que la communication est touchée par cette dernière (DAVIET&coll. [7]).

Comme le soulignent DAVIET&coll. [7], « *tous les symptômes aphasiques n'altèrent pas la communication verbale de la même façon* ». Selon ces auteurs, les troubles de la compréhension, fréquents dans l'aphasie, sont certainement les plus handicapants pour la communication. En effet, on imagine aisément que le fait de ne pas comprendre son interlocuteur entrave de façon notable une personne aphasique dans ses échanges, et l'amène même à les réduire, les écourter ou les éviter. En ce qui concerne les troubles expressifs, des difficultés linguistiques, qu'elles soient phonologiques, lexico-sémantiques et/ou morphosyntaxiques, peuvent évidemment être un frein sévère à la communication, tant par l'effort qu'elles demandent à la personne aphasique que par ceux nécessaires à l'interlocuteur pour comprendre celui-ci.

Ces difficultés sont par ailleurs majorées lorsque des troubles de l'écrit (expression et/ou compréhension) sont présents, puisque ce mode de communication ne peut alors pas suppléer aux difficultés spécifiques à l'oral.

Les troubles de la communication de l'aphasique semblent donc être la conséquence de ses troubles linguistiques. Ceci est d'autant plus vrai que les compétences pragmatiques proprement dites de l'aphasique sont globalement conservées. Une personne aphasique garderait de bonnes capacités de communication pour l'expression de ses besoins élémentaires et de ses envies un peu plus élaborées, toujours selon DAVIET&coll. [7]. C'est ce qui amène HOLLAND à dire « *les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent* » [34]. Les compétences communicatives des personnes aphasiques sont supérieures à leurs compétences linguistiques.

Bien entendu, toutes les données sont à nuancer au regard de la variabilité inter-individuelle et inter-situationnelle, qui est très importante en ce qui concerne les capacités de communication des personnes aphasiques.

Les difficultés de communication qu'entraînent les troubles linguistiques peuvent être massives, et terribles pour l'aphasique. Comme nous l'avons vu précédemment, la communication est un fondement de la vie humaine, de l'équilibre d'un individu. Certes l'aphasie n'affecte pas le sujet « *dans son essence même, c'est-à-dire au niveau de sa pensée* », mais elle « *affecte principalement l'instrument de communication au service de cette pensée* » (JOANETTE&coll. [12]). Ainsi, l'impossibilité à communiquer de l'aphasique le « *déracine de la réalité et lui enlève une partie de son « humanité »* » (LÉTOURNEAU [17]). C'est pourquoi la perturbation de la communication constitue sans doute l'aspect le plus douloureux de l'aphasie pour le sujet qui en est atteint, ainsi que pour son entourage.

2. les perturbations rencontrées dans la communication

La question de la nature des perturbations communicationnelles d'un aphasique est aujourd'hui au cœur d'un vif débat.

Pour un grand nombre d'auteurs, les personnes aphasiques ne présentent pas de troubles de la communication en tant que tels ; ce sont leurs troubles psycho-linguistiques qui ont pour conséquences des difficultés de communication. Puisque le canal d'échange est déficitaire, l'échange est forcément altéré, dans une mesure plus ou moins grande.

Ces altérations se constatent principalement sur plusieurs points :

-les tours de parole

L'alternance des tours de parole est perturbée différemment selon les troubles aphasiques. Les sujets non-fluents (du type aphasie de Broca), dont le langage est fortement réduit, vont avoir tendance à adopter un rôle passif dans la conduite de la conversation, à attendre les questions de l'interlocuteur et à y répondre par « oui » ou « non ». Les sujets fluents (du type aphasie de

Wernicke) vont au contraire monopoliser la parole, notamment du fait d'une logorrhée. (LISSANDRE&coll. [18]).

-la gestion des thèmes

Certains aphasiques éprouvent des difficultés à rester dans le thème de l'échange en cours. En effet, des troubles de la compréhension et des paraphasies sémantiques peuvent être l'occasion de « *digressions, coq-à-l'âne et ruptures thématiques involontaires* » (DAVIET&coll. [7]). Lorsqu'il aborde un nouveau thème, le sujet aphasique ne le met pas systématiquement en lien avec les propositions précédentes. (ROUSSEAU&coll. [34])

-la réparation

Le travail de réparation que doit opérer la personne aphasique dans une conversation est nettement augmenté, du fait de ses déficits linguistiques. Et parallèlement, à cause de ces mêmes troubles, il lui est difficile de réaliser les auto-réparations nécessaires à la poursuite de l'échange. Il est donc moins coûteux pour tous les acteurs de la conversation que ça soit l'interlocuteur qui initie et réalise les réparations, comme on l'observe le plus souvent. (DE PARTZ [8])

-l'informativité

L'informativité du discours de l'aphasique est altérée par les troubles de l'évocation, les paraphasies sémantiques et verbales, les troubles syntaxiques, les jargons,...Les troubles au niveau phonétique entraînent une perte d'information moindre pour l'interlocuteur qui peut, dans une certaine mesure, reconstituer le message.

L'agrammatisme et le dyssyntaxie peuvent entraîner une perte de précision, voire une incohérence du discours. (ROUSSEAU&coll. [34])

-la prosodie et le débit

La prosodie peut être modifiée suite aux troubles aphasiques. Elle peut être exagérée et très tonique ou bien atténuée, avec une voix monotone, ou encore la personne peut présenter un pseudo-accent étranger. Selon DAVIET&coll. [7], « *les composantes temporelles de la prosodie (rythme, durée, segmentation et l'intensité vocale) peuvent être perturbées (...), alors que les composantes émotionnelles sont respectées ou peu altérées* ».

ROUSSEAU&coll. [34] ajoute que la syllabation excessive et le ralentissement du débit (pauses allongées, silences et hésitations) peut être pour l'aphasique un moyen de contrôler sa production, au détriment de l'expression des affects.

-les formes complexes de communication

Les personnes aphasiques ont des difficultés particulières avec « *les formes de communication qui requièrent les plus hauts niveaux d'intégration* », comme l'humour, l'ironie, l'implicite et les sous-entendus, les métaphores,...Les déficits de la compréhension sont principalement en cause dans ces troubles. (DAVIET&coll. [7])

Cependant, aujourd'hui de plus en plus d'auteurs postulent l'existence de troubles aphasiques de la communication.

Comme nous l'avons vu plus haut, les personnes aphasiques conservent globalement de bonnes capacités pragmatiques. Cependant, des études citées par DAVIET&coll. [7] détectent quelques perturbations spécifiques, telles que des difficultés plus nettes pour les actes illocutoires, une modification du rapport discours référentiel/discours modalisateur, une difficulté à traiter les demandes indirectes et à effectuer les inférences nécessaires à la compréhension d'énoncés ambigus ou elliptiques.

Selon cette hypothèse, il y aurait donc des troubles pragmatiques appartenant aux tableaux cliniques de l'aphasie, au même titre que le manque du mot ou l'agrammatisme.

Il semble qu'à l'origine de ce débat se trouvent principalement dans les divergences de références théoriques. La façon dont on appréhende les difficultés de communication réellement observées dans les échanges avec des personnes aphasiques dépend de la définition et la vision que l'on se fait de l'aphasie et de ses troubles. La question reste donc ouverte. Les évolutions théoriques que l'aphasiologie connaît actuellement, les avancées de l'imagerie, la prise en compte de plus en plus importante des variations inter-personnelles,... feront vraisemblablement avancer le débat au cours des prochaines années.

En dehors de ce questionnement, on peut mentionner l'impact des difficultés psychologiques consécutives à l'aphasie sur la communication. La personne aphasique rencontre souvent des difficultés d'ordre psychologique, en réaction à ce qui lui arrive. Elle peut connaître des troubles de l'humeur, et notamment la dépression. Cet état émotionnel peut

l'amener à se retirer et à diminuer considérablement ses conversations avec son entourage, soit parce que cela lui demande trop d'efforts et d'énergie, soit parce qu'il ne parvient pas à assumer son langage altéré.

La communication, déjà entravée par les troubles psycholinguistiques, se trouve donc réduite par le retrait et/ou le désintérêt pour l'échange que développe l'aphasique.

3. la communication non-verbale

La communication non-verbale n'utilise pas le canal linguistique. Cependant, certains sujets aphasiques présentent des déficits dans son utilisation et sa compréhension. DAVIET&coll. [7] expliquent que la communication non-verbale serait conservée et relativement efficace pour compenser la réduction du langage oral chez les aphasiques non-fluents, mais qu'elle serait « *vague et confuse* » chez les aphasiques anosognosiques ou présentant des troubles de la compréhension orale. De plus, les personnes aphasiques éprouveraient des difficultés spécifiques à comprendre les pantomimes, et ce sans rapport avec la gravité de l'aphasie.

Selon DAVIET&coll. ([7]), on observe des différences de production non-verbale en fonction du type d'atteinte présenté par l'aphasique.

Contrairement à leur analyse, DUCARNE [11] souligne qu'il n'y a pas de sémiologie gestuelle pathognomonique d'un type d'aphasie. Elle note toutefois que ce sont les sujets dont l'expression orale est la plus touchée et pour qui il faut trouver un autre canal de communication qui utilise souvent le plus la communication non-verbale. Elle écrit également que les aphasiques n'ont pas recours à des « *systèmes spécialisés, mais bien plus à des signes reliés par système d'implication* », ce qui nécessite une interprétation de la part de l'interlocuteur. L'importance d'un partage de connaissances et d'un univers commun pour la communication devient alors encore plus évidente qu'en situation de communication verbale.

Cette communication non-verbale, même si elle est parfois altérée, s'avère souvent fondamentale pour les personnes aphasiques, puisqu'elle peut leur permettre d'être à nouveau en situation d'échange et de partager des informations et des émotions. Il est donc nécessaire de se poser la question de son rôle et son intérêt dans la rééducation, en fonction de chaque patient.

C. être aphasique, un vécu au-delà de l'aphasie

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la communication est en outre sous l'influence du caractère, des envies et plus globalement des dispositions psychologiques de chacun. L'aphasie a des conséquences énormes sur le sujet, sur sa personnalité, sur sa façon de vivre et de voir les choses. Nous allons essayer de détailler un peu les caractéristiques que l'on peut rencontrer chez une personne aphasique, sachant que, comme le disent POTTIER&coll. [30], « *il est illusoire de vouloir faire une liste exhaustive des réactions affectives au trouble aphasique, tant l'homme est complexe et ses réactions imprévisibles* ».

1. la conscience de son trouble par l'aphasique

Le sujet, au cœur de sa « tempête aphasique », peut cependant parfois ne pas avoir conscience de ses troubles. On parle alors d'anosognosie, que POTTIER&coll. [30] définissent comme « *l'absence de prise de conscience d'un trouble, pourtant évident, par un sujet dont la « conscience » justement n'est pas troublée par la confusion, la démence ou le délire* ».

L'anosognosie fait partie du tableau clinique des patients fluents (aphasie de type Wernicke), il en est même l'un des critères principaux dans la majorité des classifications. En effet, ces aphasiques logorrhéiques ne semblent pas se rendre compte des déficits de leur langage et continuent à jargonner face à un interlocuteur qui exprime pourtant son incompréhension. Cependant, il est des auteurs qui contestent l'idée que les aphasiques fluents présentent systématiquement une anosognosie, comme POECK ou HUBER&coll., cités par LEBRUN (1991). Pour eux, les aphasiques fluents auraient en partie conscience de leur trouble de langage mais ne pourraient pas le contrôler, et ce pour plusieurs raisons possibles.

LEBRUN [14] en présente quelques unes. Premièrement, lorsque nous parlons, nous sommes à la fois locuteur et auditeur de notre parole. Or il est fréquemment observable que les personnes aphasiques ne peuvent plus faire deux choses simultanément. Cette difficulté entraînerait alors une absence de rétro-contrôle de la production par la perception auditive et le sujet ne serait pas en mesure de juger si ce qu'il vient de dire est correct ou pas lorsqu'il effectue une autre tâche, quelle qu'elle soit, en même temps. Deuxièmement, les aphasiques que l'on considère comme anosognosique pourraient en réalité avoir partiellement, voire pleinement conscience de leurs troubles mais préférer l'ignorer pour éviter une blessure narcissique trop douloureuse, et ainsi faire comme si de rien était. Cet argument repose sur le

fait que lorsque l'on fait écouter à des aphasiques fluents leur production énoncée par un tiers, ils la considèrent justement comme inadéquate. Enfin, LEBRUN explique que cette indifférence apparente à ses troubles peut provenir chez le sujet aphasique d'une volonté de conserver la fonction phatique de sa parole. La personne sait que ces productions sont peu compréhensibles, mais le simple fait de les prononcer constitue un acte communicatif et humain.

JOANETTE&coll. [12] ajoutent que, si l'aphasique n'a pas toujours une idée précise sur la nature de ses erreurs, il a cependant souvent conscience de la présence de celles-ci. Cette prise de conscience se fait parfois par l'observation de l'inefficacité de sa production.

La personne aphasique peut également être consciente de ses troubles mais y sembler complètement indifférente. On parle alors d'anosodiaphorie.

2. les conséquences psychologiques de l'aphasie

a. à chaque aphasique son vécu

Chaque individu réagit à sa façon à ce choc qu'est l'aphasie.

De nombreux auteurs ont mis en évidence les facteurs qui peuvent faire varier les réactions psychologiques des personnes aphasiques.

En se référant à LÉTOURNEAU [17], on peut citer en premier lieu la sévérité et la durée des troubles aphasiques, ainsi que les troubles associés, qui limitent des pans entiers de la vie quotidienne, et la vitesse d'apparition des symptômes. Toutefois, SADEK-KHALIL [36] nuance en précisant que l'atteinte de la personnalité du sujet n'est pas proportionnelle à l'atteinte du langage.

La perception qu'a le sujet de ses difficultés, la signification que celles-ci revêtent à ses yeux et la vision qu'il se fait de son avenir déterminent fortement les réactions émotives de l'aphasique.

De même, la personnalité antérieure du sujet joue un grand rôle dans la manière dont il va vivre l'aphasie, malgré des changements parfois radicaux de caractère. La réaction de

l'entourage proche de l'aphasique et la qualité de sa prise en charge sont également fondamentales.

Enfin, nous pouvons énumérer d'autres facteurs, plus généraux, qui peuvent influencer les réactions psychologiques du sujet atteint d'aphasie : l'âge, la présence d'un conjoint, la situation financière, la profession, le statut social, le niveau intellectuel, les croyances et valeurs,...

Les conséquences psychologiques de l'aphasie sont donc déterminées par de nombreux facteurs différents. Cependant, au-delà de ces critères de variations, LÉTOURNEAU [17] distingue deux origines possibles aux réactions affectives des aphasiques : principalement la perception de ses limites par le sujet (origine psychologique), mais également le dommage cérébral (origine neurologique).

Sans aller jusqu'à dire qu'une lésion x entraîne inéluctablement la conséquence psychologique y , car « *de toute évidence, ce genre de catégorisation doit être utilisée avec prudence et à titre indicatif seulement* » (LÉTOURNEAU [17]), on peut néanmoins mettre en lumière quelques réactions fréquemment observées chez des personnes aphasiques.

b. la perte et le deuil

« *La survenue de l'aphasie est vécue comme un traumatisme grave, renvoyant à la perte* » (POTTIER&coll. [30]). Cette perte va bien au-delà de celle apparente de l'expression du langage ou de la compréhension. L'aphasie signifie également diminution de l'estime de soi, perte des statuts sociaux et familiaux, abandon de plans d'avenir et de projets. Les réactions émotionnelles sont donc normales. C'est la manière dont le sujet les gère et les stratégies qu'il met en place pour recréer son équilibre qui peuvent être inutiles et pathologiques.

Ce qui caractérise la perte entraînée par l'aphasie, c'est qu'elle est brutale et inattendue. L'AVC, première cause d'aphasie, survient souvent après cinquante ans, alors que les individus commencent une « deuxième vie » : leurs enfants sont autonomes, ils sont bientôt à la retraite, ont de nombreux projets en tête,... L'aphasie arrive à un moment vécu presque comme une deuxième jeunesse et stoppe net les sujets dans leur élan. C'est pourquoi LÉTOURNEAU [17] considère l'aphasie comme « *le choc de la réalité, comme un*

vieillesse accélérée ». Les aphasiques doivent donc faire face à une perte brusque et inexpliquée, qu'ils ne peuvent considérer autrement que comme injuste et incompréhensible.

Le deuil est l'ensemble des étapes par lesquelles doit passer le sujet pour s'adapter psychologiquement à une perte. Ces étapes sont les suivantes : le choc initial avec la prise de conscience de la perte, la période d'absorption du choc avec une fuite ou des réactions vives, l'objectivation des séquelles, la prise en charge, et enfin l'adaptation avec l'intégration des limites dans une vie nouvelle. (LÉTOURNEAU [17])

Le deuil est un processus long. Il faut du temps à la personne devenue aphasique, et à son entourage, pour intégrer ce changement de situation. Selon LÉTOURNEAU, le « comme avant » est souvent très présent pendant la période suivant l'apparition de l'aphasie. Le sujet touché voudrait que tout redevienne comme avant et c'est d'ailleurs souvent son objectif en début de rééducation. C'est une part de lui-même qui s'en est allé avec l'aphasie. L'aphasique est atteint dans son identité et la recherche de cette entité perdue est très présente dans la notion de deuil. Dans la même dynamique, mais à un autre niveau, l'entourage aussi va être à la recherche, ou en attente du retour, de celui qui était leur proche avant l'accident.

Là encore, plusieurs variables peuvent intervenir sur le processus de deuil de l'aphasique, qui font que chacun vit cette épreuve à sa façon. On peut citer entre autres l'atteinte (son importance et sa signification pour le sujet), l'encadrement thérapeutique et le soutien familial dont la personne bénéficie. (LÉTOURNEAU [17])

c. la dépression

Comme nous l'avons dit plus tôt, les réactions émotionnelles sont justifiées et normales dans certains contextes. Il semble par exemple compréhensible et normal de connaître une phase de dépression lorsque l'on prend conscience de la réalité de son aphasie. Ainsi LÉTOURNEAU [17] souligne que « *cette dépression passagère, provoquée par toute perte significative pour un individu, vaut mieux qu'une négation de l'atteinte* ».

Cette phase dépressive est différente de la dépression au sens propre du terme, qui touche un certain nombre de personnes aphasiques. BENAÏM&coll. [1] constatent que les troubles

du langage et de la communication sont des facteurs déterminants de l'apparition et du maintien de la dépression.

Selon LÉTOURNEAU [17], on peut parler de dépression lorsque la perte extérieure que constitue l'aphasie résonne avec un sentiment profond de perte intérieure, réelle ou symbolique. Notamment, les concepts de soi et d'identité personnelle peuvent être ébranlés. Face à des exigences de la vie qui ne peuvent plus, ou moins bien, être satisfaites, un sujet aphasique peut se sentir remis en question dans sa valeur et sa réalité, et entrer dans un état dépressif.

Normalement, la dépression tend à diminuer en même temps que les troubles et au fur et à mesure que le sujet s'adapte à sa nouvelle vie et cesse d'espérer que tout redevienne comme avant. Cela demande donc au sujet un travail intense pour réduire le plus possible ses troubles, mais aussi un grand travail personnel, pour se reconstruire comme individu à part entière.

d. réactions fréquentes chez les aphasiques

Sans aller jusqu'à la dépression, plusieurs caractéristiques psychologiques communes peuvent apparaître chez les personnes aphasiques. Ces réactions provoquent des changements de personnalité parfois tels que l'entourage peut se demander s'il s'agit de la même personne. Le sujet lui-même ressent ces modifications et, selon DUCARNE [11], 95% des aphasiques reconnaissent ne plus avoir le même caractère qu'avant.

LÉTOURNEAU [17] dresse la liste (non exhaustive) des réactions psychologiques fréquemment observées chez les personnes aphasiques, six à douze mois après leur accident.

Il cite :

- l'anxiété : peur d'avoir un nouvel accident, de mourir, de perdre les personnes qu'elle aime, de ne plus avoir d'avenir,...

- l'agressivité : elle peut devenir un moyen de s'exprimer et de gérer la frustration née de l'impossibilité de se faire comprendre.

- la négation des troubles : elle peut être une protection momentanée nécessaire contre la dépression.

- la régression : elle amène parfois les familles à dire que la personne opère un « retour en enfance » et à le considérer comme tel.

- des comportements égocentriques et infantiles
- une dépendance et de la passivité : l'aphasique peut être tenté de baisser les bras et de devenir un « *objet de soin* », selon l'expression de SADEK-KHALIL [36].
- la désinhibition
- l'atteinte de l'estime de soi et la honte
- la culpabilité, principalement par rapport au fait de représenter une charge pour son entourage
- l'isolement et le retrait des échanges familiaux et sociaux, dus entre autres aux difficultés de communication, à la baisse de l'estime de soi et à la crainte d'être rejeté.
- des réactions extrêmes (loi du tout ou rien).

3. les autres bouleversements de la vie de l'aphasique

Ces autres points de la vie de l'aphasique que nous allons citer sont également très importants mais c'est volontairement que nous ne les détaillons pas plus, puisqu'ils ne représentent pas le point principal de notre travail.

a. la vie sociale

Comme le dit bien LEMAY [16], « *c'est par le langage que l'on prend sa place dans la société, et qu'on se fait connaître comme individu* ». Les aphasiques ont perdu leur moyen de se faire, ou plutôt de maintenir, leur place dans la société, et ceci est d'autant plus dur qu'ils maîtrisaient auparavant ce moyen sans difficultés, sans même y penser.

La plupart des personnes aphasiques vont donc rapidement s'isoler et se retirer des situations d'échange en société, de peur de ne pas parvenir à s'exprimer ni à comprendre, ou pire, de passer pour fou. Ce repli touche également les relations amicales, qui ne sont plus alimentées par l'aphasique, et parfois par les interlocuteurs, qui ne savent pas comment réagir face aux nouveaux comportements langagiers et affectifs de leur ami(e).

DUCARNE [11] signale que tous les sujets aphasiques, y compris ceux qui présentent une bonne récupération de leurs compétences linguistiques, conservent des difficultés d'adaptation sociale.

b. la vie professionnelle

Dans notre société, la réussite est principalement axée autour de la vie professionnelle. On comprend alors que la perte de la capacité à travailler soit vécue comme un échec, une situation dégradante pour l'aphasique. On comprend aussi pourquoi la reprise du travail est une préoccupation importante chez ces personnes.

Selon LEMAY [16], la dimension psychologique est fondamentale dans la reprise ou non du travail ; le sujet doit se sentir prêt à assumer ce qu'il est. En effet, même si la reprise professionnelle est une toujours une grande victoire pour un aphasique, elle pointe aussi l'écart existant entre aujourd'hui et avant, puisque des adaptations ou des changements de poste seront sans doute nécessaires, que de nouvelles difficultés apparaîtront,...

Nous avons présenté l'aphasie en tant que pathologie et surtout essayé d'esquisser au mieux les conséquences qu'elle pouvait avoir sur la personne qui en est atteinte. Car au-delà de l'aphasie, c'est l'aphasique qui nous intéresse, et surtout son entourage. Nous allons donc à présent aborder la famille de l'aphasique, et tenter de mettre en lumière ce qui se passe au sein de ce microcosme lorsqu'un de ses membres perd l'intégrité de ses capacités de communication.

III : quand l'aphasie survient dans la famille...

Après avoir présenté la famille en tant qu'entité sociale, affective et relationnelle ayant des fonctionnements spécifiques, nous nous centrerons sur les réactions de l'entourage à l'aphasie. Que se passe-t-il pour une famille qui devient famille d'aphasique ? Et que devient l'aphasique au sein de cette famille ?

A. la famille

1. définition

La notion de famille est complexe et abordée de façons différentes selon les auteurs.

Selon Charles FOURNIER, la famille est l'un des plus anciens groupes naturels. Au contraire, selon QUENTEL [32], la famille est un fait social et typiquement humain, qui se détache de tout aspect naturel.

La famille est basée sur deux concepts principaux : la conjugalité et la parentalité. Le premier concerne le lien établi entre deux personnes, qui forment alors un couple ; le deuxième exprime le lien entre les parents et leur(s) enfant(s).

En effet, l'homme est, par sa nature psychologique, un être social et groupal, obéissant à des lois d'attraction passionnelle et ayant tendance à établir des liens affectueux comme la paternité ou l'amour. (MARTIN et ANZIEU [20])

QUENTEL [32] précise que la parentalité est une faculté humaine, relevant de la culture, contrairement à la génitalité qui relève de la nature et qui n'est pas un concept fondateur de la notion de famille.

La famille a beaucoup évolué au fil des années, si bien que l'on parle de famille traditionnelle, de famille moderne et de famille contemporaine, chacune ayant ses propres caractéristiques et appartenant à un contexte socio-économique particulier. La famille traditionnelle, regroupant les enfants autour de la mère nourricière et du père figure de l'autorité, a laissé place à des situations familiales variées. Effectivement, la hausse du nombre des divorces et donc des familles monoparentales ou recomposées, le fait qu'aujourd'hui la majorité des femmes travaille, l'officialisation d'une même autorité sur l'enfant pour la mère et le père, la reconnaissance publique des couples homosexuels avec le

PACS,...sont autant de phénomènes qui ont bouleversé les schémas familiaux. Selon BUGHIN&coll. [4], la famille évoluerait vers plus d'égalité, mais aussi de complexité et de fragilité. Toutefois, la famille traditionnelle reste une référence pour beaucoup, et l'on parle même parfois de « mythe de la famille traditionnelle ».

Quoiqu'il en soit, la famille est considérée comme un lieu privilégié d'épanouissement, à tel point qu'une étude Insee menée en 2003 (« Histoire de vie-Construction des identités ») la place comme le domaine de la vie le plus important aux yeux des européens.

2. la famille : un tout...

Il existe différentes visions de la famille, en fonction du domaine d'étude.

a. les typologies des sociologues

Malgré la diversité des situations familiales dans un même pays, les sociologues ont souvent tenté de les définir suivant leur fonctionnement. Les travaux présentés ci-dessous sont cités par ROUSSEL [35].

En 1971, le psychiatre David REISS établit l'une des premières typologies, et une des plus connues. Sur la base du croisement de plusieurs critères, il met au point un certain nombre de types de fonctionnements familiaux. Mais il n'en recueille que trois suite à ses observations :

- « *environment sensitive* » : la famille a le sentiment de pouvoir contrôler l'environnement, elle coopère et innove pour y parvenir.
- « *consensus sensitive* » : la famille se replie sur elle-même avec une forte solidarité et des normes rigides.
- « *interpersonal distance sensitive* » : la famille perçoit mal la structure de l'environnement et se méfie de l'innovation, chaque membre se souciant en priorité de son autonomie.

Plus tard, Jean KELLERHALS mettra en place une autre typologie, très proche de la précédente, avec également trois types de fonctionnement, en se basant sur la réponse donnée par des sujets à la question « qu'est ce pour vous que la famille ? ».

b. les modèles du bonheur

On peut envisager des limites aux typologies familiales établies par les sociologues. ROUSSEL [35] en cite plusieurs. Tout d'abord ces typologies sont basées sur des axes trop dichotomiques et tous les fonctionnements qui sont plus nuancés ne sont pas pris en compte. Ensuite, aux dires même des sociologues, le nombre de fonctionnements familiaux observés est inférieur à celui attendu théoriquement. Ce qui fait dire à ROUSSEL qu'il y a « *certes de sérieuses présomptions qu'il existe bien quelques axes particulièrement discriminants* » pour définir des fonctionnements familiaux mais que « *présomption n'est pas démonstration* ». C'est pourquoi cet auteur propose la notion de modèle pour parler des familles. Celles-ci ne se définiraient alors plus « *par la combinaison d'axes mais par sa finalité prioritaire* ». Partant du constat que le but principal de chacun aujourd'hui est le bonheur et que « *le lieu par excellence du bonheur est la famille* », il propose quatre modèles familiaux construits autour des différentes façons d'envisager le bonheur :

-la « famille de battants », qui recherchent, dans la durée, une amélioration des conditions de vie et du prestige pour l'ensemble des membres du groupe famille

-la « famille-histoire », dans laquelle chacun laisse le temps faire pour améliorer les relations familiales et ainsi permettre un plus grand accomplissement de soi

-la « famille-association », où le court terme et l'équité rationnelle sont privilégiés dans les relations

-la « famille-fusion », où le court terme aussi est préféré, mais également la qualité des interactions affectives et émotionnelle

Cependant, il nous semble que les modèles de ROUSSEL présentent les mêmes limites que les typologies citées juste avant. Il propose des cadres prédéfinis dans lesquels classer les familles. Ce faisant, tout comme les typologies, il occulte la spécificité de chaque famille, avec les caractéristiques de leur fonctionnement propre, qui font de chacune un système particulier.

c. la famille comme système

Le psychiatre D. JACKSON, membre important de l'école de Palo Alto dont nous avons parlé dans la partie sur la communication, envisage la famille comme un système, un tout

différent de la somme des éléments qui le composent. Le fonctionnement de ce système repose sur l'équilibre, appelé « homéostasie familiale ». L'équilibre de la famille se construit par l'interrelation constante entre tous ses éléments. Ces interactions sont régies par des règles implicites. Equilibre ne signifie pas harmonie, et il arrive que l'homéostasie familiale repose sur des fonctionnements pathologiques.

Lorsqu'un changement intervient, dans l'environnement proche ou chez un des éléments, l'état d'homéostasie du système est momentanément annulé et chaque membre de la famille va œuvrer pour y revenir. En ce qui nous concerne, dans le cas où un des membres de la famille est touché par l'aphasie, l'équilibre est rompu et tous, le sujet atteint y compris, vont tendre à en instaurer un nouveau. Cette nouvelle homéostasie sera nécessairement différente de la précédente puisque les caractéristiques du système auront changé. Dans la vie courante, l'homéostasie familiale est souvent remise en cause, mais la régulation se fait naturellement, sans que les membres de la famille en aient forcément conscience. Cela peut d'ailleurs être pour le groupe une occasion d'évoluer. Alors que l'aphasie est un réel bouleversement pour tous, comme nous verrons dans un point suivant.

Quel que soit le point de vue que l'on adopte, il semble évident que le fonctionnement d'une famille influencera fortement ses réactions suite à la survenue d'une aphasie et surtout aux changements entraînés chez le membre touché. C'est pourquoi les visions d'ensemble de la famille que nous venons de présenter apportent des éclairages essentiels qui peuvent s'avérer indispensables pour comprendre les comportements observés face à l'aphasie. Toutefois, un fonctionnement familial ne découle pas uniquement du croisement de critères particuliers ou d'organisation des éléments. L'histoire et la personnalité de chacun des membres est primordiale. Chaque famille est la résultante de l'association de plusieurs individus, avec leurs caractéristiques propres.

3. ...composé d'individualités

a. l'importance de chaque individu

La famille est donc un groupe, constitué de sujets entretenant des liens de natures variées et complexes (liens affectifs, sociaux, symboliques,...). Chacun a sa façon d'être et de voir la vie, qui résulte de son histoire et de sa personnalité. Ces caractéristiques personnelles ne se juxtaposent pas pour former la famille, elles s'assemblent, se combinent pour créer une nouvelle entité.

Mais même si chaque individu a sa personnalité propre et tend à se distinguer volontairement de ses parents, ses frères, ses sœurs et ses enfants, l'influence du groupe famille sur chacun de ses membres est indéniable. En effet, chaque individu est touché par les grandes valeurs, les croyances, les mythes,...de sa famille. Chacun intègre cet héritage à sa façon, parfois en s'y opposant violemment, mais il n'en demeure pas moins que nous gardons tous des traces ces transmissions familiales.

L'influence de la famille a aussi un aspect plus « pragmatique ». Les comportements et les paroles de son entourage entraînent parfois un sujet à agir de telle ou telle manière.

De plus, tout membre d'une famille remplit un rôle au sein de celle-ci, majoritairement de façon inconsciente. Cette place qu'il occupe sans trop le savoir influence ses choix et ses réactions. Cette notion de rôle concerne chacun des sujets mais s'inscrit dans une vision globale de la famille au sens large, c'est-à-dire au-delà de trois générations.

La famille a donc « *des rêveries et des attentes partagés (...) sur chacun de ses membres* » (TISSERON [39]). Et inversement, chaque individu projette des désirs, des représentations et des fantasmes sur sa famille.

Pour désigner l'ensemble de ces projections, la psychanalyse parle d' « inconscient groupal » ou de « psyché groupale ». TISSERON explique que le « *groupe-famille se révèle comme un inconscient unique à plusieurs voix où les protagonistes ont en quelque sorte uni et dilué leurs psychismes respectifs dans une véritable « psyché groupale* » ».

BOURGUIGNON [3] ajoute que la famille est « *à la fois une réalité externe, peuplée de personnes, relations, situations, évènements, mais aussi une réalité intériorisée constitutive du fonctionnement psychique individuel, largement inconscient* ».

Il y a donc un double mouvement en œuvre : les psychismes de chacun des membres de la famille s'unissent dans un inconscient groupal qui les dépasse, et dans le même temps, cet inconscient est intériorisé par chaque individu, d'une manière qui lui est propre.

b. la communication entre ces individus

La communication au sein de la famille peut avoir des aspects différents.

Il y a la communication que l'on pourrait qualifier de surface, qui concerne le quotidien, l'organisation. Cette communication est fondamentale car c'est elle entre autre qui garantit la pérennité de la vie en communauté, et surtout qui permet aux individus d'acquérir et de conserver leur place, leur statut dans le groupe. En effet, c'est en échangeant avec les autres que le sujet se place en tant qu'entité existante et potentiellement influente de la famille. Cette communication se fait beaucoup sur le mode verbal.

On peut également parler d'une communication plus profonde, qui serait le vecteur du partage des émotions, des sentiments et des liens affectifs qui unissent les différents membres de la famille. L'écoute y est fondamentale et le canal non-verbal y joue un rôle important.

Les différentes réflexions précédentes montrent bien à quel point la famille est une entité riche et complexe. A partir de là, on imagine aisément que la communication y est également compliquée. Se parler, s'écouter, s'entendre sont des actes nécessaires pour l'harmonie familiale, mais difficiles à réaliser. Bien des familles adoptent un fonctionnement qui leur garantit certes un équilibre mais où la communication profonde entre les personnes n'a pas réellement sa place. Ainsi, PONZIO et DEGIOVANI [29] affirment que « *la non-communication familiale (...) n'est évidemment pas une occurrence qui ne se produirait que dans les groupes dont l'un des membres présente une difficulté spécifique de son expression orale* ».

Alors qu'en est-il des familles dans lesquelles un des sujets est aphasique et souffre donc, dans une mesure plus ou moins grande, de troubles de la communication ?

B. l'aphasie au cœur du système familial

Avant d'aborder la communication des familles d'aphasiques, nous allons nous intéresser à ce qui peut se passer dans un cercle familial lorsqu'une des personnes devient aphasique.

1. impact de l'aphasie dans la famille

a. l'aphasie, une « pathologie familiale »

L'équilibre que se construit la famille au fil des ans accorde donc une place à chaque sujet, sur la base de relations d'interdépendance. Chaque changement de situation se traduit par une « crise », avec une renégociation de ces relations. La maladie est un changement de situation qui bouleverse l'équilibre familial, surtout lorsqu'elle touche le langage selon POTTIER&coll. [30]. BOISCLAIR-PAPILLON [2] considère également l'aphasie comme la maladie qui « *se répercute le plus directement sur la famille* », puisqu'elle altère la communication, rendant ainsi très difficiles les interactions familiales. C'est pourquoi de nombreux auteurs s'accordent sur l'expression de BUCK et qualifient l'aphasie de « maladie de la famille ».

NORTH [24] décrit des réactions différentes en fonction du type de famille dans laquelle vit l'aphasique :

-la famille traditionnelle : elle fonctionne avec des règles fortes et prône la solidarité. L'aphasique est donc réintégré à sa place sans difficultés.

-la famille moderne : les dynamiques et satisfactions personnelles sont prépondérantes et le langage est un outil d'interaction à leur service. L'aphasique ne peut plus participer aux échanges ni donner son avis, il est donc rapidement mis à l'écart.

-la famille contemporaine : le bonheur et l'immédiateté sont deux de ses valeurs fondamentales ; les liens et rôles qui unissent ses membres sont devenus précaires. L'aphasique est donc vécu comme un poids pour ses proches et sa réintégration est très difficile.

Les réactions familiales face à l'aphasie, qui arrive toujours de façon brusque et inattendue, dépendent d'un grand nombre de facteurs. Les relations préexistantes entre les membres de la famille en est un important. La vision propre à chacun du handicap, de la maladie en général et de celle du langage en particulier joue également un rôle primordial. La réaction de chaque sujet de la famille variera en fonction de ce que lui renvoient l'aphasie et les comportements de l'aphasique. On pourrait penser que des connaissances préalables sur l'aphasie influencent les réactions de la famille mais selon NORTH [25], la qualité de vie familiale ne dépendrait ni de telles connaissances, ni de la sévérité des troubles de l'aphasique. Cependant, pour BOISCLAIR-PAPILLON [2], le type et la sévérité de l'aphasie jouent sur la qualité de l'ajustement familial après une aphasie, de même que le degré d'autonomie de l'aphasique et que la personnalité des membres de la famille.

DUCARNE [11] exclue le niveau socio-culturel des variables avérées. Par contre, d'après AIACH [40], les conditions matérielles de vie auraient un rôle important dans l'impact de l'aphasie sur la famille.

L'arrivée de l'aphasie est toujours un énorme bouleversement. La famille va devoir s'y adapter et pour cela, cheminer à son rythme, même si des évolutions similaires à beaucoup de famille peuvent être mises en lumière.

b. après le choc, une lente évolution

Pendant les premiers mois, lorsque la personne touchée par l'aphasie est hospitalisée, toute la famille est préoccupée par son bien-être et vouée à ses besoins. La peur de la mort frôlée ou d'un deuxième accident est présente. LABOUREL et MARTIN [13] parlent d'une « *mise à l'écart provisoire de l'existence familiale* ». Au cours de cette période, l'espoir d'une récupération spontanée et d'un retour à la situation antérieure est très vif.

Mais peu à peu la réalité s'impose et la famille commence à prendre conscience des troubles de l'aphasique et surtout de leur caractère durable. S'ensuit alors l'émergence d'une grande anxiété, liée à un sentiment d'impuissance, qui va pousser les membres de la famille à se retirer ou s'éloigner un peu de leur proche malade. (BOISCLAIR-PAPILLON [2]) Selon DUCARNE [11], c'est entre six mois et un an que l'harmonie familiale se dégrade malgré l'espoir initial et les efforts de chacun. On assiste alors progressivement à « *la*

transformation du mode réactionnel de la personnalité du conjoint (qui ne sera pas sans retentir sur celle des enfants) ».

Cependant, avec du temps et surtout de l'aide extérieure (orthophonistes, psychologues, médecins, famille plus éloignée, amis,...), la famille fait mieux face à la nouvelle situation et peut envisager « *avec plus de réalisme l'existence avec le patient aphasique* » (BOISCLAIR-PAPILLON [2]).

c. les principales conséquences sur la famille

- le changement des rôles

L'ajustement aux nouveaux rôles que suppose l'aphasie pose de réels problèmes aux familles d'aphasique, et principalement aux conjoints. En effet, la personne aphasique se trouve dans l'incapacité de réaliser un grand nombre de tâches qu'elle remplissait auparavant, et c'est à son/sa conjoint/e que reviennent alors ces responsabilités. Ce dernier est désormais le garant des ressources financières, mais aussi de l'éducation des enfants, de l'organisation de la maison et de la gestion du ménage, en plus du soin et de l'attention qu'il apporte à l'aphasique. Selon AIACH [40], dans 58% des cas, le conjoint de l'aphasique assure une prise en charge totale des tâches ménagères et des affaires familiales.

Le conjoint peut avoir une réaction de panique devant l'ampleur de ces nouvelles responsabilités, ou bien se découvrir des capacités inconnues et trouver un équilibre, voire une gratification dans ce nouveau rôle. BOISCLAIR-PAPILLON [2] note que depuis une vingtaine d'années, avec les transformations de la famille et du couple, les réactions aux changements de rôles sont moins vives. Il semblerait que la famille fasse plus naturellement une nouvelle place à l'aphasique en fonction de ses capacités et prenne plus facilement en charge le reste.

- le repli sur soi

La plupart des auteurs observent un mouvement de repli sur soi des familles d'aphasique, favorisé selon NORTH [25] par la fatigue, la lassitude et la tristesse. Le couple et le cercle familial proche du sujet aphasique ont tendance à suivre le même mouvement d'isolement que lui. Le rétrécissement de l'espace de vie conjugal et familial est d'autant plus important que le conjoint n'a plus beaucoup de temps libre. PANCRAZI-BOYER&coll. [26] incriminent la

relation d'aide comme responsable de l'isolement, du désintérêt pour les loisirs et de la diminution des relations sociales dont souffrent ces familles.

- la modification des liens

Les liens familiaux subissent directement les conséquences de l'aphasie. On peut assister à un resserrement des liens, la maladie créant une solidarité familiale autour de l'aphasique ; ou au contraire à un relâchement des liens avec une prise de distance consécutive à la complexité des sentiments ressentis par le conjoint. De plus, comme le soulignent DUCARNE [11] et PANCRAZI-BOYER et ARNAUD-CASTIGLIONI [26], l'aphasie et la situation de dépendance qui en résulte peuvent faire apparaître des conflits antérieurs qui étaient jusque là masqués par une apparente harmonie.

d. la complexité des sentiments vécus par la famille

La famille peut ressentir des sentiments très variables et différents, voire contradictoires, ce qui entraîne des situations familiales conflictuelles.

La **souffrance**, la **colère**, l'**incompréhension**, la sensation d'**impuissance** et d'**injustice**,...sont des sentiments forts évidemment ressentis par la famille de l'aphasique, surtout dans les premiers temps qui suivent l'accident.

La **frustration** peut apparaître également juste après la survenue de l'aphasie, puis s'installer du fait de la situation d'aide à un proche dépendant. [26]

Le sentiment de **honte** peut être présent autant chez l'aphasique que chez les membres de sa famille. (AIACH [40])

Fréquemment, les conjoints ressentent de la **culpabilité**. Ils se reprochent de ne pas avoir prévu ou anticipé l'accident, puis de ne pas être à la hauteur pour soulager l'aphasique. Ce sentiment touche plus rarement les enfants selon POTTIER&coll. [30].

La grande **indulgence** que l'on peut rencontrer dans les familles à l'égard de l'aphasique s'accompagne parfois de **pitié**, bien plus néfaste pour la relation avec l'aphasique.

En plus de tous ces sentiments négatifs et difficiles à vivre, la famille doit, tout comme le sujet aphasique, accomplir un travail de **deuil**, « *nécessaire à l'établissement d'un nouvel équilibre familial* » mais qui « *se fait souvent mal* » (POTTIER&coll. [30])

Tout d'abord le deuil de la personne aimée (et aimante). « *Il/elle est devenue un(e) autre* » est une phrase qui revient souvent dans le discours des conjoints de personnes aphasiques. (NORTH [25]) En effet, les changements de caractère, de personnalité, de statut peuvent être tels chez une personne aphasique qu'il est parfois difficile pour sa famille d'éprouver pour elle les mêmes sentiments qu'auparavant. C'est pourquoi, selon DUCARNE [11], souvent les familles recherchent pendant longtemps des indices leur rappelant l'identité initiale de l'aphasique.

Au niveau familial, le deuil est d'autant plus difficile qu'il concerne la passé (le mode de vie antérieur sera nécessairement différent avec la présence de l'aphasie) mais aussi le futur. La famille doit en effet fréquemment abandonner un bon nombre de projets d'avenir, ce qui fragilise un peu plus cet équilibre familial déjà vacillant.

Ce travail de deuil peut s'avérer si difficile que parfois la famille se réfugie dans le déni des troubles de l'aphasique et surtout de leur aspect durable, avec une recherche éperdue du traitement ou de la méthode miraculeuse. (POTTIER&coll. [30])

2. la déstabilisation de l'organisation familiale suite à l'aphasie

Comme nous l'avons dit précédemment, l'aphasie entraîne de telles modifications dans la famille que celle-ci est contrainte de trouver un nouveau fonctionnement. Nous avons également souligné combien ces changements nécessaires sont difficiles. Et il n'est pas rare que le nouvel équilibre adopté repose sur une organisation non harmonieuse, néfaste pour un ou plusieurs membres de la famille, voire pathologique.

DUCARNE [11] met en cause le dépassement du seuil de tolérance mutuelle des membres de la famille, qui entraînerait « *l'installation d'une organisation plus ou moins pathologique* ».

Apprendre à vivre avec une personne aphasique demande beaucoup d'adaptation, d'énergie, de volonté et de remise en cause de la part des autres membres de la famille. Les difficultés rencontrées par ces personnes que l'on appelle alors des « aidants » sont fréquentes et nombreuses. Selon NORTH [25], ces difficultés sont liées tout d'abord à la situation mais aussi souvent à la façon dont les aidants gèrent cette situation. Une mauvaise gestion du stress, des stratégies inadéquates face à la charge émotionnelle ou cognitive requise par leur

nouveau statut,... sont autant d'écueils qui complexifient un peu plus la vie des membres d'une famille d'aphasique.

En outre, comme le soulignent PANCRAZI-BOYER et ARNAUD-CASTIGLIONI [26], la proximité de la souffrance et la diminution d'un proche entraîne nécessairement des conflits externes et internes, puisque les sentiments de devoir et de satisfaction morale se télescopent avec la sensation d'être coincé dans une situation non-voulue étouffante.

PONZIO et DEGIOVANI [29] distinguent plusieurs organisations familiales qu'ils considèrent comme « *les diverses formes pathologiques que prennent, dans la dynamique familiale, les interactions des différents membres de la famille avec leur parent aphasique* ». Ils précisent cependant bien que ce découpage n'a pas de vocation scientifique mais peut plutôt servir de point de repère aux soignants et aux aidants de la personne aphasique.

Ils présentent cinq situations, auxquelles nous ajoutons une sixième, empruntée à BOISCLAIR-PAPILLON [2] :

- les états de non-communication

La famille fonctionnait déjà avant l'aphasie sur un mode de « parole vide », qui ne transmet que du commentaire. L'aphasie peut mettre à jour une souffrance due à ce fonctionnement mais la plupart du temps, rien ne se passe. Les proches n'ont aucune demande d'aide vis-à-vis de l'extérieur et l'aphasique ne voit pas sa situation changer, au sein « *d'un groupe qui ne se pense pas* ».

- l'indifférence

Ce cas de figure est le plus dramatique. Selon les auteurs, il repose sur l'existence d'une haine préexistante à l'aphasie mais désormais inexprimable du fait de la maladie. La famille ne tient pas compte des envies et des pensées de l'aphasique et nie totalement sa volonté de communiquer et les efforts qu'il fournit pour y parvenir. La satisfaction des besoins vitaux peut être l'occasion pour la famille d'exercer un pouvoir absolu sur l'aphasique, ce qui ressemble parfois à de la vengeance.

- le rejet

L'exclusion du sujet déviant, que le groupe ne peut plus tolérer se fait rarement sur un mode réel (assassinat). Mais si ce rejet s'actualise sur un mode symbolique, il n'en est pas moins violent et maltraitant.

Les familles dans cette dynamique n'accordent plus la moindre voix à l'aphasique. Toutes les décisions, même celles le concernant, sont prises à son insu, voire malgré son désaccord.

A un stade intermédiaire de rejet, les auteurs pointent la grande facilité de placer un parent ou un conjoint dans une structure d'accueil, pour des séjours de plus ou moins longue durée.

- l'hyper-protection

De l'extérieur, les familles qui se réorganisent sur ce mode semblent avoir trouvé un équilibre satisfaisant. En réalité, elles sont sous-tendues en profondeur par des sentiments tels que la pitié, la culpabilité, l'agressivité ou même le rejet.

Cette attitude hyper-protectrice accroît considérablement la dépendance de l'aphasique et parallèlement la domination du reste de la famille (le plus souvent le conjoint). L'aphasique peut également devenir très exigeant envers ses proches, qui répondent et anticipent tous ses besoins et désirs. (BOISCLAIR-PAPILLON [2])

- l'accomplissement spectaculaire

Ce mode de fonctionnement est presque toujours temporaire et peut être momentanément utile à l'orthophoniste.

L'aphasique devient le centre et le ciment de la famille, qui existe en tant que groupe à travers lui. Ces familles sont très impliquées dans la rééducation et transfèrent immédiatement toutes les techniques à la maison. L'aphasique est vu principalement par ce qu'il produit et peu par ce qu'il pense ou veut communiquer. Le but de ces familles est que l'aphasique parle.

- l'attitude non-réaliste (BOISCLAIR-PAPILLON [2])

MARTIN et ANZIEU [20] citent la loi de LE CHATELIER relative aux changements biologiques : « toute modification apportée à l'équilibre d'un système entraîne, au sein de celui-ci, l'apparition de phénomènes qui tendent à s'opposer à cette modification et à en annuler les effets ». Selon eux, il existe le même mouvement de résistance au changement dans les groupes humains et donc dans la famille.

D'après BOISCLAIR-PAPILLON, de nombreux proches d'aphasiques manifestent une attitude non-réaliste quant au devenir de ce dernier. Ils se persuadent que les troubles vont s'estomper jusqu'à disparaître totalement et que la vie pourra alors reprendre comme avant.

Ces différents comportements observés chez les familles d'aphasiques sont la preuve de la difficulté que représente l'adaptation à l'aphasie pour l'entourage proche.

3. la famille et les troubles de la communication

La façon dont les troubles de la communication de l'aphasique sont vécus par la famille dépend grandement de la place qu'y avait la communication avant l'accident.

En effet, il est des familles où la communication est réduite et la parole parfois « vide » (PONZIO et DEGIOVANI, [29]). Dans ces cas-là, les troubles communicationnels de l'aphasique auront certainement moins d'impact que dans une famille où la parole est centrale et où les membres communiquent beaucoup. L'aphasique sera moins écarté de la vie familiale et trouvera d'autres moyens de se faire comprendre et d'échanger avec ses proches. Ceux-ci seront moins sensibles à la diminution des capacités communicationnelles de l'aphasique, puisqu'eux non plus ne les utilisent pas énormément. Les troubles de la communication de l'aphasique auront donc vraisemblablement moins de conséquences sur l'équilibre familial que dans une famille où la parole et la communication sont prépondérantes.

Cependant, on peut penser que les troubles de la communication de l'aphasique ont des conséquences dans toutes les familles. BOISCLAIR-PAPILLON [2] rappelle que, même confrontés à un déficit de la communication, « *les conjoints d'aphasiques modifient peu leur communication verbale et non verbale* ». La famille éprouve souvent des difficultés à s'adapter, à modifier sa communication pour la rendre accessible à l'aphasique, même après avoir accepté les troubles de ce dernier. Les échanges deviennent donc tendus et source de frustration pour tout le monde, et le peu de communication qui était encore possible peut être abandonné.

Selon MARTIN et ANZIEU [20], l'efficacité de la communication dans un groupe dépend de l'homogénéité de ses membres, sur le plan des valeurs et de l'état psychologique. Il est à noter que dans une famille, l'aphasie va être gérée de façon collective mais aussi de façon individuelle. Chaque membre va essayer d'intérioriser progressivement cette nouvelle réalité, qui suscitera chez chacun des émotions et des sentiments particuliers. On peut donc penser que cette situation d'homogénéité, qui favorise la disponibilité et l'écoute, se met

difficilement en place, du moins temporairement, dans les familles d'aphasique. La communication n'en est que plus compliquée.

C. l'aphasique dans sa famille

Comme nous venons de le voir, la famille ne peut rester sans réaction face au séisme que représente l'aphasie. Et l'aphasique ? Sur le plan familial, quelles vont être pour lui les conséquences de sa maladie ?

1. une nouvelle place à se faire

L'aphasique doit lui aussi découvrir, non pas une nouvelle famille, mais un nouvel ordre familial. Les règles et les codes qui garantissaient l'équilibre familial ont changé et il doit s'y adapter. C'est une tâche difficile, rendue encore plus complexe par les troubles dont il souffre. Effectivement, les perturbations de la communication que rencontre fréquemment la personne aphasique l'entravent dans ses efforts de réintégration au groupe familial. Ses altérations de l'expression, de la compréhension, de l'attention,... l'empêchent de donner son avis et de s'informer sur la vie de la famille, mais aussi de plaisanter et de partager des moments de complicité, nécessaires au renforcement des liens familiaux.

Peinant à trouver une nouvelle place dans leur famille, aux prises avec leurs troubles et de nombreux sentiments complexes, beaucoup d'aphasiques s'effacent de la scène familiale et laissent les choses se passer sans eux. Si bien que chez les aphasiques qui ont le mieux récupéré, 35% disent souffrir de problème d'adaptation familiale. (DUCARNE [11])

Comme le disent LABOUREL et MARTIN [13], ces aphasiques restent noyés dans leur milieu familial où ils peuvent passer inaperçus, non sans ressentir souvent une peur, comme une « *angoisse du monde* ».

PONZIO et DEGIOVANI [29] présentent plusieurs types de statut que prennent parfois les aphasiques dans leur famille, à défaut de retrouver le leur ou de s'en reconstruire un qui leur corresponde réellement.

L' « *assisté complet* » et le « *martyr infantilisé* » sont les deux types basés sur la passivité. Dans le premier, la passivité vient de l'aphasique, qui ne réalise plus aucun acte de la vie de tous les jours, même s'il en est capable. Dans le second, la famille laisse peu d'espace d'initiative à l'aphasique et c'est elle qui est à l'origine de la passivité. Ces deux statuts se retrouvent dans les familles hyper-protectrices.

L' « *asocial réticent* » est la place adoptée par les aphasiques qui présentent une bonne, voire excellente récupération mais qui ne se servent pas de leur langage retrouvé, conservant alors leur étiquette de malade de la famille.

Le type de statut appelé « *prix Nobel de la rééducation* » correspond aux aphasiques qui sont impliqués et très performants en rééducation, mais qui, de retour dans leur famille, n'utilise pas le langage pour s'exprimer. Comme si ils avaient besoin de conserver leur place de malade volontaire pour exister dans la famille.

La sévérité des troubles de l'aphasique ne semble pas être un facteur déterminant de sa réinsertion familiale puisque, comme le précise DUCARNE [11], 50% des aphasiques dont la récupération est très bonne estiment ne plus avoir le même rôle au sein de leur famille.

Par contre, les hommes, qu'ils soient aphasiques ou conjoints, paraissent moins bien supporter le bouleversement que représente l'aphasie. Toujours selon DUCARNE, 61% d'entre eux sont victimes d'une mauvaise adaptation familiale, contre 31 % pour les femmes.

Bien entendu, les comportements réactionnels et les efforts fournis par la famille jouent un grand rôle dans la réintégration de l'aphasique. Comme nous l'avons vu précédemment, la famille peut réagir de différentes façons, plus ou moins facilitantes pour l'aphasique. Ce qu'il faut ajouter, c'est que l'aphasique est très influencé par les réactions de sa famille face à son aphasie, face à cette nouvelle facette de son être. Le sujet aphasique modèle la vision qu'il a de lui et de son statut dans sa famille par rapport à ce qu'elle lui renvoie.

« *Les aphasiques perçoivent souvent mieux qu'avant les arcanes de la vie familiale, comprennent intuitivement beaucoup mieux le sens des actions de leurs proches* » (PONZIO et DEGIOVANI [29]). Si la famille ne parvient pas à accepter l'aphasique tel qu'il est désormais, celui-ci va le sentir et il aura d'autant plus de mal à s'accepter et à se faire une nouvelle place dans ce groupe qui le rejette. Autre exemple, si la famille est dans le déni ou minore les troubles de l'aphasique, il sera tenté d'en faire autant. (NORTH [25]). Cela peut

aboutir à des situations très complexes, intriquant désirs et représentations, comportements conscients et inconscients.

La famille peut se révéler un formidable refuge pour l'aphasique, un lieu où il se sentira en sécurité. Mais dans la mesure où l'affectif et les sentiments ont une place prépondérante dans ce type de groupe, les blessures que les membres peuvent s'infliger, volontairement ou pas, sont parfois très douloureuses. L'aphasique, rendu dépendant par ses troubles, ressent et intègre tout ce qui émane sa famille, le positif comme le négatif.

Cependant, l'aphasique n'est pas toujours en accord avec la vision et le comportement de sa famille face à lui et à ses troubles, loin s'en faut. Il y a souvent des façons de faire que la personne aphasique réproche, voire ne supporte pas chez les membres de sa famille, comme parler à sa place, minorer l'importance de ses troubles ou au contraire les exagérer,...

2. impact de l'aphasie sur le couple

a. la relation conjugale hypothéquée

L'harmonie conjugale est un objectif difficile à atteindre. Pour garantir l'équilibre du couple, un mouvement de va et vient doit s'installer entre « *la protection des égoïsmes* » et « *l'attachement mutuel* ». (DE SINGLY [9]) Lorsqu'une relation de dépendance survient dans le couple, cet équilibre peut se rompre car un des deux sujets doit s'oublier plus que l'autre et surtout plus qu'auparavant.

Comme le soulignent LABOUREL et MARTIN [13], la maladie devient un tiers au cœur du couple, qui doit alors complètement se réorganiser autour de cette nouvelle donnée. Mais l'aphasie n'est pas une maladie comme les autres car elle touche la communication, fondement même du couple. Les deux conjoints rencontrent des grosses difficultés de communication interpersonnelle, ils ne parviennent plus à exprimer avec nuances ou intensité leurs impressions, leurs sentiments, leurs envies, et subissent une perte du sentiment de partage.

Tous les auteurs s'accordent à dire que l'aphasie renforce la situation antérieure du couple, dans le sens de l'union ou de la désunion. 62% des conjoints d'aphasique interrogés par AIACH [40] confirment que lorsque la situation conjugale était compliquée, l'aphasie ne faisait que l'empirer. Cependant, les cas de séparation suite à une aphasie ne sont pas majoritaires. Certes, lorsque la relation était déjà tendue dans le couple, l'aphasie peut accélérer le départ du conjoint, mais elle peut au contraire l'enchaîner à l'aphasique par la force du sens du devoir. Selon DUCARNE [11], les couples mariés divorcent peu suite à l'aphasie de l'une des deux personnes et ceux à qui cela arrive ont principalement moins de trente ans. LABOUREL et MARTIN [13] font également une distinction d'âge : lorsque les membres du couple ont plus de cinquante ans, le remaniement nécessaire suite à l'aphasie peut s'avérer plus difficile car il doit se faire sur des fonctionnements en place depuis des années. Néanmoins, ces couples ont l'avantage d'avoir construit une complicité et un lien solide au fil des ans, et d'avoir parfois déjà vécu des épreuves douloureuses. D'ailleurs, beaucoup de conjoints considèrent que le fait de vivre ensemble depuis longtemps les a aidés à surmonter les bouleversements causés par l'aphasie.

Quelque soit l'âge, l'aphasie est souvent synonyme d'abandon de projets, grands ou petits, qui sont des ciments pour le couple. Selon AIACH, dans 42% des cas, l'aphasie entraîne la fin des projets du couple. Toutefois, un grand nombre de conjoints interrogés par cet auteur déclarent que l'aphasie les a rapprochés de leur compagnon ou compagne. Tous soulignent aussi l'intensité des efforts et de l'amour qu'il leur a fallu déployer pour traverser cette longue épreuve. Il faut aussi noter que l'aphasie n'entraîne pas qu'éloignement et agressivité dans le couple, elle peut également faire émerger beaucoup de respect, d'amour, d'entraide et d'écoute.

b. le conjoint

Le couple est fortement touché par l'aphasie, mais également le conjoint, dans son individualité. Sa vie est aussi stoppée dans son élan et, bien que valide, il est « *victime du handicap* » (LÉTOURNEAU [17]). Ses projets personnels, tout comme ceux du couple, sont mis entre parenthèses. Dans certains cas, ils sont complètement abandonnés et la personne réoriente complètement sa vie vers et pour son conjoint aphasique. Dans d'autres cas, elle va essayer de sauvegarder sa vie personnelle et on peut assister l'émergence de deux mondes

parallèles. L'aphasique se cantonne à la maison, évitant les contacts, et son conjoint sort, d'une part pour gérer la vie quotidienne, d'autre part pour trouver des lieux d'épanouissement, d'expression,...

Avec l'aphasique, le conjoint éprouve souvent des difficultés à être naturel, du fait de la gêne et de la culpabilité. L'angoisse, la fatigue, parfois la dépression sont autant d'entraves à une relation saine et source de satisfaction pour chacun. La complexité de la situation empêche souvent le conjoint d'être disponible, patient et inventif avec l'aphasique. (LABOUREL et MARTIN [13])

c. la sexualité

La sexualité est un aspect du couple qui n'échappe pas à la portée néfaste de l'aphasie. On sait l'importance et la difficulté de la communication dans ce domaine, même sans pathologie. On imagine alors la complexité de la vie sexuelle lorsque l'un des deux partenaires présente des troubles de l'expression, de la compréhension et de la communication.

LÉTOURNEAU [17] note que l'intérêt de l'aphasique pour la sexualité ne baisse pas souvent (sauf en cas de dépression) et que c'est principalement « *dans la façon de manifester cet intérêt* » que l'on observe des changements et des comportements parfois inappropriés. Selon les termes de cet auteur, les conjoints doivent « *se réadapter l'un à l'autre* » avant de pouvoir rétablir une sexualité nouvelle satisfaisante.

d. le couple à l'extérieur du foyer

« *A l'extérieur, avec les autres, c'est le couple qui est aphasique* » (LABOUREL et MARTIN [13]). Le regard extérieur révèle la façon dont chacun vit l'aphasie. Différents comportements peuvent s'observer. Souvent l'aphasique tient à ce que son handicap soit connu et reconnu alors que son conjoint voudrait préserver une apparence de normalité de son couple. Mais parfois c'est la façon d'être du conjoint qui témoigne du handicap (hyperprotection, négation, envahissement,..) et qui gêne l'aphasique.

3. impact de l'aphasie sur le rôle parental

Dans toutes les familles du monde, la relation entre parents et enfants est une réalité complexe, qui se construit au fil des années et qui mêle lien affectif, représentations, projections,... Lorsque l'un des parents est soudainement malade et diminué dans une de ses capacités essentielle, comme peut l'être l'aphasique, cette relation est inévitablement ébranlée. Selon PANCRAZI-BOYER et ARNAUD-CASTIGLIONI [26], la « déchéance parentale » entraîne un remaniement des représentations que l'on a de soi et des rôles de chacun des membres de la famille.

Du côté du parent aphasique, ses troubles l'empêchent notamment d'exprimer son autorité comme il le souhaiterait. Ils sont aussi un frein aux échanges éducatifs et affectifs indispensables dans une relation parent-enfant. Le parent aphasique aura donc tendance à se mettre en retrait par rapport à ses enfants, ce qui peut donner une apparence d'indifférence et d'absence. Des réactions de colère, parfois violentes, peuvent apparaître chez l'aphasique vis-à-vis de ses enfants. Une grande relativité face à la vie des enfants s'observe également chez l'aphasique, les événements lui paraissant moins importants et dommageables après son accident. L'éducation des enfants est donc souvent gérée par le conjoint. (LABOUREL et MARTIN [13])

Ce sont les pères qui semblent avoir le plus de mal à s'adapter. Leur rôle parental est en effet menacé puisqu'ils ont moins d'autorité. Selon DUCARNE [11], la grande majorité des hommes aphasiques disent ne plus avoir d'influence sur leurs enfants. L'expression du désaccord ou de la désapprobation se fait sur un mode émotionnel plus ou moins agressif ou bien le parent aphasique se retire dans une sorte de sidération. De plus, comme ils restent beaucoup à la maison, ils endossent un statut habituellement féminin. La place du père qu'ils occupaient auparavant est donc en partie ou totalement perdue, ce qui est souvent très difficile à vivre pour eux. Ils peuvent devenir intolérants et très exigeants avec leurs enfants. De fait, beaucoup de pères aphasiques déclarent entretenir des relations difficiles avec leurs enfants depuis leur accident.

Quant aux mères aphasiques, elles semblent surtout souffrir de ne plus être à la hauteur avec leurs enfants. On sait le poids que l'image de « la bonne mère » représente pour toutes les femmes ; il devient insupportable pour une femme lorsque la pathologie l'empêche de communiquer avec ses enfants, de répondre à certains de leurs besoins et de leurs attentes,...

Du côté des enfants, l'adaptation se fait différemment en fonction de l'âge qu'ils ont au moment de la survenue de l'aphasie, ainsi que de la relation entre les parents, qui détermine l'ambiance familiale.

Les jeunes enfants peuvent souffrir des changements de comportements d'un de leurs parents car ils ne comprennent pas la cause. Mais ils possèdent également une grande capacité de communication et de compréhension non-verbales qui leur permet parfois d'installer une belle complicité avec leur parent aphasique. Le père aphasique aura tendance à se rapprocher de ses jeunes enfants, qui ne le jugeront pas sur son langage. L'enfant peut alors profiter de ce climat de confiance et d'une « *oreille attentive* » pour s'exprimer. (LABOUREL et MARTIN [13])

Cependant, la relation du parent aphasique avec ses jeunes enfants est toujours plus difficile qu'avant dans la mesure où il a du mal à expliquer ses décisions ou à répondre à leurs questions.

L'adolescent fils ou fille d'aphasique réagit avec la vivacité et la brutalité de son âge. Il souffre surtout de ne plus trouver en son parent aphasique des repères stables auxquels s'identifier, sachant qu'en plus l'autre parent est souvent peu disponible de par ses nouvelles responsabilités. L'existence de l'aphasie et la nouvelle condition de son parent malade sont des sujets qui ne peuvent être abordés, ni en famille, ni avec ses amis. « *Son existence est tue, sa parole est inexistante* » (LABOUREL et MARTIN [13]). Les adolescentes adoptent parfois une attitude maternante et protectrice avec leur parent aphasique.

Le sujet est moins souvent évoqué mais pour les enfants d'aphasique qui ont l'âge adulte, la situation est aussi difficile, même s'ils ne vivent plus sous le même toit. Le retournement prématuré de la situation parent-enfant qu'induit la dépendance est souvent mal vécu par ces enfants d'aphasique plus âgés. Il arrive alors qu'ils soient amenés à prendre en charge un certain nombre de responsabilités nouvelles concernant leurs parents, d'autant plus que parfois l'autre souffre lui aussi d'une maladie. (BOURGUIGNON [3])

L'aphasie a donc un impact considérable sur la relation naturellement compliquée entre les parents et les enfants. Chacun avance à son rythme pour retrouver un nouvel équilibre. Parfois lorsque les enfants acceptent enfin l'image d'un parent auquel ils ne peuvent plus s'identifier, c'est le parent qui ne supporte plus cet état qu'il vit comme une infériorité. Le parent aphasique et ses enfants doivent donc s'adapter individuellement pour reconstruire ensemble de nouveaux liens filiaux.

Nous venons de voir que l'aphasique n'est pas un individu extrait de tout contexte. Il fait partie d'une famille et les comportements de l'un influencent toujours ceux de l'autre. Ce lien étroit entre l'aphasique et sa famille influence nécessairement la récupération du premier. La question du lien entre la famille et la rééducation orthophonique peut se donc se poser.

IV : la famille dans la prise en charge orthophonique

Pour éclaircir cette question, nous aborderons d'abord le rôle de la famille dans l'évolution et la rééducation de l'aphasique. Ensuite nous présenterons les différentes prises en charge de l'aphasie, notamment des troubles de la communication, et la place que chacune d'entre elles proposent à la famille du patient. Enfin, nous verrons les actions que l'orthophoniste peut et doit mener auprès de la famille de l'aphasique.

A. le rôle de la famille dans l'évolution et la prise en charge de l'aphasique

1. une importance largement démontrée

Nous avons vu plus haut que les comportements et les paroles de la famille pouvaient influencer un sujet dans ses choix et ses actes. Nous avons ensuite souligné l'impact que les réactions familiales face à la maladie pouvaient avoir sur l'état psychologique de l'aphasique. Nous allons maintenant aborder l'importance de la famille dans l'évolution de la personne aphasique et dans sa prise en charge orthophonique.

a. le soutien de la famille, essentiel pour l'évolution de l'aphasique

Depuis un bon nombre d'années, des auteurs comme WEPMAN (1951), BUCK (1968), MALONE&coll. (1970) ont mis en évidence le lien existant entre les comportements de la famille et la récupération de la personne aphasique. (BOISCLAIR-PAPILLON [2])

Quelle que soit la démarche entreprise, nous savons tous que le fait d'être soutenu et encouragé par sa famille constitue une aide très importante. Les personnes aphasiques à qui la famille apporte un soutien moral, un enveloppement affectif, un comportement verbal et une écoute attentifs, voient donc leur qualité de vie améliorée et leur récupération accélérée. MANT&coll. (cités par BENAÏM&coll. [1]) constatent une baisse du risque de dépression

chez les personnes aphasiques lorsqu'elles bénéficient d'un support familial. Et inversement, les patients sans soutien familial évoluent vers une détérioration physique et émotionnelle, selon BOISCLAIR-PAPILLON [2]. Le comportement familial peut dans certains cas freiner le sujet, autant dans son cheminement psychologique que dans sa récupération linguistique. En effet, une personne aphasique aux prises avec des relations familiales compliquées et inadaptées dégagera moins facilement l'énergie nécessaire à sa reconstruction.

Du fait de cette importance prépondérante de la famille, une prise en charge psychologique familiale, comme la thérapie comportementale, peut s'avérer bénéfique, voire nécessaire à l'évolution et la récupération de l'aphasique. (POTTIER&coll. [30])

b. son intégration nécessaire dans la prise en charge

Nous souhaitons tout d'abord expliquer le choix du terme « intégration » dans le titre de ce paragraphe, et la différence que nous faisons entre « intégration » et « implication ». Etymologiquement, le verbe « impliquer » vient du latin « *implicare* » qui signifie « joindre, unir, mêler ». Parler d'implication de la famille suppose donc que celle-ci soit unie à la prise en charge, qu'on l'y joigne. L'implication nous semble donc un terme fort, supposant à la famille une place et une participation active qu'elle n'a que rarement dans la prise en charge, comme nous le soulignerons dans le paragraphe sur les différents types de rééducation existants. Nous conservons ce mot pour une utilisation spécifique ultérieure. Le mot « intégration » vient du latin « *integralis* » qui signifie « le rattachement à une même unité ». Il nous semble donc plus adapté pour définir le lien nécessaire entre la famille et la prise en charge orthophonique de l'aphasique.

Dans le cas présent, il convient d'entendre l'intégration comme résultant d'un double mouvement :

- le premier est celui de la famille vers la prise en charge de son proche aphasique.

Idéalement, pour « s'intégrer » dans la rééducation, la famille est amenée à s'informer sur les grandes lignes du contenu et de la forme des séances, sur les objectifs, les évolutions,... Ces renseignements peuvent être demandés à la personne aphasique mais aussi à l'orthophoniste, qui apporte un point de vue différent. La famille peut également prendre le relais de l'orthophoniste, sans pour autant s'y substituer, en adoptant certaines attitudes et réactions face aux comportements de l'aphasique. Elle peut aussi l'accompagner dans ses entraînements

ou exercices. Ainsi l'aphasique constate que sa famille s'intéresse, se questionne quant à sa prise en charge, lui propose son aide. Son sentiment d'être épaulé n'en est que renforcé et il/elle investit d'autant plus sa rééducation.

- le second mouvement va de la prise en charge (c'est-à-dire le patient et l'orthophoniste) vers la famille. Nous aborderons le rôle de l'orthophoniste par rapport à la famille dans un point suivant. En ce qui concerne la personne aphasique, elle est bien entendu également actrice de l'intégration de ses proches dans sa rééducation. En acceptant d'ouvrir la porte de ce qu'elle peut considérer comme sa rééducation et en leur donnant des informations, elle laisse à ses proches la possibilité de s'intégrer à sa prise en charge.

Les deux parties sont donc actives dans ce processus d'intégration nécessaire à la récupération de l'aphasique. POTTIER&coll. [30] notent que lorsque la famille est intégrée dans la rééducation, le patient aphasique récupère plus rapidement et de façon plus complète. Dans le cas inverse, les aphasiques tirent moins profit de leur rééducation. Parfois le manque de soutien et d'adaptation, verbale notamment, de la part de la famille entravent réellement la prise en charge.

Une des questions principales posées par l'intégration, et a fortiori l'implication, de la famille dans la prise en charge est celle de transfert. Le transfert est la manifestation des progrès effectués en séances (orthophoniques en ce qui nous concerne) à l'extérieur de celles-ci, dans un autre contexte, comme par exemple à la maison. SERON [37] rappelle à ce propos que *« l'objectif d'une rééducation n'est pas de réinstaller un comportement donné dans la situation thérapeutique mais d'améliorer les comportements du patient dans sa vie quotidienne »*. Or, sa vie quotidienne, c'est avec son entourage qu'il la partage. On peut donc supposer que le fait que sa famille ait une place dans la prise en charge facilite en partie le transfert des acquisitions de l'aphasique dans son quotidien. Les deux contextes ne sont pas hermétiques ; il existe un pont entre eux, en dehors de l'aphasique: sa famille.

SERON [37] explique que les proches, et notamment le conjoint, de l'aphasique sont des acteurs importants de la rééducation pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'aphasique et sa famille ont élaboré ensemble, au cours des années, des échanges fréquents et intimes, qui font d'eux des partenaires de communication privilégiés. De plus, ils passent beaucoup de temps avec lui. Ils sont donc témoins et acteurs de sa vie, de ses comportements (verbaux et autres), de son état psychologique,... Ils le connaissent bien et peuvent avoir une influence sur lui, ce

qui constitue parfois une aide dans la rééducation. Enfin, les échanges que les proches de l'aphasique ont avec lui sont réguliers, voire routiniers, et peuvent pour cette raison être un support important de la prise en charge.

L'intégration de la famille dans la prise en charge dépend des comportements de chacun, des informations qu'ils ont eues et de ce qu'ils ont compris de la situation.

Pour pouvoir prendre une place, même minime, dans la rééducation de son proche aphasique, la famille doit avoir accepté ses troubles, du moins en partie. Si cette acceptation n'est pas effectuée, pour une raison ou une autre, la famille ne peut pas s'investir dans cette démarche de récupération. Le fatalisme de certains proches d'aphasiques les amène à penser que la prise en charge est inutile et donc à s'en désintéresser.

Pour qu'elle puisse s'intégrer dans la prise en charge orthophonique de son proche, la famille doit également avoir compris ce qui lui arrive et ce que vise la rééducation. Cette compréhension passe par l'accès à des informations concrètes, simples et complètes, portant sur les difficultés spécifiques de la personne aphasique, ses capacités conservées, mais aussi sur les objectifs de sa rééducation, le travail en cours,... Ces informations évitent que la famille sous-estime les difficultés de communication de l'aphasique ou attribue ses comportements à des troubles de mémoire ou à un déficit intellectuel. Une famille bien informée s'adapte mieux à la personne aphasique et est ainsi plus à même de l'aider et de la stimuler, ce qui augmente les bénéfices de la prise en charge. (BOISCLAIR-PAPILLON [2]).

Pour que la famille s'intègre au mieux dans la rééducation, il faut également que l'aphasique s'inscrive dans cette démarche. Il n'est pas évident qu'il accepte que sa famille rencontre l'orthophoniste, qu'elle soit informée de ce qu'il fait en séances, et encore moins qu'elle y assiste.

Enfin, la place qu'a la famille dans la prise en charge de son proche aphasique dépend aussi de celle que l'orthophoniste veut bien lui donner. Il semble que la prise en compte et l'intégration, même minimum, de la famille des aphasiques dans la prise en charge ne se retrouve pas dans toutes les pratiques orthophoniques. Est-ce une volonté de ne s'occuper que la personne « malade », et en l'occurrence que de son langage ? ou bien la peur de voir son travail jugé par des yeux extérieurs ?

Il faut cependant noter que le fonctionnement de certains types de structures ne facilite pas cette démarche, ce qui nous semble regrettable. Il existe par exemple des centres de réadaptation fonctionnelle où les lieux de rééducation sont interdits aux familles des patients et où les thérapeutes ne peuvent pas entrer directement en contact avec ces familles.

L'intégration de l'entourage de la personne aphasique dans la prise en charge ne paraît donc pas évidente, du fait des nombreux facteurs dont elle dépend. Et pourtant, la famille se voit « officiellement » attribuer des rôles dans la prise en charge orthophonique de son proche.

2. les différents rôles de la famille

BOISCLAIR-PAPILLON [2] distingue quatre rôles principaux dévolus à la famille de l'aphasique dans le cadre de la rééducation orthophonique.

Le premier est de transmettre à l'orthophoniste les informations importantes. Celles-ci concernent notamment les habitudes linguistiques antérieures de l'aphasique, ses centres d'intérêt, son tempérament, ses besoins,... La famille peut faire part de ses comparaisons entre avant et après l'accident, rapporter ce qui s'est passé depuis celui-ci, et surtout partager ses observations quant aux difficultés de communication de la personne aphasique. Ces informations transmises s'accompagnent souvent de la plainte et des attentes de la famille, qui doivent être prises en compte tout au long de la rééducation.

Le deuxième rôle de la famille est celui de soutien et d'agent de stimulation. Elle constitue un point de repère pour l'aphasique, qui communique donc plus avec elle et peut se faire comprendre plus facilement, même sans parole. L'entourage doit encourager ces efforts de communication, soutenir l'aphasique dans son travail orthophonique et mettre en avant les progrès effectués. En ayant une attitude stimulante et positive vis-à-vis de la rééducation, la famille favorise la motivation de son proche, qui peut parfois baisser les bras devant l'ampleur et la durée du travail à accomplir. La famille (fréquemment les petits-enfants) peut devenir l'élément qui donne à l'aphasique l'énergie et la volonté nécessaires à sa récupération.

Le troisième rôle de l'entourage est celui d'agent de conservation du lien et d'intégration sociale. Lors de l'hospitalisation de l'aphasique et au début de son retour à domicile, la famille entretient le lien entre lui et l'extérieur (le reste de la famille, les amis, les collègues,...). Puis, rapidement, elle doit l'inciter à sortir, à retourner dans les lieux qu'il

fréquentait avant, à recevoir et visiter des amis,... Il est nécessaire de soutenir et d'entourer l'aphasique dans cette démarche souvent anxiogène. La surprotéger et lui éviter toute situation embarrassante n'aide pas la personne aphasique, au contraire cela ne fait qu'accentuer son isolement et sa dépendance.

Le quatrième rôle de la famille s'est légitimé au fil des années et semble aujourd'hui être intégré par la majorité des auteurs et des professionnels. Il s'agit du rôle d'agent thérapeutique. Cela signifie que la famille est investie d'une tâche dans le projet thérapeutique. (POTTIER&coll. [30]) En remplissant ce rôle, la famille concourt à la stabilisation et la généralisation des acquis, ce qui rejoint la notion de transfert vue précédemment. Pour ce faire, la famille cherche à recréer dans le quotidien « *des situations qui amènent l'aphasique à utiliser des éléments du langage travaillés en thérapie* » (BOISCLAIR-PAPILLON [2]). Son action s'apparente donc parfois à de l'entraînement. Elle a également recours aux moyens de facilitation de la communication proposés par l'orthophoniste. Le processus de généralisation est ainsi facilité et le temps de rééducation réduit.

Cette fonction attribuée à la famille ne va pas sans poser quelques difficultés.

Il ne faut pas, comme le souligne SERON [37], que le conjoint soit un simple « *répétiteur des exercices rééducatifs pratiqués dans l'institution* ». En effet, cette position extrême présente de multiples inconvénients. Elle n'exploite pas toute la richesse des réalités langagières propres au milieu familial. Elle accentue également le déséquilibre dans l'organisation familiale en instaurant une relation professeur-élève entre l'aphasique et ses proches. En outre, LABOUREL et MARTIN [13] constatent que les familles qui adoptent ce comportement sont souvent déçues et s'essouffent rapidement. Selon eux, il est inutile et inopportun de recréer des contextes artificiels de communication, l'aide de la famille se basant sur les échanges verbaux et non-verbaux de la vie quotidienne et sur les situations vécues dans leur cadre naturel.

L'autre grande limite du rôle d'agent thérapeutique de la famille concerne sa disponibilité. L'entourage, et principalement le conjoint, de l'aphasique doit gérer une situation compliquée et très fatigante, où toutes les responsabilités familiales reposent sur lui. S'investir dans la prise en charge orthophonique et en assurer la continuité à la maison peut parfois être d'emblée une demande trop lourde à assumer pour ces aidants naturels déjà très éprouvés, ou bien trop coûteuse en énergie dans la durée.

Ces quatre rôles attribués à la famille, par BOISCLAIR-PAPILLON [2] mais aussi par un bon nombre d'autres auteurs, nous semblent en effet garantir d'une efficacité maximale de la prise en charge. Cependant, pour la famille, remplir ces quatre rôles de façon complète et efficace nécessite une énergie et une force qui nous paraît difficile à mobiliser, qui plus est sur du long terme. Nous préférons donc les considérer comme des situations idéales vers lesquelles tendre, plutôt que comme des conditions absolues à la réussite d'une rééducation.

B. les différentes prises en charge des troubles de la communication des aphasiques

Nous avons mis en lumière l'importance de l'entourage dans l'évolution et la rééducation de la personne aphasique, ainsi que le rôle nécessaire de l'orthophoniste auprès de cet entourage. Nous allons à présent présenter les différentes prises en charge que l'on peut proposer aux aphasiques, et pour chacune la place possible ou nécessaire de la famille.

Mais avant de commencer cette présentation, nous jugeons nécessaire de définir les quatre grandes stratégies rééducatives, citées par la suite et que chaque approche utilise plus ou moins. SERON et JEANNEROD [38] les définissent ainsi :

- le rétablissement : c'est la restauration d'une fonction cognitive dans son mode de fonctionnement antérieur, par un réentraînement des processus responsables des troubles.
- la réorganisation : c'est l'utilisation des habiletés de traitement préservées pour aboutir à un résultat fonctionnel (quasi) équivalent à celui antérieur.
- la facilitation : c'est une stratégie utilisée lorsque les difficultés s'apparentent à des déficits d'accès et non pas des pertes d'informations, de règles ou de procédures. Elle consiste en la mise en place d'aides telles que l'indigage phonologique ou sémantique, des contextes ou des thèmes facilitateurs,...
- la palliation : c'est l'adaptation de l'environnement et la mise en place de stratégies alternatives pour tenter de diminuer l'impact des troubles dans la vie du sujet. Ces stratégies regroupent : le langage gestuel, les mimiques et pantomimes, le dessin, les carnets de communication et les aides techniques externes, comme la synthèse vocale, qui permet une production orale du mot que le patient a tapé sur le clavier.

1. la rééducation cognitive « classique »

a. définition et méthode

Ce type de rééducation s'est développé dans les années 1985-1990. Elle fait suite aux thérapies empiriques, dont nous ne parlerons pas séparément ici puisque les divergences entre ces deux approches se sont estompées et elles se rejoignent aujourd'hui dans une optique neuropsychologique commune. (MAZAUX&coll. [23])

L'approche cognitive s'appuie sur le fonctionnement du langage chez un sujet sain, qu'elle analyse comme un système modulaire répondant à la notion d'architecture cognitive séquentielle. On compare ensuite les productions du patient aphasique à ces modèles. Puis on tente de déterminer quelles perturbations ont été induites par la lésion, quels processus sont encore fonctionnels et quels sont ceux altérés chez le patient.

Le bilan est donc une étape primordiale dans la prise en charge cognitive. SERON et JEANNEROD [38] la définissent comme « *l'analyse en profondeur des troubles* » consistant à « *évaluer aux moyens de tests appropriés le fonctionnement de chacune des composantes de traitement définie par un modèle du fonctionnement cognitif normal, à identifier ensuite parmi ces composantes celles qui sont déficitaires et celles qui sont (relativement) intactes* ». Les tests sont standardisés et explorent aussi bien les aspects généraux que les processus spécifiques du langage.

La rééducation se base sur le modèle obtenu par l'analyse précise des troubles. On met en place un programme rééducatif propre à chaque individu et qui utilise plusieurs techniques. Les principales sont le rétablissement des fonctions altérées, avec des exercices d'entraînement, et la réorganisation, en contournant et suppléant aux composantes atteintes. La facilitation est également utilisée. Les tâches employées sont choisies pour solliciter de façon spécifique les aspects du langage touchés par l'aphasie.

Au fur et à mesure de la rééducation, on compare les performances à celles du bilan, dans le but de tester l'efficacité de la prise en charge.

En ce qui concerne la communication, l'optique de cette approche est que, dans la mesure où les difficultés communicationnelles de l'aphasique sont dues en très grande majorité à ses troubles linguistiques, il faut rééduquer et diminuer ces derniers pour permettre le retour d'une communication efficiente. On part donc du principe qu'une intervention au niveau de la lésion entraînera automatiquement une amélioration de la fonction. (ROUSSEAU [44])

b. la place de la famille

Dans l'approche cognitive, l'entourage de la personne aphasique est présent (idéalement) à la ou les séances de bilan. Lors de l'anamnèse, le proche peut donner des informations, des détails essentiels à l'orthophoniste. Il apporte son point de vue sur l'histoire du patient et de son aphasie, ainsi que sur la situation actuelle. Sa présence est donc nécessaire.

Ce moment de bilan est également très important pour le proche. Il peut lui permettre de faire part de ses incompréhensions, ses questions, ses peurs, ses difficultés dans sa relation avec la personne aphasique. C'est parfois le premier lieu que le proche, l'aidant comme nous l'avons appelé plus haut, trouve pour s'exprimer à propos de l'aphasie, cette maladie qui bouleverse sa vie aussi.

En réponse à cela, le bilan est l'occasion pour l'orthophoniste de délivrer des informations et des conseils à l'entourage. Par analogie à la guidance parentale, on parle de guidance familiale. L'orthophoniste peut orienter l'entourage dans sa façon d'être, d'agir et de communiquer avec la personne aphasique.

Mais si la présence de la famille est nécessaire lors du bilan, elle présente aussi quelques inconvénients. Il peut par exemple s'avérer difficile pour un conjoint ou un autre membre de la famille de parler de son proche aphasique et de ses troubles quotidiens devant ce dernier. Ou encore, au moment du bilan, le membre de l'entourage présent peut prendre conscience des troubles de son proche et réagir de façon inattendue ou violente. Ce sont des situations complexes que l'orthophoniste doit avoir en tête, lorsqu'il ou elle accueille la famille du patient dans son bureau.

Après le bilan, au cours de la rééducation, la guidance familiale peut se poursuivre. L'orthophoniste peut recevoir les proches plus ou moins régulièrement, les tenir au courant de

l'évolution de la personne aphasique (avec son accord bien entendu), leur demander leur point de vue sur cette évolution par rapport à leur quotidien avec le patient, leur livrer des conseils précis, détaillés et suivis dans le temps sur le comportement à adopter dans telles circonstances, leur donner des « exercices » à faire faire à la personne aphasique à son domicile, des situations à recréer,..... Mais, après le bilan et quelques informations générales sur l'aphasie, la famille peut aussi n'avoir aucun contact avec l'orthophoniste durant toute la prise en charge. Ce sont bien sûr les deux extrêmes, reliés par un continuum de situations possibles.

C'est en effet dans ce type de prise en charge que l'intégration de la famille est la plus variable, sans doute parce que la place qu'elle occupe est rarement fixée officiellement. Cette place est donc soumise à tous les facteurs de variabilité que nous avons cités plus haut. Parmi eux, l'envie de la famille et l'ouverture de l'orthophoniste nous semblent être, de manière générale, les plus importants.

c. avantages et limites

Selon MAZAUX&coll. [23], cette approche est particulièrement efficace dans les formes d'aphasies modérées ou relativement « pures », ou dans les cas d'évolution favorable. La prise en charge cognitive présente également l'avantage d'être sous-tendue par des bases théoriques solides et fournies, ce qui accroît sa validité et, a priori, son efficacité. De plus, comme nous l'avons mentionné précédemment, dans la mesure où les difficultés communicationnelles sont en grande partie dues aux troubles psycholinguistiques, il semble légitime et cohérent de travailler à la réduction de ces troubles, dans le but d'atténuer les problèmes de communication de la personne aphasique. L'approche cognitive semble donc tout indiquée.

Néanmoins, ce type de prise en charge comporte plusieurs limites. Tout d'abord, elle « *se trouve vite prise en défaut dans les aphasies importantes, ou au stade initial, où tout semble perturbé à la fois* » (MAZAUX&coll. [23]). En effet, comment évaluer et par où commencer lorsque la personne ne parvient pas à s'exprimer et ne semble pas comprendre ? Des procédures d'évaluation neuropsycholinguistiques ont été élaborées, mais il est vrai que l'approche cognitive est moins efficace dans ces situations.

Une deuxième limite importante est à citer : l'absence de transfert des acquis en rééducation (à l'aide d'exercices) dans la vie quotidienne. Il arrive en effet que le patient fasse des progrès considérables pendant les séances mais qu'une fois sorti du bureau de l'orthophoniste, le trouble en question réapparaisse et que la communication soit toujours aussi difficile. WILSON (cité par FEUILLET et WAGOGNE-MARECHAL [42]) insiste sur le fait que la généralisation des acquis ne se fait pas naturellement. La récupération observée en séance n'est pas automatiquement transférée dans le quotidien de la personne aphasique. Dans ce cas, peut-on dire que la rééducation apporte une amélioration de la vie du sujet ?

En 1994, SERON et JEANNEROD présentent une autre limite à cette approche « classique ». Ils réaffirment l'apport majeur des modèles cognitifs à l'évaluation mais rapportent la question posée par certains auteurs de la pertinence de ces modèles dans le domaine de la rééducation. Selon ces derniers, les théories cognitives permettraient d'établir des architectures stables mais pas nécessairement de déduire quelle action mener, en cas d'altération, c'est-à-dire de modification de ces architectures.

Dans l'optique de notre travail, nous apporterons une dernière limite à la rééducation cognitive : la place insuffisante donnée à la famille. Ce point rejoint celui sur l'absence de transfert. La prise en charge cognitive travaille les troubles linguistiques et part du principe que, si ces troubles sont réduits ou disparaissent en séances, il en sera de même dans tous les autres contextes et que la communication sera de ce fait nécessairement améliorée. L'entourage, les partenaires de communication de l'aphasique n'ont pas de rôle officiel à jouer dans ce processus. Dans la réalité, comme nous le mentionnions plus haut, il semble que la situation ne soit pas systématiquement aussi extrême et que, suivant les cas, la famille trouve une place plus ou moins importante dans la prise en charge orthophonique.

Cette remarque nous amène à présenter un deuxième type de prise en charge des personnes aphasiques, qui accorde une place primordiale à la famille : les prises en charge pragmatiques.

2. les prises en charge pragmatiques

L'objectif premier de ces thérapies est de rétablir au maximum la communication, en prenant en compte le handicap social que représente l'aphasie. Pour cela, on travaille dans des contextes d'échange naturel et on propose des techniques palliatives au patient et à son entourage. (MAZAUX&coll. [23])

Il existe deux modes principaux de rééducations pragmatiques : la prise en charge fonctionnelle (l'Analyse Conversationnelle) et la prise en charge situationnelle (la thérapie écosystémique). Elles présentent beaucoup de points communs théoriques mais dans la mise en place pratique, elles sont assez différentes, c'est pourquoi nous allons les présenter séparément.

a. l'Analyse Conversationnelle

➤ définition et méthode

Cette prise en charge fonctionnelle, qui se développe depuis la fin du XXème siècle, se base sur l'analyse de « *l'impact direct des troubles cognitifs, et de l'aphasie en particulier, sur les conversations entre un patient et ses interlocuteurs les plus familiers, pour identifier ensuite les stratégies effectivement utilisées par les partenaires pour y gérer les effets des troubles linguistiques* » (DE PARTZ [8]). L'orthophoniste utilise cette analyse pour fournir des conseils à l'entourage de l'aphasique, puis pour évaluer l'effet de ses conseils sur les interactions ultérieures entre ces mêmes personnes.

Au centre de cette rééducation, on trouve la notion d' « effort collaboratif minimal », développée par le modèle conversationnel de CLARK et SCHAEFER (cités par DE PARTZ [8]). Ce principe postule l'existence, entre les interlocuteurs, d' « *un compromis tendant à minimiser l'effort mutuel de réalisation des phases de présentation et d'acceptation* » des énoncés de chacun. La réussite de l'interaction dépendrait donc des efforts que chaque individu fait pour rendre l'expression et la compréhension de l'autre plus facile.

Ce sont donc trois composantes essentielles de la communication qui sont constamment prises en compte : le patient, le partenaire et l'interaction. Dans cette optique, l'orthophoniste ne dissocie pas l'aspect linguistique et l'aspect fonctionnel des troubles. Il recherche dans les troubles psycholinguistiques l'explication des difficultés communicationnelles.

Tout comme dans la prise en charge cognitive, l'évaluation est donc un temps essentiel. L'analyse conversationnelle cherche à dresser une description fine de l'interaction entre l'aphasique et ses partenaires privilégiés, et surtout de la façon dont chacun collabore à la réussite de l'échange. L'orthophoniste filme une séquence d'échange entre la personne aphasique et un de ses partenaires privilégiés. Ensuite, il l'analyse en portant son attention sur les interruptions, les recouvrements d'information, le partage du temps de parole et la gestion des réparations (qui font suite aux erreurs ou ambiguïtés nées des troubles linguistiques). Pour affiner l'évaluation conversationnelle, WHITWORTH, PERKINS et LESSER ont élaboré le Profil d'Analyse Conversationnelle pour Patients Aphasiques (CAPPA). Celui-ci se compose d'un questionnaire à l'attention du partenaire d'échange de l'aphasique et de l'analyse d'un échantillon de conversation. L'orthophoniste peut ainsi prendre en compte la nature précise des troubles linguistiques, ce que les partenaires considèrent comme source de problème et les stratégies qu'ils mettent en place dans l'interaction.

La rééducation conversationnelle a pour objectif de modifier la dynamique conversationnelle, de la rendre plus efficace et moins sensible aux troubles linguistiques de l'interlocuteur aphasique. Cette rééducation porte beaucoup plus sur le partenaire que sur le patient aphasique. On fournit au partenaire des informations précises et concrètes sur les troubles linguistiques de son proche, éventuellement à l'aide de schémas simplifiés d'architectures cognitives. On l'entraîne ensuite à adapter son attitude en fonction des difficultés de la personne aphasique et des situations. C'est pourquoi DE PARTZ [8] précise qu'il s'agit plus « *d'une stratégie palliative liée à l'adaptation de l'environnement* » que « *d'une modification directe du comportement du patient* ».

En utilisant régulièrement l'analyse d'une conversation, on peut évaluer les effets de la rééducation sur la réussite de la communication entre le patient et son interlocuteur privilégié.

➤ la place de la famille

L'entourage a donc une place essentielle dans ce type de prise en charge, et notamment la personne désignée comme partenaire privilégié de la personne aphasique. Mais par son intermédiaire, c'est tout l'entourage qui est impliqué et qui est l'acteur principal de la rééducation.

Cette implication se manifeste non seulement par sa présence physique aux séances, mais surtout par une participation active lors de celles-ci. C'est lui qui doit adapter son comportement dans la communication, pour la rendre la plus simple et agréable possible à son

proche aphasique. C'est à lui que sont destinés les conseils, exercices et recommandations de l'orthophoniste.

De retour au domicile et dans la vie quotidienne, l'entourage assure la mise en place et la continuité de ce qui a été vu et travaillé en séances.

L'Analyse Conversationnelle attribue donc à la famille, non pas la place centrale qui est celle de la personne aphasique, mais la place d'acteur principal. L'implication de la famille dans la rééducation doit être totale et constante (lors des séances et dans le quotidien).

➤ avantages et limites

L'Analyse Conversationnelle permet d'identifier les déficits linguistiques les plus invalidants pour l'interaction et de mettre en évidence les stratégies utilisées par le sujet aphasique et son entourage pour pallier l'incidence de ces déficits dans la communication. Cela permet de renforcer ou de corriger ses stratégies, selon le besoin, pour amener les partenaires à une communication la plus fonctionnelle et agréable possible.

L'étude de LESSER et ALGAR (1995) (cité par DE PARTZ [8]) rapporte que, suite à une prise en charge fonctionnelle, les capacités linguistiques de la patiente n'ont pas changé mais que ces interactions avec son partenaire privilégié sont beaucoup plus efficaces. En adaptant la communication aux troubles des patients, l'Analyse Conversationnelle permettrait donc une amélioration de la vie quotidienne.

De plus, des études montrent que lorsque la communication est adaptée, les performances linguistiques de la personne aphasique sont meilleures. L'Analyse Conversationnelle pourrait donc permettre, dans une certaine mesure, d'améliorer les capacités verbales du patient.

Ce type de prise en charge présente néanmoins également quelques limites.

Tout d'abord, l'Analyse Conversationnelle est généralement contestée pour son faible degré de fiabilité. En effet, de nombreuses variations sont observées, notamment en fonction du contexte de l'interaction, du partenaire engagé dans la conversation et du thème de celle-ci. (DE PARTZ [8])

Une des limites principales de l'Analyse Conversationnelle est la difficulté que représente sa mise en place. C'est un dispositif assez lourd, qui demande à l'orthophoniste une formation spécifique (même si non officielle), du matériel (une caméra notamment), éventuellement un temps de présence au domicile du patient,...

Une autre limite importante de ce type de rééducation est qu'elle nécessite un investissement énorme de la part de l'entourage du patient, tant dans le quotidien que pendant les séances. C'est une demande qui peut s'avérer parfois trop lourde pour l'entourage, ponctuellement ou sur le long terme.

Selon FEUILLET et WAGOGNE-MARECHAL [42], l'Analyse Conversationnelle ne se situe pas au niveau des situations conversationnelles réelles et est réservée à un seul interlocuteur, ce qui limite son efficacité.

Elle demande au partenaire de la personne aphasique non seulement d'identifier, mais aussi de modifier ses comportements néfastes à la communication, ce qui est évidemment une tâche complexe.

Enfin, DE PARTZ [41] regrette que les conseils fournis à la famille ne fassent pas l'objet d'un entraînement approfondi, ce qui garantirait un transfert des acquis plus systématique.

b. la thérapie écosystémique

➤ définition et méthode

Cette prise en charge situationnelle est développée dans les années 1950 par BATESON (de l'école Palo Alto), qui situe l'individu en co-évolution avec son environnement. Elle se base donc sur le fait qu'un sujet touché dans sa communication risque de modifier l'équilibre du système dans lequel il vit, et notamment son système familial.

Cette thérapie part aussi du principe qu'il faut nécessairement vérifier que la restauration d'un organe ou d'une fonction s'accompagne de son utilisation par le sujet dans son environnement.

On peut résumer les fondements de la thérapie écosystémique ainsi : 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 [44])

Lors du bilan, l'orthophoniste évalue les troubles linguistiques, à l'aide de tests classiques, mais aussi les difficultés de communication et leur retentissement dans la vie quotidienne du patient. Il doit également identifier les facteurs influents (perturbateurs ou facilitateurs). Ce sont les facteurs personnels (biologique, psychologique, cognitif) du sujet, les facteurs environnementaux directs (l'ajustement comportemental des proches, nature et

qualité de la relation entre les membres de la famille, modification survenues dans la famille suite aux troubles de l'aphasique,...) et les facteurs environnementaux indirects (socio-économiques, éducatifs, culturels,...).

Il utilise pour cela l'anamnèse, l'écoute l'observation (avec souvent l'enregistrement des séances) et une grille ou échelle psycho-comportementale axée sur la communication. Par exemple, la grille construite par ROUSSEAU (la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication) pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut s'adapter aux sujets aphasiques. Elle analyse les actes de langage encore utilisés correctement par le patient.

L'orthophoniste analyse également le déroulement d'une conversation entre la personne aphasique et son entourage le plus proche. Le but est de mettre en relief les comportements adaptés et ceux qui le sont moins chez les interlocuteurs de l'aphasique.

Le contenu de la prise en charge dépend de nombreux facteurs, tels les habitudes de communication, le mode de fonctionnement et les attentes de chacun,..., mais le principe reste le même.

Il s'agit d'une part, avec le patient aphasique, d'un travail cognitif « classique » associé à un travail de renforcement de l'utilisation des actes de langage encore maîtrisés.

Et d'autre part, un travail situationnel est mis en place. Il vise à diminuer les facteurs perturbateurs et majorer les facilitateurs. Auprès de l'entourage, ce travail passe par des conseils, des explications orales ou écrites, des démonstrations lors des séances, ... visant la modification des comportements non adaptés au patient. Des temps de groupe sont proposés au patient et à ses partenaires de communication, avec des jeux de rôles, des simulations de situation et des mises en situations réelles.

L'orthophoniste vérifie en permanence que les capacités restaurées sont transférées dans la vie et dans les échanges quotidiens du sujet. Il évalue également, de façon régulière et écologique, l'efficacité de sa prise en charge.

A la fin de la prise en charge, un écrit peut être remis à la famille, comprenant des commentaires et conseils quant aux troubles et à la communication du patient. Des séances ponctuelles sont aussi envisageables.

➤ l'utilisation de la PACE

Les thérapies situationnelles utilisent fréquemment la PACE (Promoting Aphasia Communication Effectiveness) élaborée par DAVID et WILCOX en 1981. Ce support est la

base d'une thérapie fonctionnelle spécifique mais est souvent incorporé dans d'autres prises en charge et notamment les prises en charge pragmatiques.

A partir d'un stock d'images ou photos, le patient doit fournir à son interlocuteur (l'orthophoniste ou un membre de sa famille) des informations suffisantes pour que ce dernier devine ce qu'il y a de représenté sur la carte. Il existe plusieurs modalités d'utilisation : en image unique (le devineur doit trouver ce qu'il y a sur la carte de son partenaire), en image double (le devineur doit retrouver parmi des cartes celle que son interlocuteur a dans la main) ou en dictée (le devineur doit dessiner ce qu'il imagine de la carte à partir des informations données).

Avec ce procédé, la communication peut se faire par de multiple canaux. Tous les modes de communication sont exploitables (verbale, gestuelle, mimiques, aides externes,...).

➤ la place de la famille

Comme dans l'Analyse Conversationnelle, la famille a un rôle prépondérant, tant par sa présence aux séances que par son investissement dans la vie quotidienne. C'est en effet l'entourage qui va prendre en charge la majorité de l'échange pour que le sujet aphasique utilise à bon escient ses capacités résiduelles. Son implication dans la prise en charge est donc maximale.

FEUILLET et WAGOGNE-MARECHAL [42] soulignent qu'un travail « psychosystémique » semble nécessaire, dans le but de déterminer la place de chacun de le cercle familial et l'environnement extérieur, les traits de personnalité des personnes qui constituent le système dans lequel évolue le patient aphasique,...

➤ avantages et limites

Les intérêts de la prise en charge écosystémique sont multiples.

Elle prend en compte tous les facteurs influents de l'environnement et aborde les aspects psycho-sociaux de la communication. Elle est donc ancrée dans la réalité de la personne aphasique.

Elle est très écologique et associe profondément les partenaires de communication du patient, ce qui permet un investissement de la part de la famille, un non-rejet de la prise en charge et du patient lui-même. (ROUSSEAU [44]) Cette implication de l'entourage permet également d'assurer un relai de la prise en charge dans la vie quotidienne et d'assurer un transfert maximal des acquis.

Les conseils personnalisés, les commentaires et démonstrations permettent une meilleure compréhension des troubles par le patient et son entourage.

Néanmoins, un certain nombre de limites sont à mentionner.

La thérapie écosystémique nécessite chez l'orthophoniste « *des compétences élargies et une vision multidirectionnelle des problèmes* ». En effet, les facteurs et variables associés au langage et à ses troubles sont multiples et complexes. Parmi toutes ces données, le thérapeute doit être vigilant à ne pas privilégier un aspect particulier en fonction de sa sensibilité propre. (ROUSSEAU [44])

De même que les prises en charge fonctionnelles, les thérapies situationnelles demande un investissement énorme de la part de l'entourage, qui n'est pas toujours en mesure de répondre à cette attente. FEUILLET et WAGOGNE-MARECHAL [42] se demandent d'ailleurs si ce type de prise en charge convient à tous les patients aphasiques et leur entourage.

L'orthophoniste est de plus amené à effectuer des interventions variées (contacts divers, déplacements,...), auxquelles il n'est pas forcément préparé et qui demande beaucoup d'adaptation.

c. remarques générales concernant les prises en charge pragmatiques

LISSANDRE&coll. [18] formulent plusieurs remarques à l'attention des prises en charge pragmatiques. Ils notent qu'il n'existe pas de tests analysant réellement l'ensemble des domaines de la pragmatique, leurs relations entre eux et avec les aspects linguistiques. Selon eux, il faudrait mieux connaître le « poids » de la pragmatique par rapport à ces aspects linguistiques. De plus, pour être mieux prise en charge, la pragmatique devrait être modélisée, dans l'optique de la psychologie cognitive, avec des stratégies particulières pour chaque aspect.

Sur un plan plus pratique, il est à noter que la rééducation orthophonique comporte souvent une connotation éducative dans l'imaginaire des patients et de leur famille. C'est un travail métalinguistique qui est attendu, un travail sur l'outil langage. Ainsi peut-on se heurter à des réticences ou des incompréhensions lorsque l'on propose une prise en charge pragmatique, basée sur un travail d'utilisation du langage et de communication.

3. différentes approches pour une prise en charge globale

Les deux grands types de prises en charge que sous-tendent les approches cognitivistes et pragmatiques sont souvent mis en opposition. Néanmoins, comme le souligne MAZAUX [43], ces divergences tendent à s'estomper. On insiste beaucoup plus aujourd'hui sur leur nécessaire complémentarité. En effet, il est clair que les deux approches sont indissociables. La prise en charge cognitive permet l'évolution des compétences langagières. La prise en charge pragmatique contrôle et potentialise ces progrès en les transférant dans la vie quotidienne du patient. Les deux ne se remplacent pas mais se complètent pour une prise en charge à un niveau plus large.

La question n'est donc plus : prise en charge classique ou pragmatique ? mais plutôt : comment associer les deux ? à quel moment et dans quelle situation proposer telle ou telle approche ?

Selon DE PARTZ [8], dans la mesure où les thérapies pragmatiques identifient les déficits linguistiques les plus invalidants pour le patient dans ses interactions, elles pourraient être « *prioritaires* » dans la rééducation.

D'après MAZAUX [43], le choix d'une approche à un moment précis dépend en partie de la sévérité des troubles linguistiques et de leur évolution. La prise en charge pragmatique serait adaptée dans les cas d'aphasie sévère ou lorsque d'autres troubles cognitifs sont associés à l'aphasie, dans le but de rétablir rapidement la communication. La prise en charge cognitive s'appliquerait aux cas d'aphasie modérée ou sévère ayant bien récupérée, lorsque le noyau dur des troubles est identifié. Mais il nuance ensuite cette répartition en ajoutant que l'association des deux approches doit également tenir compte des difficultés de communication du patient, de sa personnalité, du comportement de son entourage,...

L'utilisation parallèle ou alternée des deux types de rééducation peut éviter l'essoufflement et la perte d'intérêt, aussi bien chez le patient que chez les membres de son entourage.

C'est donc à l'orthophoniste de juger de l'opportunité de telle ou telle rééducation suivant le patient, le moment, mais aussi de ses orientations professionnelles propres. Il n'y a pas, fort heureusement, de plan préétabli dictant l'utilisation conjointe des deux types de prise en charge.

L'association de plusieurs approches très différentes dans une même rééducation peut parfois surprendre, voire ne pas être bien comprise par la famille. Cette pratique, qui se veut

la plus complète possible, suppose un travail d'information très important auprès des patients et de leur entourage.

Nous avons abordé le rôle de la famille dans la prise en charge, puis les principaux types de rééducation existants. Nous allons maintenant nous intéresser de plus près aux liens qui peuvent exister entre ces deux « entités » qui évoluent autour de la personne aphasique dans le cadre de la rééducation, à savoir l'orthophoniste et la famille.

C. l'orthophoniste et la famille de l'aphasique

1. les différents rôles de l'orthophoniste

BOISCLAIR-PAPILLON [2] souligne que pour que les familles « *parviennent à jouer un rôle réel et positif en tant que partie prenante au processus de rééducation, il leur faut recevoir une information appropriée (...) et un soutien psychologique* », Sans cela, c'est extrêmement difficile pour elles de s'intégrer dans la prise en charge. Dans les cas où l'entourage est impliqué dans la rééducation, il doit aussi recevoir un entraînement adéquat.

a. l'information et les conseils

Il a été mis en évidence de nombreuses fois que les familles ne connaissent pas l'aphasie avant d'y être confronté, et que la survenue de cette dernière ne les renseigne que partiellement. Il est donc primordial de leur fournir des informations claires, adaptées, simples mais complètes. Les familles peuvent trouver ces informations dans des brochures spécialisées ou auprès de médecins ou autres thérapeutes, mais l'orthophoniste a un rôle prépondérant à jouer dans cette démarche d'information.

Il s'agit d'expliquer la nature de l'aphasie, son origine neurologique, ses multiples manifestations, les symptômes spécifiques à l'aphasie en question, mais aussi les conséquences psychologiques fréquemment rencontrées, le retentissement sur la vie sociale, l'importance de la communication,... L'orthophoniste présente également ses objectifs et les grands axes de la rééducation envisagés. Dans le cadre d'une prise en charge pragmatique, il

doit prendre le temps nécessaire pour expliquer, présenter et argumenter son choix de prise en charge, qui ne correspond pas forcément à ce à quoi la famille s'attendait. Dans tous les cas, des réponses claires doivent être apportées aux questions de l'entourage, et ce tout au long de la rééducation. D'ailleurs les premières questions n'émergent parfois que bien après le début de la prise en charge.

Cette démarche d'information auprès des familles est essentielle. En effet, une meilleure connaissance de l'aphasie et de ses troubles associés permettra à la famille de mieux comprendre son proche et ses comportements, et donc de l'accepter plus facilement, de vivre plus harmonieusement avec lui. De plus, en disposant d'informations sur les troubles qu'il rencontre, elle sera plus à même de l'encourager, de le stimuler et de le solliciter. Si la rééducation est de type pragmatique, la famille doit absolument avoir compris les tenants et les aboutissants du travail en cours pour que celui-ci soit réellement efficace, puisque c'est elle qui en est l'acteur principal.

Ces informations sont suivies par des conseils, si possible dès le début de la rééducation. Il revient en effet à l'orthophoniste de guider la famille dans sa « réadaptation » à son proche aphasique, et notamment à sa façon de communiquer avec lui. Quelque soit le type de prise en charge, l'entourage doit recevoir des conseils quant aux comportements à adopter dans telles ou telles circonstances, dans le but de simplifier et d'améliorer la communication avec la personne aphasique. Ce travail de conseils attendu de l'orthophoniste n'est pas toujours aisé. Effectivement, il est difficile de donner des conseils à la famille lorsque la situation du patient est complexe et que nous peinons à communiquer efficacement avec lui.

b. le soutien et l'écoute

L'information apportée à la famille ne suffit pas si elle n'est pas accompagnée d'un soutien marqué et d'une écoute réelle. L'entourage a souvent énormément besoin de parler de ses émotions, de ses ressentis et de ses réactions face aux difficultés de communication rencontrées avec son proche aphasique. L'orthophoniste doit pouvoir recevoir ces mots (ou ces silences), avec empathie et respect.

Le désarroi et la douleur de la famille sont parfois tels que l'orthophoniste peut se retrouver submergé et ne pas savoir comment gérer ce qui lui est confié. Il peut également sentir que les sentiments et inquiétudes de la famille nuisent à la rééducation. Dans ces cas-là, il peut essayer d'orienter cette dernière vers un autre professionnel, plus compétent dans ce domaine, ce qui n'est pas toujours évident.

Mais il peut également lui proposer d'autres types d'aide, comme les groupes de soutien ou bien la thérapie familiale. Le groupe de soutien a pour but « *d'informer la famille, principalement le conjoint, sur les conséquences de l'aphasie et de lui apporter un soutien dans ses difficultés d'ajustement émotionnel, social, familial* » en lui donnant la possibilité de s'exprimer sur ses ressentis, ses problèmes quotidiens, ainsi que d'échanger et de développer un soutien mutuel entre familles. (BOISCLAIR-PAPILLON [2]) La thérapie familiale est une démarche psychothérapeutique orientée sur le rôle des interactions familiales dans la réadaptation de l'aphasique. Elle part du principe que la rupture créée par l'aphasie dans le système de communication de la famille favorise le développement de désordres psychologiques, dont les dépressions. Le but est d'amener le sujet aphasique et ses proches réunis à modifier leurs comportements négatifs en leur faisant vivre différentes situations.

En cas de repli trop important de la famille de l'aphasique sur elle-même, l'orthophoniste doit favoriser la sortie de l'isolement, en orientant l'aphasique et son entourage vers les associations, les groupes de soutien,...

c. l'entraînement

Dans le cadre de prises en charge pragmatiques, l'entraînement d'un ou plusieurs membres de l'entourage du patient est un des principes de base de la rééducation. Cet entraînement concerne les attitudes communicationnelles, comme nous l'avons précédemment. Nous n'y revenons pas.

Mais il arrive que l'entourage soit sollicité et amené à s'intégrer également dans des prises en charge cognitives. Dans ce cas, l'orthophoniste a pour tâche de leur fournir une formation et un entraînement sur la façon de communiquer avec leur proche aphasique et de l'aider dans ses efforts de récupération ou réacquisition du langage. Des explications sur les comportements adaptés et non-adaptés sont délivrés, puis des démonstrations des déficits du

patient et des stratégies positives à mettre en place sont effectuées. Enfin, l'entourage (généralement le conjoint) est invité à participer à des séances, et des exercices lui sont suggérés. Le but est que la famille poursuive le travail de l'orthophoniste au quotidien.

Dans la fonction « d'entraîneur » qu'il occupe alors, l'orthophoniste doit veiller à ce que l'entourage ne se substitue pas à lui et surtout à ce qu'il ne sollicite pas en permanence la personne aphasique. A vouloir la faire (bien) parler à tout prix, le risque est de ne plus l'écouter.

Pour résumer, on peut citer CYR-STAFFORD [6], selon qui la tâche de l'orthophoniste est un « *travail d'équilibriste, [un] perpétuel compromis entre la rigueur de la science et les besoins de l'être humain* ».

2. l'orthophoniste dans le système familial

L'orthophoniste a donc des rôles à jouer auprès de la famille. Toutefois, au-delà de ces fonctions définies, il intervient de façon beaucoup plus subtile et implicite sur le système familial, le plus souvent d'ailleurs involontairement et inconsciemment. Sa présence même, avant toute action, entraîne des modifications de l'équilibre familial. Il devient un tiers dans la famille, et notamment dans le couple.

C'est pourquoi l'orthophoniste doit se poser la question de sa place dans le système familial et surtout de la place de son intervention. Dans une famille où, avant l'accident d'un des membres, les personnes n'avaient pas de réels échanges, ne « se parlaient pas », comment sera gérée l'arrivée d'un thérapeute qui explique comment communiquer ? C'est un équilibre consolidé par des années de fonctionnement qui va être mis en branle. L'orthophoniste doit le prendre en compte dans sa manière d'agir et de mener la rééducation, avec le patient et son entourage.

Au cœur de tous ces bouleversements et déséquilibres, l'orthophoniste peut se voir attribuer diverses postures par la famille. Ce phénomène se produit là encore généralement de façon inconsciente.

LABOUREL et MARTIN [13] citent différentes places que peut endosser l'orthophoniste dans le regard de la famille. Il peut se retrouver en position d' « *allié de l'aphasique* ». Il est sans doute une des personnes qui connaît et comprend le mieux ses difficultés, et avec qui la communication est souvent facilitée. Cette connivence, bénéfique pour la rééducation, peut faire naître une certaine jalousie chez l'entourage. La confiance, alors plutôt facilement acquise chez le patient, doit se gagner progressivement chez sa famille. L'orthophoniste peut également être considéré comme un « *intrus dans l'intimité d'un être et d'un couple* » et d'un système familial. En effet, il voit très régulièrement la personne aphasique, pour travailler les domaines profondément humains et intimes que sont le langage et la communication. Sa présence et ses interventions peuvent être vécues comme intrusives, par des individus qui ont parfois la sensation de se mettre à nu devant lui. Il arrive aussi que l'orthophoniste soit vu comme un « *maître à penser et à faire* » qui détient la vérité. Ce dernier doit alors réagir rapidement, pour éviter que ne s'installe une situation de dépendance et de soumission du patient et de sa famille. Enfin, l'orthophoniste est souvent « *témoin* » des liens familiaux, notamment conjugaux, plus ou moins tendus. Parfois la demande peut lui être faite de prendre partie ou de donner son avis, ce qui le place dans une situation inconfortable, au cœur des relations familiales.

Cette description des places attribuées à l'orthophoniste faite par LABOUREL et MARTIN n'est pas exhaustive et de telles situations ne sont bien entendu pas systématiques. Cependant, il est indispensable d'y faire attention et de se rappeler que l'intervention de l'orthophoniste ne se fait pas sur un terrain neutre et vierge.

V : conclusion

En abordant les différents concepts mis en jeu dans notre travail, nous avons vu la complexité que chacun recouvre. La communication au sein d'une famille n'est jamais simple, et l'aphasie entrave fortement la communication. Les familles d'aphasique se retrouvent donc dans une situation où les difficultés s'entremêlent et s'ajoutent les unes aux autres. Nous avons présenté les possibilités rééducatives qui existent pour aider les personnes aphasiques et nous avons constaté qu'elles ne prennent toutes en compte, et pas de la même façon, les problèmes complexes et douloureux de communication que rencontrent les personnes aphasiques et leur famille. Certaines axent le travail sur les troubles linguistiques du patient et attendent que les progrès se transfèrent dans la vie quotidienne et agissent sur les interactions familiales. D'autres impliquent la famille pour un travail spécifique de la communication.

De quels types de prise en charge bénéficient les patients aphasiques ? A quel niveau se situe l'intégration de leurs familles ? Et comment ces familles se sentent-elles dans la place qu'elles occupent ou pas dans la rééducation de leur proche ?

Pour obtenir des réponses, ou du moins des éléments de réponse, à ces questions, nous allons maintenant nous intéresser aux informations apportées par la partie pratique de notre travail.

PARTIE PRATIQUE

I : problématique et questionnement

A. origine de la démarche

A la source de notre questionnement, il y a la rencontre de différentes réflexions avec un constat effectué lors de nos stages.

Il y a d'une part des réflexions « professionnelles ». Il nous semble que l'objectif principal de la prise en charge orthophonique des patients aphasiques est l'amélioration de leur communication, et notamment avec leurs proches. Il s'agit en effet de « *réduire les incapacités, c'est-à-dire en l'occurrence les troubles de la communication. L'amélioration des fonctions, y compris celle du langage, n'est qu'un moyen pour parvenir à cette fin* ». (ROUSSEAU&coll. [34]) Toute prise en charge de personnes aphasiques vise donc, directement ou pas selon le type de rééducation, une réduction des difficultés de communication et donc une amélioration de la vie relationnelle, familiale et sociale du sujet. Partant de cette affirmation, il doit être arrivé au moins une fois à toutes les orthophonistes exerçant auprès de personnes aphasiques de se demander si, une fois de retour chez lui, au fil de la rééducation, le patient parvient mieux à communiquer avec son entourage. Le sujet que nous considérons comme un patient, une fois dans son foyer, est avant tout un(e) conjoint(e), un père ou une mère, un frère ou une sœur,... et toujours aphasique. Comment se passe la communication entre ces individus qui vivent ensemble, ou au moins se côtoient très régulièrement ? Comment les troubles du langage sont-ils gérés par les différents partenaires de communication ? Et surtout, y a-t-il un pont, un lien entre la rééducation du langage de l'aphasique et sa communication quotidienne avec ses proches ?

Une réflexion d'origine plus personnelle sur la famille et sur la place qu'elle tient dans la vie de chacun entre également en compte. Les liens que nous entretenons avec les membres de notre famille et l'influence qu'ils ont sur nous sont toujours extrêmement complexes et en grande partie inconscients. La famille laisse des traces dans l'histoire et le devenir de chacun. Il nous semble donc essentiel de se poser la question de l'environnement familial d'un individu lorsque l'on s'intéresse à lui, d'autant plus dans une optique de soin et d'aide. Cette démarche apporte non seulement un éclairage essentiel sur le contexte de vie du

patient, mais elle donne aussi éventuellement la possibilité de le modifier, dans le but d'optimiser la prise en charge.

Parallèlement à ces réflexions s'inscrit le constat d'une grande absence de la famille dans la prise en charge de ces patients, du moins sur nos lieux de stage (deux centres de réadaptation fonctionnelle, un service hospitalier de neurologie et plusieurs libérales intervenant à leur cabinet, à domicile ou en institution). En effet, les familles n'y sont généralement rencontrées que lors des séances de bilan. Pour certains patients, les orthophonistes n'ont même jamais vu un membre de la famille. Il arrive qu'elles en rencontrent par hasard (dans les chambres ou dans les couloirs notamment), ce qui donne souvent lieu à un échange intéressant, mais sans suite. La famille est donc très peu intégrée à la rééducation orthophonique du sujet aphasique. Par conséquent, aucun travail spécifique sur la communication n'est envisagé avec elle. Et pourtant, les difficultés familiales causées par l'altération de la communication sont toujours présentes dans le discours des personnes aphasiques et de leur entourage (lorsque celui-ci est interrogé).

Le décalage existant entre nos réflexions et les faits observés en stage nous a donc conduit à nous interroger sur la place de la famille dans la prise en charge.

B. problématique

Le lien entre famille et personnes aphasiques présentant des difficultés de communication est une question désormais régulièrement traitée. Plus particulièrement, le fait que plus la famille est intégrée et impliquée dans la prise en charge, plus elle comprend et s'adapte aux difficultés de communication de son proche aphasique a été mis en lumière de nombreuses fois. Ces études se sont appuyées sur l'observation de séquences de communication (en situation naturelle, en situation PACE,...), mais les auteurs ont également parfois interrogés les familles sur l'état de la communication avec la personne aphasique, au fur et à mesure de leur investissement dans la rééducation.

Nous avons choisi de nous intéresser au point de vue que l'entourage de la personne aphasique porte sur la place qu'il occupe dans la prise en charge de cette dernière.

Suite à notre constat de la faible présence des familles lors des rééducations sur nos lieux de stage, notre première question a été : les familles ne souhaiteraient-elles pas être plus intégrées dans la prise en charge ?

Nous sommes tout d'abord parties de l'hypothèse qu'elles le souhaiteraient et nous nous sommes demandé pourquoi. Dans cette optique, nous avons élaboré un questionnaire. Mais dans un deuxième temps, nous nous sommes questionné sur l'origine du peu de place occupée par la famille dans la rééducation. En effet, si elles désirent y être intégrées, pourquoi ne le sont-elles pas plus ? Est-ce une volonté ou une méconnaissance de l'orthophoniste ? Est-ce une impossibilité due à la structure ? Est-ce le patient aphasique qui ne le désire pas ?... Nous sommes donc revenues sur notre première hypothèse et avons élargi le questionnaire. La question n'était plus « pourquoi les familles souhaitent-elles avoir plus de place dans la prise en charge de leur proche aphasique ? » mais « **quel est le ressenti des familles par rapport à leur place dans la prise en charge orthophonique de leur proche aphasique ?** » ou bien « leur place dans la prise en charge orthophonique de leur proche aphasique convient-elle aux familles ? ».

Nous avons donc ouvert le questionnement, guidées par une volonté de ne pas enfermer les familles dans des comportements attendus socialement. Supposer, comme nous l'avions fait dans un premier temps, que l'entourage d'une personne aphasique veut nécessairement être intégré dans sa rééducation correspond à une représentation sociale de la famille. Selon cette représentation, les membres de la famille sont obligatoirement prêts à s'investir, voire à s'oublier dès que l'un d'eux est malade. C'est probablement vrai dans un grand nombre de cas, mais il était important pour nous d'aller au-delà des attentes sociales. Nous voulions pouvoir entendre toutes les réactions possibles des familles, même celles auxquelles nous ne nous attendions pas.

II : le questionnaire

A. remarques préalables

1. pourquoi un questionnaire

Pour répondre à nos questions, nous avons choisi d'utiliser le questionnaire. C'est l'un des outils les plus adaptés pour recueillir l'avis ou le ressenti d'individus. Il présente l'avantage d'être élaboré par le « chercheur », qui formule des questions précises en fonction de ses interrogations. Le questionnaire pose clairement le cadre de l'étude (par des questions précises) et permet donc d'obtenir des réponses qui généralement se situe dans ce cadre. De plus, il est assez facilement utilisable. Le « questionneur » peut envoyer le questionnaire (par la poste ou par mail) et n'est pas obligé de se déplacer. Quant au « questionné », il peut prendre le temps d'y réfléchir et le remplir chez lui, au moment où il est disposé à le faire.

Initialement, nous avons prévu d'associer le questionnaire à un entretien semi-dirigé, dans le but d'avoir un échange avec les familles de personnes aphasiques et d'obtenir des remarques les plus spontanées possibles. Finalement cela n'a pas été fait pour plusieurs raisons. Nous avons rencontré des difficultés de localisation géographique et d'accord de planning. Mais surtout il nous était difficile de rencontrer un grand nombre de familles, dont les proches aphasiques suivaient des prises en charge différentes. Alors que le questionnaire nous permettait de toucher des familles de patients bénéficiant de rééducation variées. C'est pourquoi nous n'avons utilisé que ce procédé.

2. limites et inconvénients du questionnaire

L'outil questionnaire présente certains inconvénients, à différents niveaux. Ceux que nous citons ci-dessous sont d'ordre général, mais sont aussi ceux que nous avons rencontrés personnellement au cours de notre travail.

Tout d'abord, au moment de l'élaboration du questionnaire, il faut faire attention à ce que les questions soient claires, simples, non répétitives et formulées de façon à ne dégager

aucun jugement de valeur. Il n'est pas évident de transmettre les questionnements que l'on a en tête de manière facilement compréhensible et satisfaisante.

De plus, un de nos questionnaires s'adressait aux personnes aphasiques. Or, toutes ces personnes n'ont pas récupéré une compréhension écrite suffisante pour pouvoir saisir le sens de nos questions. Lors de la rédaction, nous avons essayé de les simplifier au maximum. Lors de la diffusion des questionnaires, nous avons également insisté sur le fait que les sujets aphasiques pouvaient se faire aider pour y répondre. Mais certaines questions étaient visiblement encore trop compliquées puisque certaines personnes interrogées nous ont dit que leur proche aphasique n'avait pas pu remplir entièrement le questionnaire, même avec leur aide.

Lors de la passation, c'est-à-dire le moment où les questionnaires sont remplis, certaines limites se font également ressentir.

Les questions peuvent ne pas être bien comprises et nous ne sommes pas là pour les expliquer ou les recadrer. Dans la mesure où la plupart des questions de nos questionnaires portent sur le ressenti des individus, le risque que les réponses dérivent et s'éloignent du point de départ est plutôt élevé.

En outre, pour un grand nombre de personnes aphasiques, l'écriture reste un aspect difficile du langage, et dans ce cas, c'est un proche qui doit écrire les réponses à leur place. Ceci suppose que ce proche comprenne et sache retranscrire ce que l'aphasique veut dire.

Enfin, en ce qui concerne les résultats, d'autres limites peuvent être rencontrées avec un questionnaire.

Les réponses rédigées par les familles peuvent avoir subi le poids des représentations sociales que nous mentionnions précédemment. Celles des personnes aphasiques aussi, mais dans une moindre mesure nous semble-t-il. Nous ne pouvons pas avoir de certitudes sur cette contrainte sociale pesant sur les familles, mais ce sont des suppositions qu'il faut avoir en tête lors de l'analyse des résultats. De même, il faut avoir conscience des phénomènes d'interprétation que vont subir les réponses lors des lectures et des analyses que nous en ferons. Même si certaines questions de nos questionnaires peuvent être analysées quantitativement et faire l'objet de « statistiques », une grande partie d'entre elles apportent des données qualitatives. L'approche est alors plus subjective et soumise à l'interprétation. Nous y voyons un grand intérêt (sur le plan de l'écoute du sujet) mais il faut savoir aussi prendre une certaine distance avec cette approche, principalement par rapport à la généralisation des résultats.

B. nos questionnaires

1. à qui sont adressés ces questionnaires

Nous avons élaboré deux questionnaires. L'un est à l'attention des personnes aphasiques et l'autre est destiné à un membre de leur entourage.

Comme nous l'avons expliqué précédemment, nous souhaitions recueillir l'avis, le ressenti des familles par rapport à leur place dans la rééducation de leur proche aphasique. Il était donc évident que le questionnaire principal allait leur être adressé. Il concerne n'importe quel membre de l'entourage.

Nous avons également rédigé un questionnaire à l'attention des personnes aphasiques dont nous interrogeons la famille. Nous souhaitions recueillir leur avis sur la question de la place de la famille dans leur prise en charge. L'idée était de comparer les points de vue entre les deux individus, l'aphasique et un de ses partenaires de communication privilégiés. Nous nous interrogeons sur la façon dont un sujet aphasique pouvait concevoir le rôle de son entourage dans sa rééducation et son évolution, sur la place qu'il lui attribuait dans ce processus.

Nous voulions diffuser nos questionnaires à des personnes bénéficiant de prises en charge variées, allant de la plus classique à la plus pragmatique, pour étudier les ressentis des familles en fonction de la rééducation suivie par leur proche. Nous avons donc tout d'abord contacté des associations de personnes aphasiques. Par cette démarche, nous pensions toucher des sujets ayant bénéficié de toute sorte de prise en charge, dans différents lieux, avec différent(e)s orthophonistes. De plus, les associations sont souvent bien organisées, elles regroupent un grand nombre d'aphasiques et les familles y sont souvent investies. Ces lieux nous semblaient donc des points de diffusion idéalement adaptés pour nos questionnaires.

Ensuite nous avons logiquement pensé à nos lieux de stage. Nous avons donc proposé nos questionnaires aux membres de la famille de deux patients suivis par l'orthophoniste du centre de réadaptation où nous effectuions un stage.

Nous avons également transmis nos questionnaires à des orthophonistes libérales, dont une qui ne rééduque que des patients cérébrolésés et qui accorde une place très importante à la famille de ces patients. Il nous semblait important de voir les possibilités d'une orthophoniste libérale en ce qui concerne la famille. Nous pensions en effet que la pratique libérale permet une plus grande intégration de l'entourage dans la rééducation.

En plus du lieu de prise en charge, une autre variable s'est rapidement dégagée : le temps depuis lequel le proche est aphasique. En interrogeant des familles dans des centres de réadaptation, nous avons la possibilité d'avoir l'avis de famille dont un proche était aphasique depuis très peu de temps. Alors que par les associations d'aphasiques et les orthophonistes libérales, il s'agissait plutôt de patient aphasique depuis cinq ans et plus. Nous n'avons pas établi de restriction quant au type de l'aphasie présentée par le proche. Nous avons demandé dans les questionnaires quels troubles présentait la personne aphasique mais nous ne les avons pas analysé comme des variables, tous les troubles linguistiques entraînant plus ou moins des difficultés de communication. Il s'agissait plus d'observer comment les familles parlent des troubles de leur proche, puisque la prise en charge orthophonique, dans laquelle ils sont intégrés ou pas, est justifiée par ses troubles. Ainsi nous avons essayé de recueillir les points de vue de famille sur des prises en charge très différentes, dans des cadres et des lieux différents.

Au total, nous avons analysé 25 questionnaires.

2. présentation des questionnaires

Comme nous l'avons mentionné, nous avons l'intention de réaliser un questionnaire à l'attention des personnes aphasiques dont nous interrogeons les familles, dans le but de comparer les résultats. Nous avons donc rédigé ce questionnaire, en simplifiant au maximum les énoncés et en réduisant leur longueur. Mais il nous est rapidement apparu suite à la rédaction que, même simplifiées de la sorte, les questions étaient trop compliquées pour la plupart des personnes aphasiques. Une discussion avec l'une des orthophonistes qui diffusait nos questionnaires nous l'a confirmé. Les termes nécessairement employés (notamment les mots abstraits) et le thème des questions (par ailleurs également complexe pour les familles) plaçaient les sujets devant des incompréhensions et les mettaient en grande difficulté. Il nous semblait difficile de simplifier encore plus les énoncés tout en conservant le sens des questions auxquelles nous désirions des réponses. Nous avons donc fait le choix de ne pas diffuser ce questionnaire, et de nous en tenir au point de vue des familles, qui constitue le cœur de notre questionnement.

Nous avons tenté d'être le plus clair possible mais il s'avère que poser des questions précises sur des avis ou des souhaits est assez complexe. Il n'est pas certain que l'on parle toujours de la même chose en matière de ressenti, d'autant plus lorsque l'échange se constitue d'un unique question-réponse écrit, sans plus d'explications. La question peut prêter à des malentendus et des interprétations personnelles décalées, de même que la réponse.

Ce questionnaire est composé de six parties :

La première concerne le lien entre le membre de la famille interrogé et la personne aphasique. Il y est question des troubles rencontrés par cette dernière et des difficultés de communication auxquelles se heurtent ces deux partenaires d'échange.

Le but était d'avoir une idée des troubles aphasiques du proche, et surtout de l'état de la communication entre la famille et la personne aphasique. Nous voulions observer le lien qu'entretiennent éventuellement les caractéristiques de la communication (difficultés, compensation,...) avec la volonté ou pas de la part de l'entourage d'avoir une place dans la prise en charge de ces difficultés.

De plus, nous souhaitions voir, avec les questions n°4 et 5, comment les familles parlent de leur communication avec leur proche aphasique. Le domaine des difficultés de communication avec les personnes aphasiques bénéficie aujourd'hui d'un nombre croissant d'études. De ce fait, ces deux questions peuvent sembler amener des réponses évidentes, mais il nous intéressait d'écouter quand même ce que disent ces proches. En effet, le fait que les familles identifient les difficultés de communication qu'elles rencontrent avec leur proche aphasique et s'en préoccupent nous semble pouvoir être mis en lien avec leur intégration dans la rééducation de ce dernier.

La deuxième traite succinctement des modalités de la prise en charge du proche aphasique (où, combien de fois par semaine, depuis quand,...). Cette partie est très importante, car il permet de savoir dans quel lieu se déroule la rééducation et depuis quand. Nous avons dit plus haut que ces deux points sont des variables qui peuvent influencer la place de la famille dans la prise en charge. Il est donc indispensable de recueillir ces données. De plus la dernière question de cette partie (la n°10) aborde le problème du lien entre les progrès observés chez l'aphasique en rééducation et l'amélioration de la communication avec l'entourage. Nous souhaitions voir si les observations faites par les familles sur l'évolution de

la communication de l'aphasique au fur et à mesure de la rééducation pouvaient être mises en lien avec le jugement qu'elles portent sur leur place dans celle-ci.

La troisième partie interroge l'entourage sur sa place dans la prise en charge. Les questions attendent des réponses les plus objectives possibles. Elles portent sur les connaissances de la personne questionnée sur l'aphasie, les difficultés de communication et la rééducation orthophonique de son proche, puis sur sa présence éventuelle pendant les séances. Nous avons intégré les questions portant sur les connaissances de l'entourage dans le point concernant sa place dans la rééducation car il nous semble que les deux sont en partie liés. En effet, on peut supposer qu'un membre de la famille qui déclare ne pas avoir d'informations sur les conséquences de l'aphasie, des difficultés de communication qui en découlent, des objectifs de la prise en charge,... n'est pas ou très peu intégré dans la rééducation. En outre, les connaissances interrogées concernent également les différents types de prise en charge existant, notamment celles qui nécessitent une implication forte de la famille.

Dans la question n°16 (« savez-vous que dans certaines prises en charge orthophoniques un membre de la famille participe à un certain nombre de séances pour améliorer sa communication avec la personne aphasique ? »), nous n'avons pas mentionné les termes « prise en charge pragmatique » ou « fonctionnelle » pour ne pas orienter les réponses des familles. En outre, il existe des orthophonistes qui proposent aux familles de participer aux séances sans pour autant pratiquer une rééducation de type pragmatique, ni travailler spécifiquement la communication entre le patient et son proche.

Le but de cette partie est d'essayer de dresser un « état des lieux » de la place de l'entourage dans la rééducation des patients aphasiques, ainsi que de sa connaissance dans ce domaine.

La quatrième partie s'intéresse à l'avis du « questionné » sur sa place dans la prise en charge de son proche aphasique. Cette partie est sans doute la plus difficile à remplir car elle utilise des nuances assez fines, qui nous ont d'ailleurs posé problèmes à la rédaction. Par exemple les questions n°19 et 21 sont assez proche au niveau du sens, mais questionnent sur deux aspects différents. La question n°19 se situe à un niveau plutôt théorique (« quel rôle peut jouer la famille dans la rééducation de son proche aphasique ? ») alors que la question n°21 interroge la personne sur le rôle qu'elle pense avoir personnellement dans la prise en charge de son proche aphasique.

De plus, cette partie demande à la personne interrogée de se poser des questions auxquelles elle n'a peut être jamais pensé et qui supposent une certaine réflexion.

Les questions n°23, 24 et 25 nécessitent de porter ouvertement un jugement sur la prise en charge orthophonique de la personne aphasique. Ça n'est pas forcément évident, ni habituel pour un grand nombre d'individus. Non seulement la personne interrogée peut penser ne pas en savoir assez pour pouvoir juger la rééducation, mais en plus, l'idée selon laquelle la parole médicale ou paramédicale est intouchable est fortement ancrée dans notre société. Il faut que la personne parvienne à surmonter ces a priori pour exprimer son ressenti.

La question n°25 est très importante car elle se situe au cœur de notre questionnement. Cependant, cette unique question n'aurait pas été suffisante pour nous faire une idée assez complète du ressenti des familles d'aphasiques par rapport à leur place dans la prise en charge de ce dernier.

La cinquième partie interroge la personne sur ses souhaits quant à la prise en charge de son proche aphasique et à la place qu'elle y tient. Comme dans la partie précédente, les questions sont assez complexes car elles demandent au sujet questionné non seulement d'identifier les points qui ne lui conviennent ou pas, mais en plus d'exprimer et d'expliquer ce qu'il voudrait changer, pourquoi et pour quoi, ce qui n'est pas toujours aisé.

Enfin la sixième partie est ouverte et recueille les remarques diverses des personnes interrogées sur la place qu'elles occupent dans la prise en charge de leur proche aphasique. Nous avons jugé important de leur permettre de s'exprimer plus spontanément, dans la mesure où le questionnaire encadre fortement ce qu'elles peuvent ou veulent dire. Cette possibilité d'expression plus naturelle peut de plus donner lieu à des réflexions auxquelles nous n'avions pas songé, puisque nous ne vivons pas la situation et que chacun ressent les événements différemment. C'est pourquoi cette partie nous a semblé indispensable.

III : analyse des questionnaires

A. remarques préalables

Avant de présenter l'analyse des données que nous avons effectuées, nous tenons à faire deux remarques.

Tout d'abord nous voulons mentionner les difficultés que nous avons rencontrées dans l'analyse des résultats. Nous n'avons pas toujours trouvé de réponses à nos questions. Celles qui nous ont le plus fait défaut sont les explications et les justifications des réponses de type « oui-non », notamment dans la quatrième et la cinquième partie. D'autre part, certaines réponses étaient parfois en décalage avec la question, ou bien répondaient à une autre question. Nous en déduisons donc que certaines de nos questions étaient sans doute trop compliquées, dans le sens où elles demandaient une recherche et un questionnement que les familles n'effectuaient pas, pour diverses raisons (pas le temps, pas l'envie, pas l'état d'esprit adéquat,...).

En outre, le travail d'analyse auquel nous avons procédé nous a permis de constater que certains items de notre questionnaire n'étaient pas nécessaires. C'est principalement le cas des questions n°3, 7 et 8, qui n'ont pas été réellement exploitées. A noter également que les questions n°2 (« quelle est la date de l'accident de votre proche aphasique ? ») et n°6 (« depuis combien de temps votre proche aphasique est-il suivi par une orthophoniste ? ») peuvent se recouper et que l'une d'elles aurait donc pu être supprimée. En effet, à quelques semaines près dans le pire des cas, la date de la survenue de l'aphasie correspond à la date du début de la prise en charge orthophonique. Enfin, les questions n°4 (« votre communication avec la personne aphasique a-t-elle changé ? si oui, quels sont ces changements ? ») et n°5 (« rencontrez-vous des difficultés dans votre communication avec elle ? si oui, lesquelles ? ») sont assez proches l'une de l'autre et leurs réponses ont tendance à se recouper. Il est vrai que si la communication change entre la personne aphasique et son entourage, il y a de grands risques que ce changement soit négatif et s'exprime par des difficultés nouvelles.

D'une façon générale, il semble que notre questionnaire comporte trop de questions. Animées par un souci de précision et la volonté de comprendre vraiment ce que voulaient dire

les familles de personne aphasique, nous avons sans doute trop détaillé certaines idées, avec des questions assez proches. Le risque est que les personnes interrogées se soient senties « perdues » et n'aient su que répondre. Ce défaut peut donc être en partie responsable de l'absence de réponses ou d'explications que nous mentionnions dans le paragraphe précédent.

B. analyse

Nous allons à présent étudier les résultats que nous a permis de recueillir notre questionnaire. Nous allons procéder par parties, et plus précisément par questions. Certaines font l'objet d'une analyse quantitative, d'autres se prêtent à une analyse plus qualitative, les deux nous semblant importantes.

VOUS ET LA PERSONNE APHASIQUE :

Question n°1 : *quelle est la nature de vos liens avec la personne aphasique ?*

56% des personnes interrogées sont des conjoint(e)s de personnes aphasiques.

Mais nous avons également recueilli l'avis d'enfants (16%), de parents (4%), de frères et sœurs (12%) et de neveux et nièces (12%) de personnes aphasiques.

Question n°4 : *votre communication avec la personne aphasique a-t-elle changé ? si oui, quels sont ces changements ?*

Comme nous nous y attendions, et ce qui semble logique, la totalité des personnes interrogées ont constaté des changements dans leur communication avec la personne aphasique.

Cependant la réponse est nuancée par l'intensité des troubles aphasiques. Le conjoint d'une personne aphasique note ainsi que la communication avec sa femme n'a « *pratiquement pas* » changé, « *sauf dans le cas où elle ne trouve pas un mot et que rien ne me met sur la voie* ». Alors que d'autres proches d'aphasiques écrivent que la communication avec la personne aphasique a « *évidemment* » ou « *forcément* » changé.

Les familles citent différents types de changements : les conversations avec la personne aphasique ne peuvent plus être approfondies, les conversations sont stoppées par l'aphasique du fait de ces difficultés, la communication devient impossible, difficile ou « pénible » du fait des troubles linguistiques.

Question n°5 : *rencontrez-vous des difficultés dans votre communication avec elle ? si oui, lesquelles ?*

Là encore, il n'est pas surprenant que la quasi-totalité (92%) des personnes interrogées déclare rencontrer des difficultés dans leur communication avec l'aphasique.

Le retrait des conversations familiales et de la vie sociale de la personne aphasique est fréquemment cité : « *elle ne participe plus aux échanges* », « *il préfère éviter le contact* ».

Les difficultés de compréhension, dans les deux sens, sont source d'altération de la communication : « *on communique moins car on se comprend pas toujours bien* ».

Les troubles de l'expression, principalement orale, et le fait que la personne aphasique ne parle souvent plus beaucoup sont également mentionnés par l'entourage comme frein à la communication : « *elle ne dit plus beaucoup de mots* », « *comment communiquer avec une personne qui répond bien, l'inverse ou totalement n'importe quoi !* ».

Dans une moindre mesure, la logorrhée et l'impossibilité de stopper l'aphasique dans son discours sont pointés du doigt par les familles : « *il est difficile à stopper* », « *elle parle trop, c'est difficile de la suivre dans une conversation* ».

LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE :

Question n°6 : *depuis combien de temps (environ) votre proche aphasique est-il suivi par un(e) orthophoniste ?*

Nous avons classé les réponses en trois catégories.

Les familles dont le proche aphasique est suivi par une orthophoniste depuis moins de deux ans (32%), depuis une durée comprise entre deux et dix ans (40%) et depuis plus de dix ans (28%).

Nous nous sommes interrogées sur l'impact que pouvait avoir le temps depuis lequel la personne est aphasique et la volonté d'implication de son entourage dans la prise en charge.

Parmi les personnes dont le proche est aphasique depuis moins de deux ans, 25% déclarent vouloir être plus impliqués dans la prise en charge et 50% souhaiteraient participer à des séances d'orthophonie de l'aphasique.

Parmi les personnes dont le proche est aphasique depuis une période comprise entre deux et dix ans, 20% voudraient être plus impliqués et 20% aussi souhaiteraient participer à des séances.

Enfin, parmi les personnes dont le proche est aphasique depuis plus de dix ans, aucune ne demande à être plus impliquée dans la prise en charge, cependant, 28,5% voudraient participer à des séances.

On peut donc formuler les remarques suivantes :

Le temps depuis lequel la personne proche est aphasique semble jouer un rôle dans le sentiment de l'entourage de ne pas être assez impliqué dans la prise en charge (et donc de vouloir l'être plus). Plus l'aphasique l'est depuis longtemps, moins la volonté d'implication dans sa prise en charge se fait ressentir chez les familles interrogées. On peut supposer que dans les premières années après la survenue de l'aphasie, certaines personnes veulent être informées, voire formées, sur l'aphasie et la prise en charge et mettre en place le plus d'aides possibles pour l'aphasique, ce qui les amène à demander une implication plus forte dans la rééducation. Puis, avec le temps, cette dynamique s'estompe, ou bien s'exprime différemment.

En ce qui concerne l'envie de participer à des séances, le nombre d'années depuis lequel la personne est aphasique ne semble pas particulièrement déterminant.

Question n°9 : où se déroulent les séances ?

La majorité des réponses (60%) indique le cabinet libéral comme lieu de rééducation orthophonique. Nous n'avons pas inclut dans ce résultat les rééducations libérales à domicile, qui sont mentionnées à 20%, car il nous semble que la possibilité ou l'éventualité d'une intégration de la famille dans la prise en charge n'est pas la même si celle-ci se déroule dans un cabinet ou au domicile de la personne aphasique, et donc également de sa famille.

Le centre de réadaptation fonctionnelle est cité dans 16% des cas et l'hôpital dans 4% des cas.

Nous avons analysé le rapport entre le lieu de rééducation et la place que la famille occupe dans la prise en charge. Pour cela nous avons mis en lien les réponses de cette question avec celles des questions n°13 (« savez-vous ce que fait votre proche aphasique pendant les séances ? ») et n°17 (« participez-vous aux séances d'orthophonie de votre proche aphasique ? »).

80% des familles dont le proche aphasique est suivi dans un cabinet libéral savent ce qu'il fait pendant ses séances et 46,5% y participent (systématiquement ou ponctuellement).

80% des familles dont la rééducation du proche se fait à domicile savent ce qu'il fait pendant les séances et 40% y participent (systématiquement ou ponctuellement).

Parmi les familles dont le proche est pris en charge dans un centre de réadaptation fonctionnelle, 25% sait ce qu'il fait pendant les séances mais aucune n'y participe.

Enfin, chez les familles dont le proche aphasique est suivi à l'hôpital, aucune ne sait ce qu'il fait pendant les séances (et donc aucune n'y participe).

La prise en charge libérale (en cabinet ou à domicile) semble donc s'associer à une intégration plus forte de la famille que celle en structure (centre de réadaptation fonctionnelle ou hôpital). Sans doute les orthophonistes libéraux bénéficient-ils d'une plus grande liberté d'organisation, ce qui leur permet de s'adapter plus facilement et d'intégrer plus de facteurs (comme les membres de l'entourage) dans la prise en charge ? Peut-être aussi que l'accès aux familles est plus compliqué pour les orthophonistes en structure, où les patients sont souvent hospitalisés et sont donc seuls.

En ce qui concerne la distinction entre prise en charge libérale en cabinet ou à domicile, il ne semble pas y avoir de différence significative sur le plan de l'intégration des familles, contrairement à ce que nous pouvions supposer au début de ce travail. Nous notons même que, contrairement à ce que nous pouvions penser, les familles participent plus aux séances en cabinet qu'à domicile. La proximité et l'accès facilité aux membres de la famille que l'on suppose à domicile ne s'accompagnent donc pas, dans notre échantillon, d'une augmentation de la participation de ces derniers dans la rééducation de leur proche.

Question n°10 : *avez-vous constaté une évolution au niveau de la communication avec votre proche aphasique depuis la prise en charge orthophonique ?*

Pour 88% des familles interrogées, la communication avec la personne aphasique s'est améliorée depuis le début de la prise en charge.

L'amélioration des capacités d'expression est le plus souvent citée (« *il dit plus de mots* », « *il s'exprime plus* », « *je le comprends mieux* »).

L'augmentation du temps de communication est également mentionné (« *on peut discuter plus longtemps* »).

VOTRE PLACE DANS LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE VOTRE PROCHE :

Question n°11 : *y a-t-il des questions que vous vous posez sur l'aphasie (et les troubles de la communication) auxquelles vous n'avez pas de réponse ? si oui, lesquelles ?*

52% des personnes interrogées déclarent avoir des questions sans réponse en ce qui concerne l'aphasie et les troubles de la communication qu'elle engendre, et 32% disent ne pas en avoir.

Comme nous l'avons expliqué dans un point précédent, il nous semblait que le fait que les familles aient des questions sans réponse sur l'aphasie suppose qu'elles aient peu d'accès à l'information sur cette pathologie et donc que leur place dans la rééducation orthophonique soit plutôt faible. Nos résultats montrent que 38,5% des familles qui déclarent avoir des questions sur l'aphasie sont satisfaites de leur place dans la prise en charge et 31% s'y sentent intégrées. Ces résultats sont plus élevés que ceux que nous attendions mais ils montrent bien que le lien entre l'information sur l'aphasie détenue par la famille et sa place dans la prise en charge existe, même s'il se révèle ne pas être aussi important que nous l'inférons.

Question n°12 : *y a-t-il des questions que vous vous posez sur la prise en charge orthophonique de votre proche auxquelles vous n'avez pas de réponse ? si oui, lesquelles ?*

Dans 36% des cas, les personnes interrogées ont des questions concernant la prise en charge orthophonique sans réponse. 48% n'en ont pas.

Il est intéressant de constater que le nombre de familles interrogées ayant des questions sans réponse sur l'aphasie est plus élevé que celui de familles ayant des questions sans réponse sur la prise en charge orthophonique. Cela vient-il du fait que les familles se questionnent moins

sur la prise en charge, faisant confiance à l'orthophoniste, ou bien qu'elles obtiennent plus facilement les réponses à leurs questions ? Notre questionnaire ne permet pas de le savoir exactement, mais les deux facteurs entrent sûrement en compte.

Les questions que les familles se posent sur la prise en charge concernent notamment les différents types de prise en charge : « *je ne sais rien des différentes méthodes pratiquées* », « *pourquoi les orthophonistes pour un même patient utilisent des méthodes très différentes ?* ».

D'autres questions recueillies portent sur l'aide à apporter à l'aphasique (« *que pourrais-je faire pour l'aider* », « *comment lui redonner envie de parler ?* »). Ces interrogations que les familles classent dans les questions portant sur la prise en charge laissent à penser que pour l'entourage, la prise en charge orthophonique déborde largement du cadre des séances de rééducation. Ce constat tendra à se confirmer par la suite dans l'analyse des questionnaires.

Enfin, quelques rares questions portent sur l'évolution de l'état de l'aphasique (« *est-ce qu'il va reparler ?* », « *je me demande si ma mère va revenir un jour dans son état normal* »).

Question n°13 : *savez-vous ce que votre proche aphasique fait pendant ses séances d'orthophonie ?*

68% des personnes interrogées sait ce que le proche aphasique fait pendant ses séances d'orthophonie.

On remarque que 35% des familles qui savent ce que la personne aphasique fait pendant ses séances d'orthophonie ne se sent pas intégré dans la prise en charge. Ce chiffre montre que, dans le domaine de l'aphasie, le fait de savoir en quoi consiste la rééducation ne suffit pas forcément pour que les familles se sentent intégrées. Les conséquences des troubles linguistiques sur la communication touchent largement l'entourage de la personne aphasique ; de ce fait, de simples informations ou explications sur la prise en charge ne leur suffisent pas nécessairement et ne leur permettent pas forcément de se sentir intégré dans celle-ci.

Question n°14 : avez- vous eu des renseignements sur l'aphasie, les troubles de la communication et les différents types de prise en charge existantes ? si oui, où les avez-vous eus ?

Dans 60% des cas, les familles déclarent avoir eu accès à des informations sur l'aphasie, les difficultés de communication et les différents types de rééducation. 32% des personnes disent ne pas avoir eu de renseignements sur ces sujets.

Les sources d'informations citées sont principalement internet et différents soignants rencontrés dans les lieux où ont été hospitalisées les personnes aphasiques (hôpital et centre de réadaptation fonctionnelle). Les familles mentionnent également des lectures, des conférences, des émissions de radio et de télé.

Question n°15 : à quelle fréquence rencontrez-vous l'orthophoniste qui prend en charge votre proche ?

Nous avons considéré que le fait d'avoir l'orthophoniste au téléphone s'apparentait au fait de la rencontrer. Il s'agit d'un lien dans les deux cas.

De plus, nous avons regroupé les réponses des personnes disant qu'elles n'avaient jamais rencontré l'orthophoniste et celles qui ne l'avaient rencontré qu'une fois au début de la prise en charge (lors du bilan principalement) car nous avons considéré que, pour notre étude sur la place de la famille dans la prise en charge, cela revenait au même : dans les deux cas, la famille n'est pas en lien avec l'orthophoniste tout au long de la rééducation.

Nous avons donc classé les réponses de la façon suivante :

-jamais ou une seule fois (au début de la prise en charge) : 36%

-de temps en temps (environ une fois par trimestre) : 40%

-une fois par semaine et plus (à chaque séance) : 24%

On note que 37,5% des personnes interrogées qui rencontrent l'orthophoniste (fréquemment ou ponctuellement) déclarent avoir des questions sur la prise en charge de leur proche. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées au regard de ce chiffre : ou bien les informations données par l'orthophoniste concernant sa prise en charge ne sont pas suffisantes, ou bien le membre de l'entourage ne formule pas les questions qu'il se pose, ou bien les informations

délivrées par l'orthophoniste sur la rééducation menée font naître de nouvelles questions à la personne, qui s'y intéresse de plus en plus.

66,5% des personnes qui ne rencontrent jamais l'orthophoniste souhaiteraient la voir et lui parler plus souvent. Avant même de parler d'intégration dans la prise en charge, ce pourcentage illustre, parmi d'autres, la demande d'information des familles quant à la rééducation de leur proche aphasique.

Question n°16 : *savez-vous que dans certaines prises en charge orthophoniques un membre de la famille participe à un certain nombre de séances pour améliorer sa communication avec la personne aphasique ? si vous le savez, comment l'avez-vous appris ?*

24% des personnes interrogées ont connaissance de telles prises en charge et 68% n'en ont pas entendu parler.

On note que parmi les familles qui connaissent ces types de prises en charge incluant la famille, toutes, sauf une, participent aux séances orthophoniques de leur proche aphasique. La personne qui n'y participe pas l'a appris par un autre membre de l'association d'aphasique à laquelle elle adhère. On peut donc supposer que du côté des orthophonistes, soit cette démarche d'intégration de la famille dans la rééducation est connue et appliquée, soit elle n'est pas connue et donc pas proposée aux patients et à leur entourage. Une troisième hypothèse est que ce type de rééducation soit connu mais que l'orthophoniste n'adhère pas avec ce principe, auquel cas elle n'en parle pas à ses patients. Toujours est-il que les personnes aphasiques et leur famille ne semblent pas, dans ce qui ressort de nos questionnaires, avoir le choix du type de prise en charge utilisé, ou du moins être informés des différentes possibilités rééducatives.

Question n°17 : *participez-vous aux séances d'orthophonie de votre proche aphasique ? si oui, à quelle fréquence ?*

Notre questionnaire proposait les réponses suivantes : jamais, rarement, régulièrement, une séance sur deux et toutes les séances.

Voici les résultats obtenus :

- jamais : 64%
- rarement : 20%
- régulièrement : 4%
- une séance sur deux : aucune famille
- toutes les séances : 12%

Nous mettons bien évidemment l'accent sur la grande proportion de personnes interrogées qui n'ont jamais assisté ou participé à une séance d'orthophonie de leur proche, ou plutôt devrions nous dire avec leur proche.

Question n°18 : *si vous participez à des séances d'orthophonie de votre proche aphasique, que faites vous lors de ces séances ?*

Les familles mentionnent surtout le fait d'écouter et d'observer ce qui se passe pendant les séances (« *j'écoute, j'observe* », « *je suis à l'écoute* »). L'une d'entre elles assistait aux séances pour « *voir avec l'orthophoniste si notre prise en charge personnelle ne perturbait pas sa prise en charge professionnelle* ».

Les familles disent également intervenir pendant les séances. Ces interventions peuvent être adressées à l'orthophoniste (« *parfois j'interviens pour poser une question* ») ou bien à leur proche (« *des fois je sollicite mon mari quand il ne réagit pas à ce que lui dit l'orthophoniste* »).

On remarque alors qu'aucune famille interrogée ne semble participer activement et intensivement à la rééducation, comme c'est le cas dans les prises en charge de type pragmatique par exemple.

VOTRE AVIS PAR RAPPORT A CETTE PRISE EN CHARGE :

Question n°19 : *pensez-vous que la famille peut jouer un rôle dans la rééducation orthophonique de la personne aphasique ? si oui, quel peut être ce rôle ?*

La quasi-totalité des personnes interrogées (92%) considèrent que la famille a un rôle à jouer dans la rééducation de l'aphasique.

Différents rôles sont cités :

La stimulation et l'encouragement la personne aphasique est celui qui revient le plus souvent : « *on peut aider la personne en l'encourageant* », « *soutenir et stimuler* », « *les encouragements le stimulent* ». Dans la même optique, le fait d'être présent pour l'aphasique (dans sa vie de tous les jours) est, semble-t-il, considéré par certaines familles comme une forme de participation à la rééducation orthophonique (« *parler, écouter, et toujours de l'amour* », « *ne serait-ce qu'en étant un minimum présent et en oubliant pas sa présence* »).

Puis apparaissent l'aide aux exercices délivrés par l'orthophoniste à faire au domicile (« *on peut faire faire des exercices dans la journée* », « *l'orthophoniste lui demande de retravailler la séance à la maison, sans nous cela lui serait impossible à faire* », « *faire et refaire les exercices donnés par l'orthophoniste* ») et le fait de faire répéter et dire correctement les mots (« *je fais répéter certaines phrases, certains mots* »).

Les personnes interrogées mentionnent également largement la continuité entre les séances d'orthophonie et le rôle qu'elles jouent auprès de la personne aphasique : « *poursuivre la rééducation* », « *compléter le travail de l'orthophoniste* », « *continuer à la maison le travail fait en cabinet* ». Une des conjointes d'aphasique écrit, en parlant des séances auxquelles elle assiste, « *je lui en reparle à la maison parfois* ».

Le rôle à jouer par la famille en ce qui concerne le repli sur soi de la personne aphasique est également cité : « *en essayant de discuter avec lui de choses qui l'intéressent* », « *en le stimulant pour rencontrer d'autres personnes* », « *faire parler la personne* », « *la sortir de son isolement* ».

Enfin, il est intéressant de noter la remarque d'une conjointe qui participe à toutes les séances d'orthophonie de son mari et pour qui la famille peut tout à fait avoir un rôle dans la prise en charge, « *à condition d'être dirigée, conseillée par l'orthophoniste* ». De même, le mari d'une personne aphasique remarque que le fait de participer à des séances lui donne un « *fil conducteur* ».

Nous constatons donc dans toutes ces réponses, que l'idée que se font les familles d'aphasique du rôle de l'entourage dans la prise en charge est celle d'une aide, d'un soutien, d'une présence **extérieurs** au cadre des séances de rééducation. Seule une personne interrogée considère que le rôle de la famille dans la rééducation est « *d'être présent aux séances* ».

Pour une des personnes qui a répondu non à cette question, la famille ne peut pas jouer de rôle dans la prise en charge orthophonique car elle « connaît très mal les mécanismes qui entrent en jeu ». Il semble qu'ici le terme de « rééducation orthophonique » soit pris au sens strict (les techniques utilisées pendant les séances) et plutôt dans le cadre d'une prise en charge de type cognitif, dans lesquelles, effectivement, l'orthophoniste détecte et travaille les mécanismes psycholinguistiques lésés par l'atteinte cérébrale.

Question n°20 : vous sentez vous intégré dans la prise en charge orthophonique de votre proche aphasique ? pourquoi ?

20% des personnes interrogées n'ont pas donné de réponses. Comme nous le présagions, c'est une question qui a dû se révéler difficile pour les familles, ce qui explique sans doute le fort taux d'absence de réponse.

Parmi les personnes qui ont répondu, 40% se sentent intégrés dans la prise en charge et 60% déclarent le contraire.

On constate que 87,5% des personnes interrogées qui se sentent intégrées participent aux séances (et donc savent ce qui s'y passe).

Parallèlement, parmi les familles qui ne savent pas ce que la personne aphasique fait pendant ses séances, aucune ne se sent intégrée : 75% déclarent ne pas se sentir intégré et 25% ne fournit pas de réponse. Le fait de ne pas avoir d'information sur le contenu de la rééducation semble être un facteur du sentiment de ne pas être intégré dans la prise en charge ressenti par les familles interrogées.

Parmi les familles qui ne participent pas aux séances, 75% des personnes ne se sentent pas intégrées dans la rééducation, 19% ne répondent pas et 6% se sentent tout de même intégrés.

Nous avons également analysé le lien entre le sentiment de ne pas être intégré dans la prise en charge orthophonique de la personne aphasique et la volonté d'y tenir une place plus importante : 33,5% des personnes interrogées ne se sentant pas intégrées dans la rééducation souhaiteraient l'être plus, 25% ne veulent pas être plus impliquées et le reste ne se prononce pas sur cette question. Nous soulignons le pourcentage de personnes ne considérant pas être

intégrées dans la prise en charge et ne souhaitant pas l'être plus (25%) qui nous surprend de par son importance.

La difficulté de la question se retrouve également dans le peu de réponses expliquant ce sentiment d'être intégré ou pas dans la rééducation fourni par les familles.

Dans les réponses données, certaines familles expliquent se sentir intégrées dans la prise en charge du fait de l'aide qu'elles apportent à la personne aphasique (« *sans nous, il n'oserait pas prendre la parole* », « *sans nous [les exercices] lui seraient impossible à faire* »). Une sœur d'aphasique dit se sentir intégrée dans la prise en charge car « *la rééducation orthophonique s'installe dans tous [ses] contacts* » avec son frère. Pour elle, il semble que tout échange et interaction avec la personne aphasique relève en quelque sorte de la rééducation du langage et donc de l'orthophonie.

Les membres de l'entourage qui ne se sentent pas intégrés dans la prise en charge de leur proche aphasique l'expliquent soit par un manque de temps (« *j'ai un travail avec des horaires décalés et une famille* », « *travail à plein temps plus deux enfants en bas âges* »), soit par une distance trop grande entre eux et la personne aphasique (« *j'y vais pas, je n'habite pas près de ma mère* »). Dans ces cas là, le sentiment de ne pas être intégré dans la prise en charge de leur proche semble en grande partie lié au fait de ne pas assister à ses séances.

Enfin, un conjoint déclare ne pas être intégré dans la prise en charge de sa femme et ne pas avoir à l'être car « *c'est une affaire entre [son] épouse et son orthophoniste* ». Il est intéressant de noter que cette personne considère néanmoins avoir un rôle « *énorme* » dans la rééducation de sa conjointe, au niveau du soutien et des encouragements.

Question n°21 : *pensez-vous avoir un rôle dans la prise en charge de votre proche aphasique ?pourquoi ?*

Là encore la question est difficile et le taux d'absence de réponse (20%) s'en ressent.

Parmi les personnes qui ont répondu, 80% pensent avoir un rôle dans la prise en charge de leur proche aphasique et 20% considèrent que ce n'est pas le cas.

Seul 13% des membres de l'entourage qui considèrent que la famille peut jouer un rôle dans la prise en charge de la personne aphasique disent ne pas avoir de place dans celle-ci. On suppose donc que ces personnes ne sont pas satisfaites de leur place dans la rééducation de

leur proche. Et en effet, sur l'ensemble de ces personnes, la majorité voudrait être plus impliquée (66,5%) et 33,5% répond qu'elle ne sait pas.

56% des personnes qui ne participent pas aux séances d'orthophonie de leur proche aphasique pensent néanmoins avoir un rôle dans la prise en charge. Ce nombre n'est pas surprenant au regard de la réflexion que nous faisons précédemment : pour la grande majorité des personnes interrogées, le rôle de la famille dans la prise en charge est extérieur aux séances proprement dites.

Les familles interrogées «justifient» leur rôle dans la prise en charge de leur proche par plusieurs raisons.

L'appartenance familiale est la plus souvent citée : « *c'est mon rôle* », « *nous sommes concernés par tout ce qui touche à notre oncle* », « *comme tous les membres de la famille,...* ».

Le fait d'être l'interlocuteur privilégié de la personne aphasique est également mis en avant : « *je suis la personne avec qui il parle le plus* », « *je suis souvent en tête-à-tête* », « *au quasi quotidien, dans tous les actes de la vie, nous [...] l'intégrons dans tout* », « *par rapport à la vie de tous les jours* ».

D'autres expliquent leur place dans la prise en charge par la volonté d'apporter un soutien et une aide la plus efficace possible à la personne aphasique (« *un aphasique soutenu et encouragé, voire aimé par son entourage ou son conjoint fait beaucoup plus de progrès à mon avis* ») et de se tenir au courant de sa rééducation.

Enfin, le neveu d'un patient aphasique considère avoir un rôle dans la prise en charge de son oncle notamment parce qu'il a installé un « *logiciel permettant l'expression* » sur l'ordinateur de ce dernier, pour qu'il communique plus facilement.

En ce qui concerne les membres de l'entourage qui ne pensent pas avoir de rôle dans la prise en charge de leur proche aphasique, plusieurs explications sont également fournies.

Le fait de ne pas avoir assez de renseignements est cité par une famille : « *actuellement non, mais si j'avais plus de renseignements ou de connaissances, je pourrais l'aider* ».

Pour une autre, c'est le refus de la personne aphasique qui l'empêche de prendre une place dans la rééducation orthophonique : « *je pourrais l'aider dans les exercices qu'il a à faire mais souvent il veut les faire seul* ». Cette remarque nous paraît intéressante. N'ayant pas pu recueillir l'avis des personnes aphasiques sur la place de leur famille dans leur prise en

charge, nous ne pouvons que supposer que parfois, c'est le patient qui freine l'intégration d'un ou plusieurs membres de son entourage dans sa rééducation, pour une raison qui lui est propre. Ici, cela semble être le cas.

La dernière explication évoquée pour justifier d'une prise de distance avec la rééducation orthophonique du proche aphasique est également très intéressante à nos yeux. Le mari d'une aphasique a répondu : « *ça n'est pas ma place* ». En commençant ce travail, nous pensions (et c'est toujours le cas), que la famille a une place fondamentale à défendre et à occuper dans la rééducation des personnes aphasiques. Nous avons certes pensé que dans certains cas, la fatigue, le manque de temps, l'éloignement, ... pourraient empêcher les membres de la famille de tenir ce rôle, mais nous n'avions pas envisagé que, pour certaines personnes, les séances de rééducation sont réservés exclusivement aux patients. Cette réponse nous permet de constater que cette situation peut se produire.

Question n°22 : *si vous participez aux séances d'orthophonie, avez-vous eu des difficultés à trouver votre place ou à vous adapter au déroulement des séances ?*

Aucune des personnes interrogées qui participent aux séances de leur proche n'a déclaré avoir rencontré des difficultés pour trouver sa place lors de ces séances. 33,5% de ces personnes n'ont pas répondu à la question. Il semble donc que pour les 66,5% restants l'intégration dans la rééducation se soit faite assez facilement.

Question n°23 : *pour vous, quels sont les points positifs de la prise en charge orthophonique de votre proche ?*

La réponse la plus fréquente concerne les progrès des capacités linguistiques pures, d'expression et de compréhension : « *stimulation de la fonction langage* », « *l'orthophoniste essaie de le refaire parler* », « *entretien de la capacité restante pour prononcer des mots* », « *il lit beaucoup mieux* », « *il parle et comprend mieux* », « *la rééducation : parler, lecture, écriture* ».

L'amélioration de la communication est également citée : « *meilleure communication* », « *pendant cette séance elle peut communiquer* », « *remise en place d'un langage qui fait qu'il se sent à l'aise quand il parle* ».

Les familles mentionnent aussi le bien-être et la motivation que les séances apportent à la personne aphasique : « *elle peut [...] prendre conscience qu'on s'occupe d'elle* », « *cela le stimule, lui donne du courage* », « *avec elle, il s'exprime mieux et parle sans appréhension* », « *relaxation, mise en confiance* », « *l'écoute* ».

Le fait de proposer un travail à la personne aphasique, de le maintenir à un certain niveau se retrouve également : « *sinon il stagnerait ou régresserait* », « *un professionnel la stimule* », « *maintenance durable des progrès acquis* ».

Enfin, dans les points positifs que les familles interrogées attribuent à la prise en charge orthophonique de leur proche aphasique, on retrouve l'aide et le soutien que cette prise en charge leur apporte, sur un plan « technique » (« *un professionnel nous donne des points à travailler avec elle, ça nous guide* », « *la communication de l'orthophoniste avec la famille est claire et motivante* ») mais aussi sur un plan plus personnel (« *on se sent moins seul et on peut se confier* », « *je me sens moins seul, moi, face à la maladie de ma femme* »).

Parallèlement, quelques rares familles soit ne répondent pas, soit disent qu'elles ne savent pas (« *je ne peux pas dire, je ne sais pas en quoi [la rééducation] consiste* », « *j'en sais rien* »).

Question n°24 : à vos yeux, y a-t-il des points négatifs dans la prise en charge orthophonique de votre proche ? si oui, lesquels ?

24% des personnes interrogées ne donnent pas de réponse à cette question.

Parmi les réponses obtenues, seulement 5% des personnes interrogées attribuent des points négatifs à la prise en charge orthophonique de leur proche. Il est intéressant de noter que ces critiques concernent la place qu'elles ont dans la rééducation, et plus particulièrement l'absence de communication de l'orthophoniste (« *manque de retour, de conseils,...* »).

Mais cela ne signifie pas que toutes les autres personnes interrogées ne voient pas de points négatifs à la prise en charge de leur proche. En effet, 63% affirment ne pas en voir, mais 32% disent ne pas savoir.

Comme nous l'avons précisé plus haut, il peut être difficile pour l'entourage de donner un avis négatif sur une prise en charge paramédicale qui, malgré tout, aide la personne aphasique. D'où peut-être ces réponses « *je ne sais pas* », qui ne sont pas des « non » mais pas des « oui » affichés non plus.

Question n°25 : votre place par rapport à la prise en charge orthophonique de votre proche vous convient-elle ? pourquoi ?

Cette question exprime ouvertement le questionnement qui est au cœur de notre travail. Elle a donné lieu à quelques réponses inattendues et intéressantes, mais aussi à un grand nombre d'absence de réponse (32%). Peut-être était-elle maladroitement formulée. Sans doute aussi était-il difficile d'y répondre.

Parmi les réponses obtenues, 65% des familles déclarent que leur place dans la prise en charge de leur proche leur convient et 12% qu'elle ne leur convient pas. Mais à ce dernier nombre il faut ajouter les 12% qui ne disent pas que leur place ne leur convient pas mais qui expriment une volonté de changement en expliquant ce qu'ils voudraient modifier. On note à ce propos que pour ces familles, le changement souhaité concerne toujours l'information : « parfois j'aimerais en savoir plus mais je ne sais pas si c'est possible », « j'aimerais être plus informée ». Cela confirme que l'information est la base indispensable dans une démarche d'intégration, ne serait-ce que minimum, de la famille dans la prise en charge.

Deux autres réactions très intéressantes des familles interrogées à cette question sont à mentionner :

5,5% ont répondu qu'ils ne pouvaient justement pas répondre à la question, ne sachant pas véritablement qu'elle est leur place dans la rééducation de leur proche aphasique (« je ne connais pas quelle peut être ma place »). Ces réponses nous indiquent à quel point il peut être difficile pour un membre de l'entourage de savoir comment se positionner par rapport à la prise en charge de son proche, ainsi que de porter un regard extérieur sur la place qu'il occupe (ou pas) dans celle-ci.

La réponse des 5,5% restants éclaire également la remarque précédente (quelle peut être ma place dans la prise en charge ?) : « on ne se pose pas cette question ». Pour certaines familles, ce questionnement n'est pas nécessaire ou voulu. On ne peut que formuler des hypothèses sur l'origine de cette démarche (difficulté à remettre en cause la prise en charge, crainte de la réponse un fois la question réellement posée, impression qu'une place dans la rééducation ne servirait à rien et donc qu'il est inutile de se poser la question,...).

Nous nous doutions bien en réalisant le questionnaire que toutes les questions que nous posions n'étaient pas venues à l'esprit de tous les proches de personnes aphasiques. Nous

pensions également que celle-ci serait probablement la plus inattendue et surprenante pour les individus qui allait remplir notre questionnaire. Les deux types de réponses cités ci-dessus le confirment.

Les personnes interrogées insatisfaites de leur place dans la prise en charge sont les mêmes qui disent vouloir être plus impliquées. Cela semble assez logique. De façon plus concrète, toutes ces personnes répondent qu'elles voudraient participer à des séances d'orthophonie de leur proche aphasique. La demande d'intégration dans la prise en charge de ces familles est donc très claire.

VOS SOUHAITS PAR RAPPORT A CETTE PRISE EN CHARGE :

Question n°26 : *souhaiteriez-vous rencontrer l'orthophoniste plus souvent ? si oui, pourquoi ?*

Pour l'analyse de cette question, nous avons ôté du total des personnes interrogées celles qui participent à toutes les séances et qui, par conséquent, rencontrent l'orthophoniste très régulièrement.

43% des personnes souhaiteraient rencontrer l'orthophoniste plus souvent, 38% ne le veulent pas et 19% ne se prononcent pas. Il n'y a donc de tendance significative qui se dégage.

Dans les cas de réponse positive, les explications que les familles fournissent expriment une volonté d'en savoir plus sur la prise en charge de leur proche, dans l'optique d'améliorer leur aide à leur proche aphasique : « *pour qu'elle m'explique ce que je peux faire et qu'elle me donne des détails sur l'aphasie* », « *pour pouvoir comprendre* », « *pour savoir un peu ce qu'elle fait pour aider mon mari et qu'elle me dise ce que je pourrais faire* », « *pour qu'elle m'explique ce qu'elle fait* », « *pour m'aider à mieux comprendre ma femme* », « *pour échanger sur la méthode à appliquer pour faciliter les progrès* ».

Il n'est donc pas étonnant que 89% des personnes qui souhaitent rencontrer plus souvent l'orthophoniste voudraient des conseils sur la communication avec la personne aphasique. Ces membres de l'entourage d'aphasique espèrent donc vraisemblablement obtenir, à la suite de leur discussion avec l'orthophoniste, des informations qui les aident dans leur communication

quotidienne avec leur proche aphasique. Seuls 37,5% de ces personnes souhaiteraient également participer à des séances. Cela confirme donc que la demande principale des familles qui souhaitent rencontrer plus souvent l'orthophoniste concerne l'aide et l'information sur la communication, et non pas l'implication à proprement parler dans la rééducation.

« Je ne souhaite *« pas particulièrement »* rencontrer l'orthophoniste, *« je lui laisse faire son métier et je constate les progrès »* ». Cette remarque d'un conjoint d'aphasique est intéressante car c'est la seule explication aux réponses négatives que nous ayons obtenue. Elle illustre bien le point de vue des personnes qui considèrent que la prise en charge professionnelle et la vie quotidienne et personnelle sont des domaines bien séparés, agissant sur un périmètre délimité.

Si l'on s'intéresse à la relation entre le lieu de rééducation de la personne aphasique et la volonté de rencontrer plus souvent l'orthophoniste, on constate qu'aucune des personnes interrogées dont le proche est suivi à l'hôpital ne rencontre l'orthophoniste et que toutes souhaiteraient pouvoir le faire. En ce qui concerne les familles dont le proche est pris en charge en centre de réadaptation fonctionnelle, aucune non plus ne rencontre l'orthophoniste et 75% d'entre elles le désirent. Comme nous le remarquions précédemment, il semble que le lien entre l'orthophoniste et la famille du patient, et donc a fortiori l'intégration de celle-ci dans la prise en charge, soit rare dans les différentes structures accueillant des personnes aphasiques.

Question n°27 : souhaiteriez-vous avoir plus de conseils par rapport à la communication avec votre proche aphasique

Parmi les personnes interrogées, 52% souhaitent avoir plus de conseils sur la communication avec leur proche aphasique et 32% n'en éprouvent pas le besoin.

Il n'est certes pas mentionné que ces conseils sont attendus de l'orthophoniste mais dans la mesure où ils concernent la communication, nous supposons que c'est à ce professionnel que la demande est adressée.

Question n°28 : *souhaiteriez-vous être plus impliqué(e) et avoir une place plus importante dans la prise en charge de votre proche ? pourquoi ?*

Les résultats de cette question sont assez surprenants et fractionnés.

Pour commencer, 28% des personnes ne répondent pas ou disent ne pas savoir quelle réponse donner.

Seuls 22% des personnes qui ont répondu souhaiteraient être plus impliquées dans la prise en charge de leur proche aphasique. Cela nous paraît peu au regard des 48% qui ne se sentent pas intégrées dans la rééducation et des 92% qui pensent que la famille a un rôle à y jouer.

Les raisons évoquées par ces membres de l'entourage d'aphasiques sont de « *pouvoir mieux aider le proche aphasique, de pouvoir mieux échanger avec lui* »,... Une personne écrit également qu'elle craint d'entraver la rééducation de son mari en ne faisant pas « *les bonnes choses* » et qu'elle souhaite être plus impliquée dans la prise en charge de ce dernier pour être guidée vers les comportements adéquats. Sans doute sans le savoir, cette personne exprime le souhait d'une prise en charge de type pragmatique.

28% des personnes qui ont répondu disent « non » car leur implication dans la prise en charge de leur proche est déjà importante et/ou leur semble suffisante. Parmi ces personnes, 80% participent à toutes les séances (« *difficile d'être plus impliquée et d'avoir une place plus importante, tout cela est déjà à 100%* », « *je suis au maximum* »). Il est intéressant de remarquer que les 20% restants participent rarement à des séances mais considèrent que leur « *place est déjà entière* ».

C'est la question de la limite d'investissement personnel possible pour chacun qui est ici soulevée.

Enfin, 50% des personnes qui ont répondu disent ne pas vouloir avoir une place plus importante dans la rééducation. Ces personnes n'assistent jamais ou rarement aux séances de leur proche. Deux points sont donc ici en jeu. Premièrement, il y a la problématique de l'investissement personnel possible dont nous parlions dans le paragraphe précédent. Il s'agit du fait que chaque individu est en mesure d'investir une part d'énergie qui lui est propre dans la rééducation de son proche aphasique, pour diverses raisons. Ainsi certains membres de la famille expliquent qu'ils ne veulent pas être plus impliqués car ils n'en ont pas le temps

(« *l'implication entraînerait du temps que je ne pourrais pas forcément dégager* ») ou pas l'énergie (« *on nous en demande déjà beaucoup* », « *on a tout sur le dos jusqu'à la fin, faut-il en plus s'impliquer dans la rééducation !* », « *je ne vois pas ce que je peux faire de plus, des fois c'est lourd à gérer pour moi* »).

Deuxièmement, il s'agit de l'idée que l'on se fait de l'implication dans la prise en charge. Certains ne souhaitent pas être plus impliqués dans la prise en charge car ils considèrent que ça n'est pas leur place (« *ça n'est pas mon rôle* »); pour d'autres « *le fait d'être auprès [de la personne aphasique] est une façon d'être investi dans sa prise en charge, même si c'est pas officiel* ». Nous nous rendons compte que chaque proche envisage différemment le fait d'être intégré dans la prise en charge de l'aphasique.

Nous touchons là à deux points fondamentaux dans la question de la place des familles dans la rééducation de leur proche aphasique.

Question n°29 : *souhaiteriez-vous participer à certaines séances d'orthophonie ? si oui, dans quel but ?*

Nous n'avons pas pris en compte dans nos calculs les personnes qui participent déjà (régulièrement ou ponctuellement) à des séances. L'analyse porte donc sur les personnes qui ne participent jamais aux séances d'orthophonie de leur proche.

56% des personnes interrogées souhaitent participer à des séances d'orthophonie et 38% ne le souhaitent pas. 6% ne se prononcent pas.

Il est intéressant de noter que les personnes qui disent vouloir participer à des séances ne déclarent pas forcément vouloir être plus impliqué. Nous revenons donc à la problématique précédemment citée portant sur la façon dont on est compris et envisagé le fait d' « être (plus) impliqué » dans la prise en charge.

Les membres de l'entourage qui désirent participer à des séances sont souvent motivés par l'envie d'aider la personne aphasique et de savoir comment faire pour que la communication avec elle soit plus évidente : « *pour l'aider à améliorer son langage* », « *j'aimerais voir comment l'orthophoniste fait pour parler avec mon mari et comment moi je pourrais faire pour que ça soit plus facile* », « *pour connaître des techniques pour aider mon mari et*

communiquer avec lui », « pour connaître comment faire pour ne pas la couper du monde extérieur ».

La volonté d'en savoir plus sur la rééducation et de s'y adapter est aussi mentionnée : *« connaître le déroulement d'une séance », « pour ne pas faire d'erreurs et ne pas perturber le travail de l'orthophoniste ».*

Pour les personnes qui n'expriment pas le désir de participer à des séances d'orthophonie avec leur proche, c'est une question de temps (*« non trop lourd au niveau du temps »*), de façon d'envisager la rééducation (*« je ne souhaite pas me substituer à l'orthophoniste », « je laisse l'orthophoniste faire son travail »*),...

La durée depuis laquelle le proche est aphasique joue également. Ainsi, plusieurs familles dont le proche est aphasique depuis plus de dix ans précisent qu'à l'époque de la survenue de l'aphasie, elles auraient aimé participer à des séances mais *« plus maintenant »*. La vie quotidienne, l'habitude, l'âge,... ont certainement progressivement entamé cette envie initiale. Enfin, une sœur explique qu'au début de la prise en charge de son frère elle a ressenti le besoin de participer à des séances car elle avait peur de ne pas bien réagir et d'interférer dans le travail de l'orthophoniste mais que *« maintenant ça va »*.

Question n°30 : y a-t-il des choses que vous aimeriez changer par rapport à votre place dans la rééducation orthophonique de votre proche ?

C'est la question à laquelle les personnes interrogées ont le moins répondu : 44% d'absence de réponses. Elle est assez compliquée, sans doute maladroitement formulée et, dans la mesure où c'est la dernière du questionnaire, elle pâtit d'un effet de fatigue chez le questionné et de redondance dans les questions importantes, ce qui augmente le risque d'absence de réponse.

Parmi les réponses obtenues, seulement 21% aimeraient changer quelque chose par rapport à leur place dans la rééducation, contre 79% qui ne le souhaitent pas.

Pour certaines des personnes qui voudraient changer quelque chose, l'implication désirée est *« pour l'instant impossible »*. D'autres voudraient *« juste en savoir un peu plus »*.

On note que seuls 50% des personnes qui déclarent que leur place dans la rééducation de leur proche ne leur convient pas disent qu'elles souhaiteraient changer quelque chose. Il est peut-être difficile pour ces personnes d'identifier clairement ce qu'elles souhaiteraient modifier. On peut également penser que les familles de personnes aphasiques peuvent exprimer leur ressenti sur leur place dans la prise en charge de leur proche (« votre place vous convient-elle ? ») mais qu'elles envisagent plus rarement d'initier elles-mêmes une modification (« que voudriez-vous changer ? »)

AUTRES REMARQUES CONCERNANT VOTRE PLACE DANS LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE :

Quelques remarques ont été faites par les personnes interrogées. Les voici :

« Dès la première séance avec l'orthophoniste, la présence d'un proche devrait être obligatoire, pour expliquer comment se comporter avec la personne aphasique, cela pourrait lui apporter des points positifs. »

« Où faut-il se renseigner pour avoir des informations sur les rééducations où un membre de la famille peut participer ? J'aurais aimé être au courant de ces rééducations. »

Ces deux remarques illustrent la volonté des 56% de personnes interrogées qui souhaitent participer à des séances d'orthophonie de leur proche aphasique. La première rejoint la remarque d'un proche qui avait eu besoin de participer aux premières séances avec l'aphasique pour se sentir rassuré quant à sa façon de communiquer et de se comporter avec lui.

« Au début mon mari avait une orthophoniste qu'il aimait beaucoup, il lui « parlait » de choses qui le préoccupaient, c'était bien que je ne sois pas là, c'était un espace de liberté pour lui. Il y en a si peu ! Faut-il vraiment que les conjoints participent aux séances ! »

Cette réflexion très intéressante nous invite à nous positionner du point de vue de la personne aphasique : comment ces personnes ressentent le fait qu'un membre de leur famille participe à des séances d'orthophonie, sachant que celles-ci peuvent être considérées comme un lieu qui leur est dédié et qu'ils se sont approprié, un lieu qui les sort un peu de leur contexte familial habituel ? C'est une question qu'il faut se poser et qu'il faut aborder avec la personne

aphasique avant de mettre en place une prise en charge pragmatique, ou même simplement de proposer à un membre de l'entourage d'assister ou de participer aux séances.

« L'accompagnement de la personne est important. La patience fait partie de la rééducation. Faire ressentir à la personne l'importance qu'elle a dans la société, penser à l'avenir. »

« Je pense que la prise en charge va bien au-delà du cabinet de l'orthophoniste puisqu'on s'occupe d'elle, on la sollicite, on lui pose des questions, on lui parle de ce qu'on a fait, etc.. »

Ces deux remarques mettent l'accent sur un fait que nous avons déjà mentionné et dont allons reparler : pour un grand nombre de famille, la rééducation orthophonique déborde largement du cadre des séances et s'étend à tous les domaines de vie de la personne aphasique. L'aspect technique qu'apporte l'orthophoniste ne semble occuper qu'une petite place dans la notion de « prise en charge ».

« J'aimerais avoir des séances avec un psychologue prises en charge par la sécurité sociale car la maladie bouleverse plusieurs vies et si mon mari n'avait pas de séances chez une orthophoniste, je ne sais pas à qui je pourrais parler de mes difficultés et de ma lassitude parfois. »

Cette remarque nous rappelle que l'aphasie est une souffrance intense pour la personne qui en est atteinte mais aussi pour son entourage proche. Lorsque l'on accueille un ou plusieurs membres de l'entourage dans la prise en charge, il faut être prêt à entendre et à recevoir cette souffrance.

IV : discussion

L'analyse des questionnaires recueillis nous amène à formuler plusieurs remarques concernant la place de la famille dans la prise en charge et le ressenti de ces dernières.

A. la place des familles dans la prise en charge

En ce qui concerne l'information, notre analyse nous permet de constater que, même si 60% des personnes interrogées déclarent avoir eu des renseignements sur l'aphasie et les prises en charge existantes, 62% se posent encore des questions sur l'aphasie et 43% sur la prise en charge orthophonique de leur proche. L'accès à l'information ne semble donc pas évident. Nous en concluons qu'il n'existe pas automatiquement de lien minimum entre la famille et l'orthophoniste, ce qui est confirmé par le fait que 36% des personnes interrogées ne rencontrent jamais l'orthophoniste qui prend en charge leur proche.

Il convient de noter que 68% des familles interrogées savent ce que leur proche fait pendant ces séances. Cependant, ce taux élevé ne signifie pas que 68% des personnes ont été informées du contenu des séances par l'orthophoniste et donc sont en lien avec elle. Le patient aphasique peut avoir expliqué globalement ce qu'il faisait pendant les séances, ou bien le membre de l'entourage peut l'avoir déduit de lui-même en aidant son proche à faire des exercices à la maison.

En ce qui concerne l'intégration des membres de la famille dans les séances, elle est assez faible. En effet, seuls 16% participent régulièrement ou systématiquement aux séances et 64% n'y participent jamais. Aucune famille ne semble impliquée dans une rééducation de type pragmatique. Les membres de l'entourage qui sont intégrés dans la prise en charge assistent et/ou participent à des séances durant lesquelles les difficultés de communication peuvent être abordées et éventuellement travaillées, mais pas de façon systématique et structurée comme c'est le cas dans les thérapies pragmatiques.

Les prises en charge de ce type semblent peu répandues et surtout peu connues. Seuls 24% des personnes interrogées déclarent être au courant de l'existence de prises en charge dans lesquelles un membre de la famille intervient pour améliorer sa communication avec la

personne aphasique. Et rien n'assure que c'est de rééducation pragmatique dont parlent ces personnes.

Comme nous nous y attendions, le lieu de la rééducation semble conditionner quelque peu les possibilités de relation entre la famille et la prise en charge. Les structures ne permettent visiblement pas, en tout cas pas dans le cas des personnes que nous avons interrogées, à la famille de prendre une place dans la prise en charge. En effet, nous rappelons qu'aucune des familles dont le proche est rééduqué à l'hôpital ne sait ce qu'il fait pendant les séances (et bien entendu aucune n'y participe), et en ce qui concerne les patients suivis en centre de réadaptation fonctionnelle, seuls 25% des familles savent ce que leur proche fait pendant les séances et aucune n'y participe. C'est donc principalement auprès d'une orthophoniste libérale que les familles peuvent avoir une place dans la rééducation.

Il nous paraît dommage, voire dommageable, que les familles n'aient pas quantitativement plus de place dans la prise en charge de leur proche, quel qu'en soit le lieu. Nous ne parlons pas nécessairement d'implication de la famille, ne serait-ce qu'en terme d'échange, d'information ou de participation à des séances, ponctuellement ou plus régulièrement.

B. le ressenti des familles

Il faut commencer par souligner la quasi-unanimité (92%) des familles quant au fait que l'entourage a un rôle à jouer dans la prise en charge orthophonique de l'aphasique. Et pourtant, seuls 64% déclarent jouer un rôle dans la rééducation de leur proche aphasique. On suppose donc déjà qu'un certain nombre de familles n'ont pas la place qu'elles souhaiteraient dans le suivi orthophonique de leur proche.

Deux autres résultats marquants en ce qui concerne l'avis des familles sur leur place dans la prise en charge sont les 60% qui ne se sentent pas intégrés et, en parallèle, les 65% qui disent que leur place dans la rééducation de leur proche aphasique leur convient. Ces deux taux peuvent nous amener à conclure que la majorité des familles ne souhaite pas avoir une place dans la prise en charge. Mais il n'en est rien. Si l'on croise ces deux résultats, on se rend compte que seuls 17% des personnes qui ne se sentent pas intégrées sont satisfaites de leur

place et que ces familles qui ne se sentent pas intégrées souhaitent majoritairement une implication plus grande. Il semble donc que le fait de ne pas avoir une place importante dans la rééducation ne soit pas un choix chez une grande majorité des personnes interrogées.

Le taux de réponses positives à la question « votre place dans la prise en charge de votre proche aphasique vous convient-elle ? » est peut-être majoré par la difficulté que les personnes ressentent à juger négativement la rééducation de leur proche.

Il est intéressant de mettre en regard l'avis des membres de l'entourage de personnes aphasiques quant à leur place dans la rééducation et leurs souhaits.

On remarque alors que le nombre de personnes qui déclarent vouloir être plus impliquées n'est pas aussi élevé que l'on aurait pu le supposer (31% des personnes qui ont répondu et qui ne sont pas déjà fortement intégrées dans la rééducation).

Cette proportion nous surprend dans la mesure où toutes les familles déclarent rencontrer des difficultés dans leur communication avec la personne aphasique et que 92% pensent que la famille a un rôle à jouer dans la prise en charge. On aurait donc pu penser que les familles souhaiteraient majoritairement être plus impliquées dans la rééducation, pour tenter de résoudre ces difficultés.

Cependant, nous avons vu que 68% des familles ne connaissent pas l'existence de prise en charge dans lesquelles un membre de l'entourage participe, dans le but d'améliorer sa communication avec l'aphasique et d'optimiser les effets bénéfiques de la rééducation en favorisant le transfert et l'adaptation de l'environnement (en l'occurrence la famille) au patient. Dans cette mesure, il est plus compréhensible que les familles ne demandent pas une implication plus forte. On peut supposer que si la place de l'entourage dans la récupération du patient et dans sa prise en charge était plus valorisée et que l'intégration des membres de la famille dans les séances était une pratique plus connue et aux bénéfices plus reconnus, le nombre de personnes interrogées à vouloir être plus impliqué dans la prise en charge serait plus élevé.

D'ailleurs, le retour des familles participant systématiquement ou ponctuellement aux séances de leur proche aphasique est unanime : ces familles se sentent plus à l'aise vis-à-vis des troubles de l'aphasique et, en se basant sur les conseils de l'orthophoniste et leurs propres observations, elles ont pu adapter leurs comportements et ainsi améliorer la communication avec leur proche.

Néanmoins, il ne faut pas négliger les 38% de personnes interrogées qui ne souhaitent pas participer à des séances d'orthophonie. Cette position s'explique principalement par un manque de temps ou l'éloignement géographique de la personne aphasique, et dans ces cas-là, il s'agit plus d'une impossibilité d'investissement dans la prise en charge. Mais quelques familles expriment une volonté nette de ne pas participer aux séances. Soit ce sont des familles qui considèrent qu'elles ont une place dans la prise en charge mais en dehors des séances et qu'on leur en « demande » déjà suffisamment, soit elles estiment que la prise en charge orthophonique est une affaire entre la personne aphasique et l'orthophoniste et que l'entourage n'a pas à y intervenir.

Nous pensons que nos questions ont rencontré deux réalités auxquelles nous ne nous attendions pas et qui ont rendu parfois paradoxales les réponses que nous avons obtenues : le flou qui réside autour de la notion de rééducation et la difficulté des familles de s'interroger sur leur place dans la prise en charge.

C. le flou des contours de la rééducation

Notre étude a tout d'abord révélé que la vision que sont font les familles de la rééducation est très variable.

Face à nos questions, qui se situent toutes explicitement dans le cadre de la prise en charge orthophonique, la grande majorité des personnes interrogées semble considérer que le fait de stimuler, d'encourager et d'écouter le sujet aphasique signifie avoir une place dans la rééducation de ce dernier. Se pose donc la question du sens que revêtent les termes « rééducation » et « prise en charge » orthophonique pour les familles de personnes aphasiques.

Il semble alors que la prise en charge orthophonique ne soit pas vue comme le travail spécifique de l'orthophoniste, mais plutôt comme l'ensemble des démarches d'aide apportée à la personne aphasique. Ces aides sont principalement axées autour du langage, de l'expression, de la compréhension et de la communication de cette personne, mais s'étendent au soutien affectif et psychologique, à la motivation, à l'incitation à sortir,...

L'expression d'un conjoint d'aphasique qui parle de « *prise en charge professionnelle* » versus « *prise en charge personnelle* » est un bon exemple de la représentation que se font les familles de la prise en charge. De même, un autre conjoint ne veut pas être intégré aux séances mais considère avoir une place fondamentale dans la rééducation de sa femme de par ses encouragements et sa présence au quotidien.

Le terme « prise en charge » recouperait donc une vaste étendue de champs, bien au-delà des séances d'orthophonie, et serait divisé en sous-catégorie en fonction de la personne concernée (l'orthophoniste, la famille,...).

Plus rarement, certaines personnes considèrent au contraire que la prise en charge orthophonique est un domaine précisément délimité et cloisonné du reste de la vie et de l'environnement de la personne aphasique. Ce sont les membres de l'entourage qui déclarent : « *ça n'est pas ma place* », « *je laisse l'orthophoniste faire son travail* » ou encore « *je ne veux pas me substituer à l'orthophoniste* ». Dans ces cas-là, la rééducation est bornée au travail spécifique et technique de l'orthophoniste et ne concerne rien de plus. La famille n'a donc pas de rôle à y jouer, et son intégration n'y est pas envisagée.

La représentation que se font les familles de la prise en charge orthophonique semble donc varier d'un extrême à un autre sur un continuum allant de l'omniprésence de la rééducation dans le quotidien de la personne aphasique à un cloisonnement des séances qui sont isolées du reste de sa vie.

Entre ces deux extrêmes, chaque famille construit un lien particulier avec la rééducation de son proche aphasique, en fonction de ses attentes, ses besoins, mais aussi en fonction des propositions et de la façon de travailler de l'orthophoniste et des possibilités offertes par le lieu de la prise en charge. Dans une moindre mesure, les envies de la personne aphasique entrent également en jeu dans la construction de la relation famille-rééducation orthophonique.

Cette réalité de la diversité des représentations que les familles se font de la prise en charge nous incite d'autant plus à considérer que chaque cas est particulier. Il nous permet également de prendre conscience que l'intégration de la famille dans la prise en charge n'est pas une chose facile et ne coule pas de source. Nous pensons que l'intégration minimum de la famille est indispensable à la rééducation et que son implication ne peut être que bénéfique pour le patient. Nous nous trouvons toujours dans le même état d'esprit mais cette étude nous

amène à nuancer notre point de vue. En effet, il faut savoir entendre et respecter les appréhensions, les réticences et les refus des membres de l'entourage du patient de prendre une place importante dans la rééducation. A défaut de comprendre les raisons qui les animent, il faut accepter leur choix.

D. la difficulté de s'interroger sur sa place dans la prise en charge

Deuxièmement, la notion de « place dans la prise en charge » semble difficile à appréhender pour un certain nombre de membres de l'entourage de personnes aphasiques. S'interroger sur leur rôle potentiel au sein de la dynamique rééducative n'a visiblement pas été évident pour les personnes interrogées.

D'ailleurs, un conjoint de personne aphasique a explicitement posé le problème en répondant « *je ne connais pas quelle peut être ma place* » à la question n°25 (« votre place dans la prise en charge de votre proche aphasique vous convient-elle ? »).

Il est vrai que ce n'est pas un questionnement fréquemment sollicité chez les familles, du fait notamment que leur intégration n'est pas souvent envisagée, dans quelque rééducation que ça soit.

On constate en outre que la formulation des questions a joué un rôle.

En effet lorsque les questions étaient plutôt « abstraites » et n'interrogeaient que le ressenti (questions n°25, 28 et 30), les personnes disaient majoritairement ne pas vouloir plus de place dans la prise en charge de leur proche aphasique.

Alors que lorsque les questions portaient sur des faits concrets, comme rencontrer l'orthophoniste ou participer à des séances (questions n°26, 27 et 29), les réponses exprimaient clairement une volonté d'intégration plus grande dans la prise en charge.

Nous n'avons pas d'explication définitive pour ce constat. Mais il nous semble que le fait que la notion de « place dans la prise en charge » ne soit pas claire pour toutes les familles soit à incriminer. Dès que l'on propose des possibilités concrètes, les familles se représentent mieux la question et expriment leur volonté de plus d'intégration dans la prise en charge de leur proche. Et ces résultats sont plus cohérents avec le taux de 60% de personnes qui ne se sent pas intégré dans la rééducation.

D'ailleurs, les questions abstraites sont celles qui ont connu le taux d'absence de réponse le plus élevé. Cela confirme qu'il était difficile d'y répondre pour les personnes interrogées.

V : limites de notre étude

Il est bien évident que notre étude présente quelques limites.

La principale est la taille de l'échantillon analysé. Nous souhaitons recueillir l'avis d'un plus grand nombre de personnes mais des questions d'organisation et de temps ne nous l'ont pas permis. Cependant, nous avons essayé qu'il soit le plus représentatif possible des différentes modalités et lieux de prise en charge, en interrogeant des personnes issues de différents contextes (associations, différents cabinets libéraux, centre de réadaptation, hôpital,...).

La deuxième grande limite que nous attribuons à notre travail est qu'il n'intègre pas l'avis de personnes dont le proche bénéficie d'une prise en charge pragmatique. Nous souhaitons recueillir le point de vue de ces familles sur leur place dans la rééducation de leur proche aphasique. Mais dans les associations aucun membre de l'entourage ne semblait concerné par ce type de prise en charge, et nous n'avons pas trouvé d'orthophoniste pratiquant cette thérapie qui veuille bien transmettre nos questionnaires. Cela confirme bien l'existence encore faible de ces rééducations.

CONCLUSION

Quelle place occupent les familles de personnes aphasiques dans la prise en charge de ces dernières ? Comment vivent-elles le fait d'y être intégré ou pas ?

Ces deux questions constituaient le point de départ de notre travail.

Avec la partie théorique, plusieurs faits ont été mis en évidence. La communication, qui utilise le langage comme support principal dans nos sociétés, est un phénomène complexe, soumis à de nombreux écueils. L'aphasie, du fait des troubles linguistiques qu'elle suppose, réduit considérablement les possibilités de communication du sujet aphasique et peuvent amener ce dernier à s'éloigner du champ de l'interaction. Au sein de la famille, la communication entre les individus est d'autant plus compliquée que se jouent beaucoup d'affects et de représentations plus ou moins conscientes dans les échanges. Toutes ces réflexions nous laissent imaginer à quel point la communication entre une personne aphasique et sa famille peut être altérée et réduite à sa plus simple utilisation. Les proches de l'aphasique sont directement touchés, tous les jours, par les troubles de celui-ci.

Face à ces situations particulières, que proposent les prises en charge orthophonique ? Comment se situent-elles par rapport à la famille du patient, qui est elle aussi prise dans les difficultés de communication ?

La description des différents types de prises en charge existant nous a permis de constater que les difficultés de communication du patient ne sont pas toujours abordées en tant que telles et que la famille peut avoir une place très variable dans la rééducation de son proche aphasique.

Avec la partie pratique, nous avons souhaité voir ce qu'il en était réellement de l'intégration des membres de l'entourage dans la rééducation et le travail sur la communication, et surtout savoir ce que les familles elles-mêmes pensent de leur place dans la prise en charge.

L'analyse des réponses obtenues par nos questionnaires révèlent que les familles sont majoritairement peu ou pas intégrées dans la prise en charge, dans le sens où plus de la moitié n'a jamais participé à une séance et où presque un tiers ne sait pas ce que la personne aphasique fait pendant ces séances. Les rééducations de type pragmatique semblent très peu pratiquées et même largement méconnues des familles. Les personnes qui assistent à des séances le font dans un but principalement d'observation et d'information. Enfin, la pratique

libérale propose visiblement bien plus d'intégration aux membres de l'entourage que la pratique salariée.

En ce qui concerne le ressenti des familles, la majorité déclare ne pas se sentir intégré dans la prise en charge. La plupart souhaiteraient l'être et participer à des séances, mais certains préfèrent rester à l'écart de ce qu'il considère comme l'espace de l'aphasique et de l'orthophoniste, c'est-à-dire un lieu qui ne les concerne pas.

On constate donc que, malgré la reconnaissance unanime de l'importance de la famille dans la récupération du patient, il y a encore du chemin à parcourir pour atteindre une intégration minimale de celle-là dans la rééducation et proposer au tandem aphasique-entourage une prise en charge plus spécifique de leurs difficultés de communication.

Il nous semble que, sans parler d'une utilisation systématique et exclusive, les prises en charge pragmatiques seraient très bénéfiques dans cette optique.

Pour nous, à l'issu de ce travail, se pose la question de l'explication du peu d'intégration des familles dans la rééducation. De nombreuses pistes sont envisageables, et sans doute coexistent, telles que le manque d'information des orthophonistes ou les contraintes pratiques liées à la participation des membres de l'entourage aux séances. Mais un travail plus approfondi sur la question, notamment auprès des orthophonistes, serait intéressant.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- [1] **Benaïm C., Lorain C., Pélissier J., Desnuelle C.** (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [2] **Boisclair-Papillon S.** (1991). La famille de l'aphasique. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- [3] **Bourguignon O.** (1991). La psychologie. In : **De Singly F.** *La famille, l'état des savoirs*. La découverte.
- [4] **Bughin M., Lamarche C., Lefranc P.** (2003). *La parentalité, une affaire d'état*. La Martinière.
- [5] **Cosnier J.** (1998). Les gestes du dialogue. In : **Cabin P.**, *La communication, l'état des savoirs*. Sciences Humaines Editions.
- [6] **Cyr-Stafford C.** (1991). La dynamique de l'intervention orthophonique en aphasie. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- [7] **Daviet J.-C., Muller F., Stuit A., Darrigrand B., Mazaux J.-M.** (2007). Aphasie et communication. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [8] **De Partz M.-P.** (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [9] **De Singly F.** (1991). Les relations conjugales. In : **De Singly F.** *La famille, l'état des savoirs*. La découverte.
- [10] **Dortier J.-F.** (1998). La communication : omniprésente mais toujours imparfaite. In : **Cabin P.**, *La communication, l'état des savoirs*. Sciences Humaines Editions.
- [11] **Ducarne B.** (1986). *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Masson.
- [13] **Joannette Y., Lafond D., Lecours A.-R.** (1991). L'aphasie de l'aphasique. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- (13) **Labourel D., Martin M.-M.** (1991). L'aphasique et sa famille. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- [14] **Lebrun Y.** (1991). La conscience du trouble. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.

- [15] **Lecours A., Lhermitte F.** (1979). *L'aphasie*. Flammarion.
- [16] **Lemay M.-A.** (1991). L'aphasique et la société. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- [17] **Létourneau P.-Y.** (1991). Les conséquences psychologiques de l'aphasie. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.
- [18] **Lissandre J.-P., Stuit A., Daviet J.-C., Preux P.-M., Munoz M., Vallat J.-M., Dudognon P., Salle J.-Y.** (2007). Les thérapies pragmatiques et la P.A.C.E. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [19] **Marc Lipiansky E.** (1998). Pour une psychologie de la communication. In : **Cabin P.**, *La communication, l'état des savoirs*. Sciences Humaines Editions.
- [20] **Martin J.-Y., Anzieu D.** (2000). *La dynamique des groupes restreints*. 12^{ème} édition PUF.
- [22] **Mazaux J.-M., Nespoulous J.-L., Pradat-Diehl P., Brun V.** (2007). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [23] **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P., Brun V.** (2007). Rééducation cognitive et/ou rééducation pragmatique ? In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [24] **North P.** (2000). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In : **Mazaux J.-M., Brun V., Pélissier J.** *Aphasie 2000*. Masson
- [25] **North P.** (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [26] **Pancrazi-Boyer M.-P., Arnaud-Castiglioni R.** (2001). L'aide aux familles en psychogériatrie. In : *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer*.
- [27] **Peskine A., Pradat-Diehl B.** (2007). Etiologies de l'aphasie. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [28] **Pillon A., De Partz M.-P.** (1999). Aphasies. In : **Rondal J., Seron X.** *Troubles du langage*. Mardaga.
- [29] **Ponzio J., Degiovani R.** (1991). De quelques comportements observés chez l'aphasique et sa famille. In : **Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y.** *L'aphasique*. Maloine.

- [30] **Pottier B., Touchon J., Ekelsberger O.** (1995). *Aphasies et langage*. Espaces 34.
- [31] **Pradat-Diehl P., Schnitzler A., Tessier C., Chardonneraux H., Mazevet D.** (2007). Des patients aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle. In : **Mazaux J.-M., Pradat-Diehl B., Brun V.** *Aphasies et aphasiques*. Masson.
- [32] **Quentel J.-C.** (2008). *Le parent*. 2^{ème} édition. De Boeck Université.
- [33] **Rousseau T.** (1999). *Communication et maladie d'Alzheimer*. 2^{ème} édition. Orthoédition.
- [34] **Rousseau M., Delacourt A., Wyrzykowski N., Lefevre M.** (2001). Livret introductif. In : *Test Lillois de Communication*. Orthoédition.
- [35] **Roussel L.** (1991). Les types de famille. In : **De Singly F.** *La famille, l'état des savoirs*. La découverte.
- [36] **Sadek-Khalil D.** (1998). *Sur l'aphasie*. Papyrus.
- [37] **Seron X.** (1979). *Aphasie et neuropsychologie*. Mardaga.
- [38] **Seron X., Jeannerod M.** (1994). *Neuropsychologie humaine*. Mardaga
- [39] **Tisseron S.** (1991). La psychanalyse. In : **De Singly F.** *La famille, l'état des savoirs*. La découverte.

ARTICLES

- [40] **Aïach P.** (mars 2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. In : *Revue du Praticien Médecine Générale* n°24
- [41] **De Partz M.-P.** (2001). Approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. In : *Glossa* n°75 (p4-12)
- [42] **Feuillet A., Wagogne-Maréchal G.** (2005). Essai de thérapie écosystémique des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille. In : *Glossa* n°94 (p70-79)
- [43] **Mazaux J.-M.** (2007). L'aphasie de l'adulte : évolution de l'approche et des concepts thérapeutiques. In : *Glossa* n°100 (p36-44)

[44] **Rousseau T.** (2000). L'approche écosystémique dans les prises en charge orthophoniques. In : *Glossa* n°73 (p30-35)

MEMOIRES

[45] **De Guillemain M.** (2003). *La famille de l'aphasique : quelle demande d'information ?* Nantes. Mémoire d'orthophonie.

[46] **Carré E.** (2007). *Les troubles de communication de la personne aphasique et leurs retentissements sur la vie familiale et sociale.* Nantes. Mémoire d'orthophonie.

ANNEXES

Questionnaire à l'attention de la famille de la personne aphasique

NOM :

PRÉNOM :

AGE :

NOM, PRÉNOM ET AGE DU PROCHE APHASIQUE :

VOUS ET LA PERSONNE APHASIQUE

1/ quelle est la nature de vos liens avec la personne aphasique (conjoint/e, enfant,...)?

2/ quelle est la date de l'accident de votre proche aphasique (mois et année)?

3/ pouvez vous décrire en quelques mots ou quelques lignes les troubles de votre proche aphasique ?

4/ votre communication avec la personne aphasique a-t-elle changé ? si oui, quels sont les changements?

5/ rencontrez vous des difficultés dans votre communication avec elle ? si oui, lesquelles ? (la personne préfère rester seule, participe moins aux échanges, parle trop, continue de parler alors qu'on ne la comprend pas du tout,...)

LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE

6/ depuis combien de temps (environ) votre proche aphasique est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

7/ combien de fois par semaine votre proche voit-il l'orthophoniste ?

8/ combien de temps durent les séances d'orthophonie ?

9/ où se déroulent ces séances (en cabinet libéral, dans un centre de réadaptation, à l'hôpital...)?

10/ avez-vous constaté une évolution au niveau de la communication avec votre proche aphasique depuis la prise en charge orthophonique?

VOTRE PLACE DANS LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE VOTRE PROCHE

11/ y a-t-il des questions que vous vous posez sur l'aphasie (et les troubles de la communication) auxquelles vous n'avez pas de réponse ? si oui lesquelles ?

12/ y a-t-il des questions que vous vous posez sur la prise en charge orthophonique de votre proche auxquelles vous n'avez pas de réponses ? si oui, lesquelles ?

13/ savez-vous ce que votre proche aphasique fait pendant ses séances d'orthophonie ?

14/ avez-vous eu des renseignements sur l'aphasie, les troubles de la communication et les différents types de prise en charge existantes ? si oui, où les avez-vous eu ?

15/ à quelle fréquence rencontrez vous l'orthophoniste qui prend en charge votre proche ?

16/ savez-vous que dans certaines prises en charge orthophoniques un membre de la famille participe à un certain nombre de séances pour améliorer sa communication avec la personne aphasique ? si vous le savez, comment l'avez-vous appris

17/ participez vous aux séances d'orthophonie de votre proche aphasique ? si oui, à quelle fréquence :
toutes les séances une séance sur deux régulièrement rarement

18/ si vous participez à des séances d'orthophonie de votre proche aphasique, que faites vous lors de ces séances ?

VOTRE AVIS PAR RAPPORT A CETTE PRISE EN CHARGE

19/ pensez-vous que la famille peut jouer un rôle dans la rééducation orthophonique de la personne aphasique ? si oui, quel peut être ce rôle ?

20/ vous sentez vous intégré dans la prise en charge orthophonique de votre proche aphasique ? pourquoi ?

21/ pensez vous avoir un rôle dans la prise en charge de votre proche aphasique ? pourquoi ?

22/ si vous participez aux séances d'orthophonie, avez-vous eu des difficultés à trouver votre place ou à vous adapter au déroulement des séances ?

23/ pour vous, quels sont les points positifs de la prise en charge orthophonique de votre proche ?

24/ à vos yeux, y a-t-il des points négatifs de la prise en charge orthophonique de votre proche ? si oui, lesquels ?

25/ votre place par rapport à la prise en charge orthophonique de votre proche vous convient-elle ? pourquoi ?

VOS SOUHAITS PAR RAPPORT A CETTE PRISE EN CHARGE

26/ souhaiteriez vous rencontrer l'orthophoniste plus souvent ? si oui, pourquoi ?

27/ souhaiteriez vous avoir plus de conseils par rapport à la communication avec votre proche aphasique ?

28/ souhaiteriez vous être plus impliqué(e) et avoir une place plus importante dans la prise en charge de votre proche ? pourquoi ?

29/ souhaiteriez vous participer à certaines séances d'orthophonie ? si oui, dans quel but ?

30/ y a-t-il des choses que vous aimeriez changer par rapport à votre place dans la rééducation orthophonique de votre proche ?

**AUTRES REMARQUES CONCERNANT VOTRE PLACE DANS LA PRISE
EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE VOTRE PROCHE APHASIQUE**

RESUME :

La communication est un phénomène complexe. Au sein d'une famille, il l'est d'autant plus. Lorsque l'aphasie survient chez l'un des membres d'une famille, c'est tout le système de communication de celle-ci qui est bouleversé. Cette dimension familiale et communicationnelle n'est pas prise en compte dans les bases théoriques de tous les types de prises en charge orthophoniques. Pourtant, c'est au sein de sa famille que la personne aphasique passe la majorité de son temps et c'est dans ses interactions avec elle que ses troubles risquent le plus de l'handicaper.

Quelle est la place occupée par les familles de personnes aphasiques dans la prise en charge orthophonique ? Quels sont leurs ressentis vis-à-vis de cette place ? Voilà les deux questions qui ont guidé ce travail.

L'étude qui y est menée montre que l'intégration des familles dans la prise en charge est un phénomène minoritaire, bien que son importance soit reconnue par tous. Elle met également en lumière le souhait marqué des membres de l'entourage de tenir une place plus importante dans la rééducation de leur proche. Les nuances à apporter à ces constats sont bien entendu soulignées.

MOTS-CLES :

- personne aphasique
- difficultés de communication
- prise en charge orthophonique
- place et rôle de la famille
- ressenti de la famille