



HAL
open science

L'impact de l'aphasie sur les proches : comprendre, soutenir et partager

Julie Colin

► **To cite this version:**

Julie Colin. L'impact de l'aphasie sur les proches : comprendre, soutenir et partager. Human health and pathology. 2006. hal-01892226

HAL Id: hal-01892226

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01892226>

Submitted on 10 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

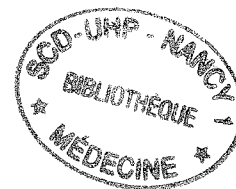
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON



L'IMPACT DE L'APHASIE SUR LES PROCHES

Comprendre, soutenir et partager

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

21 NOV. 2006

par

Julie COLIN

Juin 2006

JURY

Président : Monsieur Barroche G., Professeur de Neurologie
Rapporteur : Madame Vaillandet C., Orthophoniste
Assesseur : Madame Sibiril V., Pédopsychiatre

SOMMAIRE



AVANT PROPOS	5
REMERCIEMENTS	6
INTRODUCTION	9
PREMIERE PARTIE : L'APHASIE	11
<i>Chapitre I : Définition</i>	12
<ul style="list-style-type: none">● Expression orale● Compréhension orale● Expression écrite● Compréhension écrite	
<i>Chapitre II : Les grands types d'aphasie</i>	16
1. L'aphasie de Broca	17
2. L'aphasie de Wernicke	19
3. L'aphasie de conduction	20

DEUXIEME PARTIE : LE VECU PSYCHOLOGIQUE DE L'APHASIE	
PAR LE PATIENT ET SES PROCHES _____	21
1. L'annonce du diagnostic _____	23
2. L'aphasique _____	25
• L'estime de soi	
• La blessure narcissique	
• Les changements de personnalité et de comportement	
3. L'aphasique et sa famille _____	29
• L'isolement	
• La nostalgie	
• L'impact familial	
• La nouvelle donne communicationnelle	
• Le sentiment d'impuissance	
• La préservation de la pensée	
• L'estime de soi	
• La sensibilité	
• L'affection	
• La dépendance	
• La mise à l'écart définitive	
4. L'aphasique et son conjoint _____	36
• Une nouvelle autonomie	
• L'hyperprotection	
• La séparation corporelle	
• La dépression	
5. L'aphasique et ses enfants _____	40
• La perte du rôle parental	
6. Le rôle de l'orthophoniste _____	41
• Rééduquer et favoriser la réadaptation	
• Soutenir et accompagner le malade et son entourage	
• Informer et expliquer	

TROISIEME PARTIE : L'ENQUETE _____ **43**

- Monsieur et Madame H.
- Monsieur et Madame C.
- Christelle et son père
- Florence et son père
- Eliane et son père
- Carole et sa mère
- Sylvie et son époux
- Jean et son épouse
- **Synthèse** _____ **114**

CONCLUSION _____ **126**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES _____ **129**

ANNEXES _____ **131**

AVANT PROPOS

Le sac à mots

Chacun porte le sien
Y tombent pêle-mêle au long des années
Les mots d'ordre et les mots de passe
Les mots banals et les mots crus
Les mots célèbres
Les mots d'amour
Ceux qui se cherchent
Ceux qui se touchent
Ceux qui se donnent
Ceux qui s'échangent
Les bons et les méchants
Les doux et les féroces
Ceux qui répandent la terreur
Les mots d'esprit, les mots de cœur
Les mots du pays
Ceux qui font courir
Les fins et les derniers
Car on n'a rien sans mots ...

Pierre FERRAND

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier respectueusement M. le Professeur BARROCHE G., neurologue, Mme VAILLANDET C., orthophoniste et Mme SIBIRIL V., pédopsychiatre pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce mémoire, pour leur soutien, pour leurs judicieux conseils et bien sûr leur présence lors de la soutenance.

Nous tenons également à remercier sincèrement :

Les patients aphasiques ainsi que leurs proches pour leur patience, leur gentillesse et leur franchise.

Le GANL et notamment Olivier GOMEZ pour leurs encouragements lors de la naissance de ce projet.

A toutes les personnes nous ayant permis de près ou de loin d'effectuer nos études d'orthophonie à Nancy et d'élaborer ce mémoire, et notamment :

Nos maîtres de stage et nos enseignants qui nous ont offerts disponibilité, conseils et ont su aiguïser en nous la curiosité et l'intérêt tout au long de ces quatre années de formation.

Nos amis, futurs orthophonistes, qui ont pimenté ces années d'études et avec qui nous avons partagé de nombreuses discussions enjouées et constructives.

Nos parents qui nous ont soutenu et encouragé lors de cette formation et qui ont toujours cru en nous.

Mathieu pour sa bonne humeur et sa confiance sans faille.

Notre famille pour son écoute et son soutien.

A ma grand-mère, Huguette.



INTRODUCTION

L'aphasie.

Bien que partageant la vie de 250 000 personnes en France, cette hôte reste aux yeux de la plupart d'entre nous une grande inconnue.

Et l'inconnu, c'est bien le chemin qu'elle propose à ceux dont un jour elle prend la main. Brutale, inattendue, invasive, elle jette sur la vie de ceux qui la côtoient un voile bien sombre.

Privant ses victimes d'une partie de leur langage, elle les ampute de tout un pan de leur personnalité. Comment être soi lorsqu'on a perdu ses mots ?

Et dans un moment où la nécessité de réconfort est importante, il semble difficile de formuler ses peurs, ses tristesses, ses besoins les plus simples...

Pour les proches, cette communication abîmée trace des entailles dans le tissu relationnel avec l'aphasique, failles qui peuvent atteindre la personnalité même des proches. Soutenir alors que l'on est démuné, perdu, assumer tant de responsabilités alors que l'on est affaibli, est une épreuve qui peut parfois sembler insurmontable.

Afin de cerner les douleurs, les attentes, les espoirs et les bouleversements des personnes proches des aphasiques, nous nous proposons d'aller à la rencontre de conjoints, d'enfants, d'amis, et ce en espérant pouvoir

leur proposer quelques clés qui permettront peut-être de les aider. Le travail que nous proposons porte donc sur l'aphasie et plus particulièrement sur l'impact de cette maladie sur les proches des aphasiques.

Le plan que nous suivrons dans ce travail s'organise ainsi :

Dans la première partie, nous aborderons rapidement l'aspect théorique de l'aphasie : qu'est-ce que l'aphasie ? quelles formes prend-elle ?

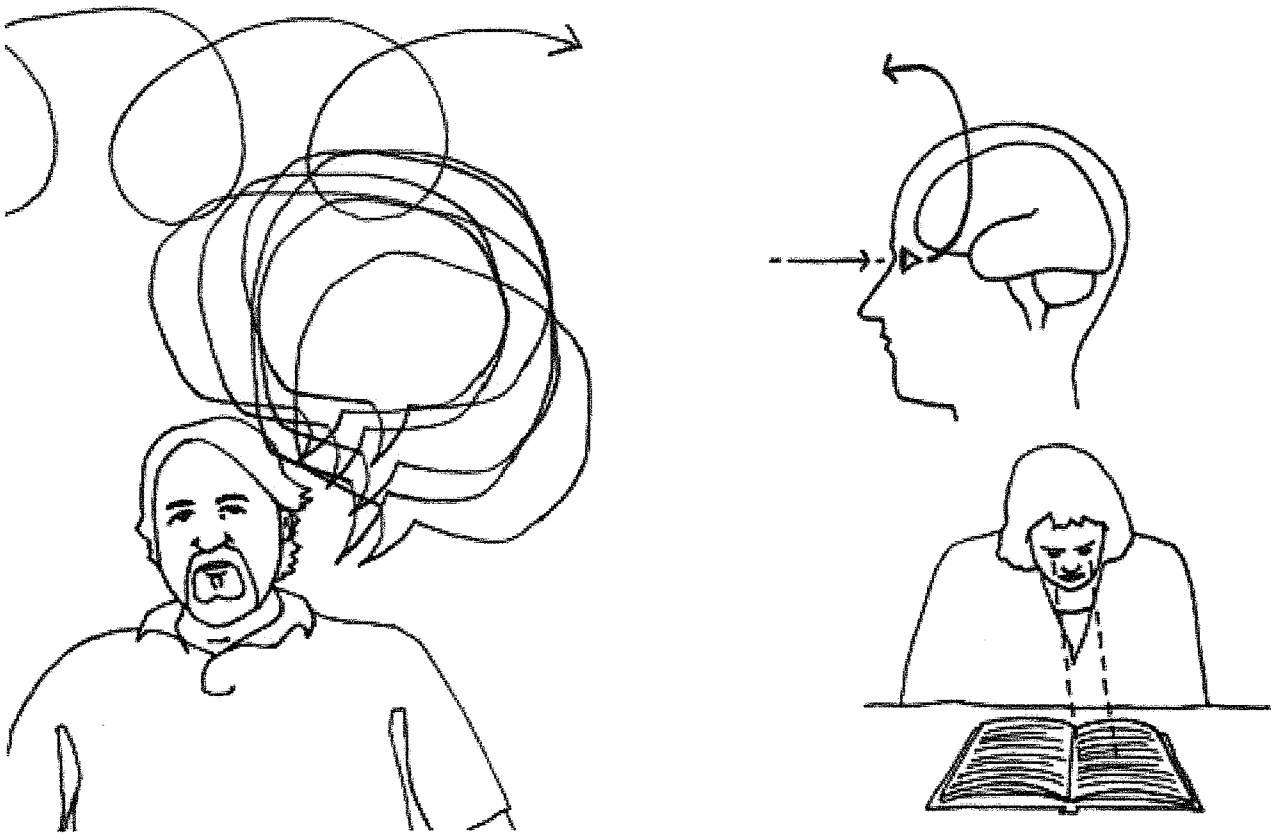
Ensuite, dans la deuxième partie, nous approcherons le vécu de cette période par l'aphasique et par ses proches, tout d'abord au niveau individuel, puis au niveau du relationnel, du contact à l'autre. Nous tenterons également de définir le rôle de l'orthophoniste dans cet aspect particulier de la prise en charge.

Enfin, dans la troisième partie, nous nous proposerons d'aller à la rencontre de proches qui acceptent de se confier, de se raconter, au fil d'un questionnaire dans le but de confronter les aspects théoriques du vécu avec les réelles difficultés rencontrées.

Nous proposerons finalement une annexe composée d'articles, glossaire, extraits de brochures et liste d'associations en continuité avec le travail développé au cours du mémoire.

PREMIERE PARTIE

L'APHASIE



« Il y a interaction entre langage et pensée. Un langage organisé agit sur l'organisation de la pensée, et une pensée organisée agit sur l'organisation du langage. »

Ahmad Amin

A. L'aphasie

I. Définition

L'aphasie est l'ensemble des désorganisations du langage dues à une lésion cérébrale qui frappe ou détruit – entre autres - les aires du langage. Cette lésion perturbe certains comportements linguistiques alors que l'apprentissage du langage a pratiquement atteint son terme (sauf dans le cas de l'aphasie de l'enfant, où le langage est en voie d'acquisition).

L'expression orale : Dans la plupart des cas, l'aphasie perturbe le langage expressif de celui qui en est atteint. En plus du très répandu manque du mot, on peut trouver des difficultés à prononcer des phonèmes (ou des traits qui les composent), des difficultés à combiner les phonèmes en mots, les mots en phrase... Et malgré ces difficultés, l'aphasique n'est pas toujours conscient de ses troubles, on parle alors d'anosognosie (cependant dans certains cas les malades sont conscients des troubles mais peuvent inconsciemment ignorer l'inadéquation de leur production verbale pour éviter une blessure narcissique trop douloureuse).

« Les trois premiers mots que j'ai pu exprimer furent : merde, difficile, manger. Je ne pouvais trouver d'autres mots et c'est en voyant l'expression et l'incompréhension des autres que je me rendais compte que quelque chose n'allait pas. »¹

¹ PONZIO, J., L'aphasique, p.23

Continuer de parler, même si la production verbale est inintelligible, permettrait aussi de ne pas sombrer dans le silence et de ne pas perdre le contact avec l'entourage. En effet, la parole n'a pas pour seule fonction de transmettre un message doté de sens, elle sert aussi à établir un lien entre les différents locuteurs, maintenir ou renforcer la proximité et l'attachement envers l'entourage. La parole peut porter sur tout et rien, peu importe le contenu de la conversation, on peut témoigner d'un besoin d'appartenance et de cohésion. La fonction de la parole est alors phatique, plutôt qu'informative.

Même si on ne comprend pas le message que l'autre nous envoie (ce qui peut être le cas de l'aphasique et/ou de ses proches), échanger des mots, ou juste des sons, permet la transmission d'une forme de chaleur humaine, inexistante dans le silence.

La compréhension orale : Il s'agit ici pour l'individu de donner à la suite de sons qu'il perçoit une signification. Une atteinte de la compréhension se manifeste dans certaines aphasies, l'aphasique peut éprouver des difficultés à établir un lien entre la représentation acoustique des mots perçus et ce à quoi ils réfèrent, c'est-à-dire entre signifiant et signifié. Et alors qu'aucun trouble de l'audition n'est en cause, l'aphasique ne parvient plus à comprendre, à saisir le signifiant du message perçu.

« J'entendais quelque chose puis je ne comprenais pas...c'était comme du chinois ou du..., je sais pas quoi..., pas une langue étrangère, plutôt quelque chose qui n'avait aucun sens, comment dirais-je, j'entendais des paroles vagues. »²

² PONZIO, J., L'aphasique, p.25

Certains aphasiques, bien qu'ayant une compréhension orale altérée, parviennent à reconnaître certains mots qui leur sont familiers ou émotionnellement chargés. Cependant, cela ne signifie pas qu'ils réussissent à en extraire un sens.

Il semble quand même, et ce quelle que soit la gravité du trouble de la compréhension, que l'aphasique saisisse moins bien le message linguistique lorsque le débit de son interlocuteur est trop rapide, qu'il faut suivre une conversation entre plusieurs personnes ou que le fil du dialogue est, à de multiples reprises, rompu.

Il ne faut cependant pas oublier que l'aphasique a conservé ses capacités intellectuelles, et bien qu'il ne parvienne à saisir le sens du langage qui lui est émis, il comprend très bien la signification des mimiques et des gestes, voire des inflexions de la voix (si un déficit gnosique n'est pas associé).

L'expression écrite : dans un premier lieu la modalité écrite pourrait sembler moins primordiale que la modalité orale, cependant elle peut elle aussi être plus ou moins touchée (de légers problèmes de graphisme à une incapacité totale à produire tout message écrit). Tout comme pour l'expression orale, certains aphasiques doivent être confrontés à l'une de leur production déviante pour prendre conscience du trouble.

« Je sentais ma main gauche bouger... J'essayai d'écrire : Où est-ce que je suis ? mais tout ce que je réussis à griffonner furent des signes indéchiffrables. »³

³ PONZIO, J., L'aphasique, p.27

Dire à voix haute ou même chuchoter le message qu'ils ont l'intention d'écrire peut les aider à transcrire, entendre ce qu'ils expriment permet de solliciter d'autres canaux que ceux qui leur font défaut.

Parfois le trouble de l'expression écrite est isolé, le patient peut dire le mot, l'entendre correctement, mais il se voit incapable de l'écrire.

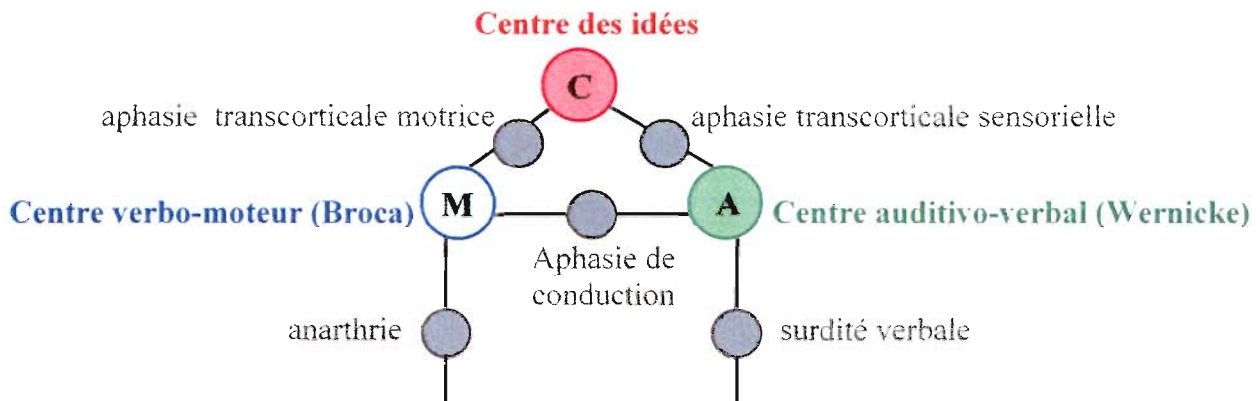
La compréhension écrite : il s'agit ici de l'incapacité à comprendre le sens d'un message lu. La prise de conscience de leur déficit force certains malades à tenter de pallier ce déficit en ayant recours à différentes stratégies, par exemple lire à haute voix, ou même chuchoter, permet de transformer le message visuel en message auditif, et si la compréhension orale est moins atteinte, l'aphasique peut alors saisir le sens du message lu. Même lorsque la récupération semble bonne, la lecture peut toujours s'avérer plus difficile qu'avant la maladie.

II. Les grands types d'aphasie

Le type d'aphasie peut être décrit de deux façons :

- grâce aux symptômes
- grâce à la localisation de la lésion

En se basant sur le schéma établi par Lichtheim, nous comprendrons en quoi l'atteinte de telle aire cérébrale entraîne un type d'aphasie particulier :



On discerne bien 2 types d'aphasie : l'aphasie de **Broca** (aphasie motrice) et l'aphasie de **Wernicke** (aphasie sensorielle). S'y ajoutent de nombreuses formes d'aphasies : aphasie de conduction, aphasie amnésique, aphasie de l'enfant, aphasie globale ou encore mixte... Nous décrirons succinctement les aphasies de Broca, de Wernicke et de conduction car elle semble être les formes les plus rencontrées de la maladie.

1. L'aphasie de Broca

Cette aphasie a été mise en évidence en 1861 par Paul Broca, un chirurgien français. Cette pathologie fait suite à des lésions dans l'aire de Broca, l'aire cérébrale chargée de la mise en place des schémas corporels moteurs du langage. Cette aire est située sur l'hémisphère gauche du cerveau, dans le lobe frontal.

L'aphasie de Broca est une *“aphasie à dominante motrice, due à un ramollissement cérébral dans les régions superficielle et profonde de l'artère sylvienne, caractérisée par une importante réduction, à la fois qualitative et quantitative, du langage oral (allant parfois jusqu'à un pseudo-mutisme) accompagnée de très nombreuses transformations phonétiques, d'un manque du mot, d'une dyssyntaxie pouvant aller jusqu'à l'agrammatisme, d'une dysprosodie, d'une apraxie bucco-faciale, d'une hémiplégie avec atteinte de la face, et d'une perte de la sensibilité du côté hémiplégique ; la compréhension orale est peu altérée. Le sujet aphasique est taciturne : c'est une aphasie non fluente. La faculté de lire et écrire est aussi souvent perturbée.* »⁴

La stéréotypie est une conséquence redoutable ce type d'aphasie : souvent anosognosique (c'est-à-dire non conscient de ses troubles), le patient laisse cette forme pathologique de communication s'installer. Véritable parasite de l'expression, la stéréotypie s'insinue sans cesse dans le discours de l'aphasique, ce qui inhibe la résurgence d'une verbalité appropriée. Dans

⁴ Dictionnaire d'orthophonie, Aphasie de Broca, p.14

l'aphasie de Broca, la disponibilité du vocabulaire se voit très sensiblement améliorée avec des mots évoquant un référent visuel précis, une expérience concrétisée, c'est-à-dire des signes manipulables, pré-classés.

2. L'aphasie de Wernicke

L'aphasie de Wernicke est une *“aphasie à prédominance sensorielle, due à une lésion cérébrale de la zone de Wernicke (...). Elle est caractérisée par des troubles portant principalement sur la compréhension du langage oral, mais aussi sur son expression : paraphasies, sans transformations phonétiques, pouvant aller jusqu'à une jargonaphasie qui rend le discours du sujet totalement incompréhensible pour son interlocuteur. C'est une aphasie fluente. Les troubles de la compréhension affectent également le langage écrit. Sont souvent associées une hémianopsie latérale homonyme et une anosognosie. »*⁵

L'aire de Wernicke (du nom du psychiatre allemand qui l'a décrite, Carl Wernicke) se situe également dans l'hémisphère gauche du cerveau, dans le lobe temporal. C'est le siège de la compréhension des différents signes du langage. C'est une aire associative qui reçoit des informations d'autres aires cérébrales, comme les aires auditive et visuelle primaires.

Dans ce cas d'aphasie, on rencontre ce que l'on nomme « le jargon sémantique ». Il s'agit d'erreurs diverses au niveau de la sélection des phonèmes. Lorsque le lien entre signifiant et signifié est touché, c'est-à-dire la première articulation du langage, la personne aphasique utilise alors un mot pour un autre. Bien que le stock lexical soit très riche, c'est sa sélection qui fait défaut.

⁵ Dictionnaire d'orthophonie, Aphasie de Wernicke, p.14

3. L'aphasie de conduction

L'aphasie de conduction est un « *cas particulier d'aphasie sensorielle, due à une interruption du faisceau arqué (entre les aires du langage) caractérisée par des troubles de l'expression orale (paraphasies) et écrite (paragraphies), de la répétition (...), avec peu de troubles de la compréhension orale et écrite, et préservation de la prosodie. La lecture à haute voix (...) est en revanche perturbée, parfois impossible.* » ⁶

Cette aphasie se caractérise par des achoppements subits, entraînant des conduites d'approche phonémique, le débit est donc ralenti par des autocorrections progressives. Les patients atteints de cette forme d'aphasie essaient tant bien que mal de produire l'énoncé choisi de façon exacte, quitte à s'acharner sur un énoncé précis pendant de longues minutes.

La répétition est ici très atteinte, mais la compréhension, elle, reste en général intacte. Et bien qu'on ne constate aucun trouble arthrique ni aucun problème de réception des messages verbaux, ces patients présentent des troubles expressifs inconstants et imprévisibles.

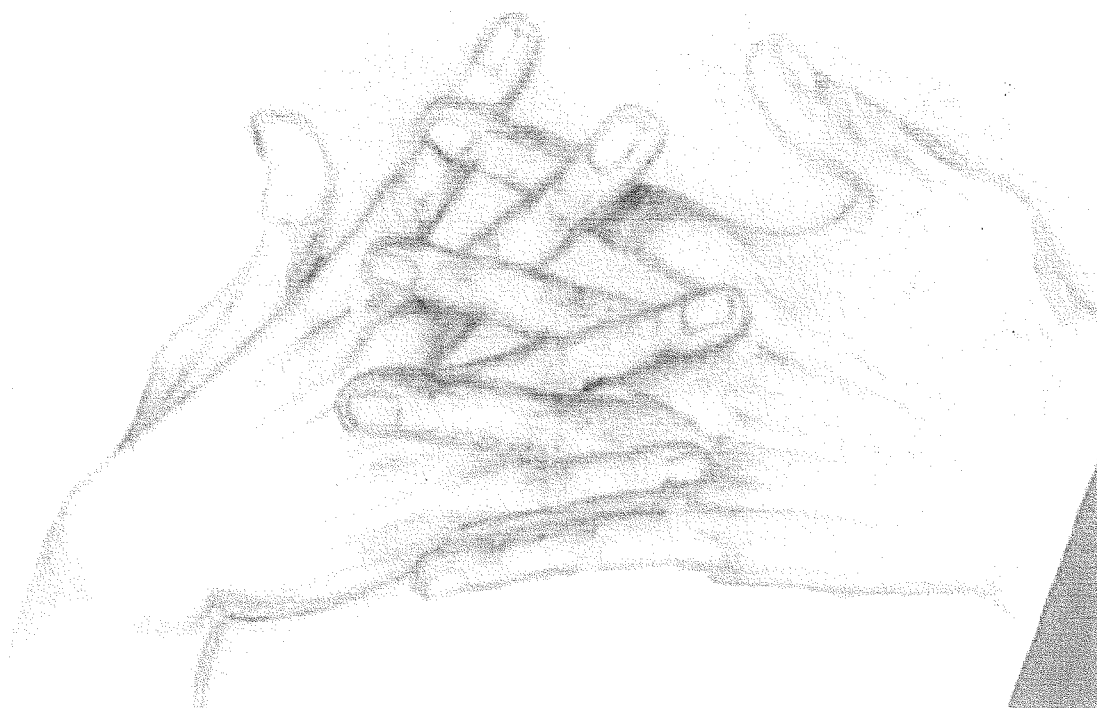
⁶ Dictionnaire d'orthophonie, Aphasie de conduction, p.14

DEUXIEME PARTIE

LE VECU PSYCHOLOGIQUE

DE L'APHASIE PAR LE PATIENT

ET SES PROCHES



Dans le corps malade, l'âme se sent toute seule.

Joseph d'Arbaud
Extrait de Le Laurier d'Arles

B. Le vécu psychologique de l'aphasie par le patient et ses proches

Bien que les recherches concernant l'aphasie ne cessent de se développer et d'enrichir le domaine de l'aphasiologie, l'impact de l'aphasie sur le vécu de la personne aphasique est moins étudié.

Pourtant, les conséquences psychologiques et psychosociales de cette maladie ne sont pas à négliger : l'évolution d'une pathologie dépend toujours, entre autres facteurs, de l'état psychologique du patient, état qui repose souvent sur le soutien de la famille et des proches.

Le vécu de cette période dépend de nombreux facteurs, en plus de la personnalité même du patient et de celles de ses proches : l'âge, le laps de temps écoulé depuis l'accident ayant conduit à l'aphasie, les troubles associés (notamment l'hémiplégie), le degré de gravité et le tableau clinique de l'aphasie, la perception ou non des troubles (anosognosie), l'information à laquelle ils ont eu accès, les relations antérieures entre le malade et son entourage, ainsi que le statut social par exemple.

B. Ducarne affirme que 35% des patients souffrent de problèmes familiaux, 50% n'ont plus le même rôle dans la famille et 100% des relations conjugales sont moins bonnes.⁷

⁷ DUCARNE DE RIBAU COURT, B., La rééducation sémiologique de l'aphasie

1. L'annonce du diagnostic

Dans le cas de l'aphasie de Broca, l'hémiplégie associée à une atteinte importante du langage évoque souvent chez les proches une maladie grave. Ces amputations motrice et linguistique entraînent en général une dépression chez la personne aphasique. Le vécu pourrait alors se comparer à une tragédie où s'entrelacent l'abattement du malade et la sollicitude de ses proches.

Le choc, l'hébétéude amènent souvent les proches à ne considérer la maladie que dans un contexte immédiat. Le constat de gravité se traduit alors par une forme de passivité et d'impossibilité d'envisager l'aphasie sur le long terme.

L'aphasie est en général peu connue du quidam, c'est pourquoi les proches peuvent parfois se prendre à rêver d'une rémission totale, spontanée et immédiate.

L'idée d'irréversibilité (impossibilité de retour à l'état initial) met quelques semaines à être acceptée, ou plutôt tolérée. Plusieurs réactions sont alors observables : autodépréciation, isolement, manque de motivation, découragement, que l'aphasique et/ou ses proches exprimeront par des pleurs ou une forte susceptibilité.

Parfois, la personnalité antérieure se voit complètement perturbée. Ils sont conscients ou non de leur déficit, mais ils connaissent également l'ennui,

l'isolement, le retrait, la dépendance d'un nombre restreint de proches qui s'adaptent (notamment en modulant leur voix) et le comprennent. Les dialogues sont alors totalement privés de spontanéité.

La perte du moyen principal de la communication (le langage) peut-être une source d'isolement, de solitude et donc de tristesse, de frustration, de désespoir. L'aphasique est incapable de communiquer, de s'extérioriser, les pensées sont condamnées à ne rester que des pensées, accessibles à l'aphasique seul.

2. L'aphasique

Le langage fait partie intégrante de notre identité : il véhicule notre idéologie, nos envies, nos histoires... Sa perte aura des conséquences parfois irréversibles au niveau social, familial et intime : c'est un véritable déracinement.

⊙ L'estime de soi

L'estime de soi est le résultat d'une auto-évaluation. Il s'agit en quelque sorte d'un baromètre révélant dans quelle mesure nous vivons en concordance avec nos valeurs. L'estime de soi se manifeste par la fierté que nous avons d'être nous-mêmes et repose sur l'évaluation continue de nos actions. Que nous en ayons conscience ou non, l'évaluation que nous faisons de nos comportements nous atteint toujours. À chaque action subjectivement importante, nous émettons un verdict à peu près dans ces termes : "ce que je fais est valable à mes yeux" ou "ceci n'est pas valable". Dans le premier cas, l'action valorise, alors que dans l'autre cas, on se sent dévalorisé. De plus, cette appréciation s'inscrit immédiatement en mémoire et s'attache au concept de soi.

Ainsi, l'estime de soi est une valeur fragile et changeante. Elle augmente chaque fois que nous agissons en respectant nos standards et diminue chaque

fois que notre comportement les contredit. Il est donc possible qu'elle soit très haute ou très basse selon les moments et les périodes de notre vie.

Le caractère imprévu de l'aphasie n'a pas permis au malade de se préparer à tout ce qu'il va traverser. Il peut se sentir impuissant, frustré.

Chez la personne âgée, l'aphasie s'ajoute aux problèmes de santé et déclin sensoriels préexistants. Elle peut alors se sentir d'autant plus fragilisée. Chez l'adulte, l'aphasie peut accélérer de façon violente le sentiment de vieillissement et le confronter à l'idée de mortalité. L'aphasie et les troubles associés peuvent également conduire à l'arrêt de l'activité professionnelle, traumatisant au niveau personnel et dérangeant financièrement.

Chez le jeune adulte, la blessure narcissique peut être très profonde. Auparavant en sentiment d'invulnérabilité, de contrôle de son corps, il découvre la dépossession. Particulièrement redoutés à cette période de la vie, il peut être amené à faire l'expérience de la différence, de l'exclusion, de la frustration et du sentiment d'injustice. L'aphasie pourra également être synonyme pour lui de modification voire d'abandon de ses projets professionnels et personnels.

⊙ La blessure narcissique

Certaines blessures narcissiques sont physiques (handicaps divers) et d'autres sont psychologiques (vexation suite à des critiques, des accusations)

et laissent parfois des traces durables : certaines personnes gardent rancune à la nature, au destin, à leurs parents, en raison des préjudices subis.

L'aphasie est une perte des aspects de l'identité et des activités qui donnaient un sens à l'existence. De nos jours, la valeur d'un individu est souvent évaluée en fonction de son efficacité, sa compétitivité, sa « rentabilité ». Or, l'aphasique ne répond plus à certaines de ses exigences sociales et personnelles.

Il semble impossible de pouvoir être soi sans pouvoir partager sa vie, ses pensées, ses sentiments, sans pouvoir agir, comprendre son environnement. Essayer de s'adapter requiert énormément d'efforts, de patience, d'énergie. La contrariété que montre parfois l'aphasique alors qu'il essaie de se trouver un nouvel équilibre peut ne pas être compris et bien interprété par les proches, eux-mêmes en souffrance.

⊙ Les changements de personnalité et de comportement

Ces changements peuvent être d'origine psychologique ou neurologique. Ils dépendent de divers facteurs comme le contexte de la vie de la personne lorsqu'elle est atteinte d'aphasie, sa personnalité antérieure, la présence ou non d'anosognosie, les réactions des proches, l'importance que l'aphasique accorde au langage ainsi que les troubles associés (hémiplégie notamment).

Kurt Goldstein (1948) qualifie la réaction du sujet aphasique de « *catastrophique* ». On peut noter entre autre des signes de forte anxiété (peur de l'inconnu, de l'aggravation, de la mort...), une dépression (chez près de 40% des hémiplésiques après un AVC selon *Wirocius et Petrissans, 2000*), de la tristesse durable, de l'agressivité (due aux nombreuses frustrations et à l'angoisse), de la honte (de se sentir diminué), une forme d'apathie, de passivité et de régression emphatisées par l'infantilisation dont ils sont l'objet. On observe également des réactions de fort égocentrisme, de négation voire de deuil.

Leur état psychologique est très fragile et variant, ils placent parfois des espoirs démesurés dans des choses peu signifiantes et à l'inverse plongent dans un état de profond découragement face aux obstacles et aux échecs.

3. L'aphasique et sa famille

La perte brutale et inattendue de la capacité de communiquer efficacement affecte presque tous les aspects de la vie relationnelle de la personne aphasique. Mais cette perte de communication verbale efficace, voire de communication verbale tout court, affecte tout particulièrement l'interaction entre le patient et ses proches.

L'aphasie est très dure à vivre pour la personne qui en est atteinte, mais par extension il n'est pas rare de rencontrer des proches dépressifs, anxieux, fatigués, isolés. Immédiatement après l'accident ayant conduit la personne à devenir aphasique persiste la menace de mort. Les proches sont sous le choc et ce n'est qu'une fois cette menace levée que l'aphasique et ses proches découvrent les conséquences physiques, cognitives et psychologiques de l'accident. Deux problèmes majeurs s'imposent alors : les difficultés de communication et les changements dans la distribution des rôles au sein de la famille.

φ L'isolement

Le syndrome d'isolement chez l'adulte comme chez l'enfant peut révéler une faille importante de la personnalité ou une fragilité de l'organisation psychique. Cet isolement se caractérise par la mise à distance d'autrui avec difficulté d'échanges, de communication avec l'extérieur.

L'aphasique se sent souvent, au sein de la famille, complètement isolé :
« J'étais là dans ma chambre à les écouter. Ils disaient : Mon Dieu, elle va mourir, et se disputaient presque mon héritage et moi, je les entendais, mais j'étais incapable de leur faire savoir que je comprenais ce qu'ils disaient ».⁸

Les visites des amis se font également moins nombreuses, les activités de loisirs diminuent, les problèmes comportementaux dérangent... c'est tout un pan de plaisir de la vie qui s'abîme. L'aphasique se replie alors sur lui-même, et parfois évite les situations de communication. Ou alors se produit l'inverse : l'aphasique ressent un grand besoin de présence, il veut être entouré. Une présence affective peut installer une sensation de compréhension, même si les mots ne sont pas échangés.

φ La nostalgie

La nostalgie est un sentiment comprenant une mélancolie souvent fondée sur des souvenirs qu'on se rappelle. La plupart du temps, ce sentiment est provoqué suite à un manque d'une certaine époque que l'on a vécue et que l'on a apprécié vivre ou que l'on se plaît à croire agréable *a posteriori*. Ce manque est souvent provoqué par la perte ou le rappel d'un de ces éléments passés.

D'un point de vue sociologique, la nostalgie est souvent le fait de personnes isolées qui s'en servent stratégiquement pour avoir le sentiment

⁸ PONZIO, J., L'aphasique, p.30

d'appartenir toujours à une communauté et de participer encore à la vie sociale.

Beaucoup de proches ont le sentiment d'avoir face à eux une toute nouvelle personne, ou au moins abordent différemment le malade qui leur fait face. La personne qu'ils connaissaient « *avant* » leur manque, les discussions qu'ils entretenaient avec se font rares voire impossibles.

φ L'impact familial

Une grande partie des changements dans la distribution des rôles est due aux problèmes de communication. La dynamique familiale est alors totalement revue : par exemple, une épouse peut devoir prendre des décisions financières qu'elle ne prenait pas auparavant, exercer plus d'autorité, ou un homme se trouver démuni face à certaines tâches qu'il ne sait pas gérer.

Lorsque la récupération est moyenne ou mauvaise, on compte 65% d'inadaptation familiale. Certains pensent que c'est entre 6 mois et un an après le début de la maladie que l'harmonie familiale se dégrade. Il arrive également que l'aphasie réactive certains conflits antérieurs, ce qui ne fera qu'accélérer la détérioration familiale. L'évolution des réactions des proches est parallèle à celle du patient, donc une thérapie pourrait être proposée. Elle pourrait alors aider la famille à retrouver une stabilité dans son fonctionnement, le plus

souvent grâce à des interventions sous forme de groupe, incluant parfois la personne aphasique.

φ La nouvelle donne communicationnelle

Il arrive que le comportement des proches exaspère l'aphasique. Notamment lorsqu'il essaie de produire un mot et que les personnes le devinent à sa place, ou qu'elles s'impatientent en attendant enfin que la production verbale se fasse.

Des changements lors des échanges sont également déroutants :

- le stress (ne jamais être sûr de comprendre et d'être compris)
- l'irritabilité due à l'incompréhension des intentions de l'interlocuteur
- la contrariété (une stéréotypie composée de jurons peut s'avérer très mal vécue par les proches)
- ainsi que la perte d'intérêt (trop de difficultés, confrontation à l'échec)...

φ Le sentiment d'impuissance

L'aphasie prive la personne de l'exploitation d'un canal d'expression primordial, et les proches se sentent souvent impuissants face à cette perte violente. Désarmés, ils ne savent pas vraiment comment compenser, comment agir.

φ La préservation de la pensée

Le langage est intimement associé à l'intelligence, à la raison, c'est pourquoi l'aphasie peut évoquer pour certains proches une forme de folie. Associée à des troubles praxiques, à une anosognosie, l'aphasie peut alors être considérée comme une perte de cohérence totale. L'image que perçoit alors le proche peut être celle d'un être dément, désorienté, ayant perdu de son « intelligence », voire déshumanisé, avec qui il peut ne plus souhaiter communiquer.

φ La sensibilité

Les aphasiques n'aiment pas qu'on cherche à minimiser les séquelles de l'aphasie, que l'on dise que ce n'est pas grave, qu'il nous arrive également de chercher des mots... Cela est souvent interprété comme un mépris ou un déni de la maladie. Etre reconnu souffrant par ses proches n'est pas forcément une façon d'être plaint, choyé. C'est également pouvoir créer avec l'autre un lien d'empathie, reconnaître ses souffrances et ses peurs. C'est un premier pas vers l'acceptation.

φ L'affection

Les pulsions affectives peuvent aussi se voir diminuer, ce qui en général ne fait qu'accentuer le sentiment de culpabilité déjà présent. La tristesse, la

gêne, le mal-être, la pudeur, le sentiment de ne plus reconnaître la personne aphasique, l'hémiplégie sont autant de facteurs qui peuvent freiner les élans d'affection.

φ La dépendance

La dépendance est parfois difficile à vivre, du statut de conjoints naissent les statuts d'assistant et assisté, ce qui peut être mal vécu de part et d'autre (être dépendant, c'est se montrer faible, vulnérable, et cela est particulièrement mal vécu par les hommes) ou amener à ce que l'on nomme des « bénéfices secondaires ». Être malade, ce n'est jamais agréable. Et pourtant, on peut trouver dans une maladie, même grave, des avantages indéniables. Lorsque les avantages à être malade sont supérieurs aux inconvénients, cela peut même empêcher de guérir. En effet, une partie de nous peut refuser la guérison, allant en cela contre nos désirs conscients. C'est comme si un fil nous attachait à la maladie et refusait de lâcher.

Les bénéfices secondaires peuvent être très divers selon la personne. Il peut s'agir de rendre l'entourage enfin attentif, de voir plus souvent un enfant qui nous délaissait, de lâcher des responsabilités qui nous pesaient, de ne plus être obligé de travailler dans un contexte qui vous déplaisait... Cependant, il faut garder à l'esprit que ces bénéfices secondaires ne sont pas à l'origine d'une stratégie pour rester malade. Bien au contraire, ces bénéfices sont inconscients, la personne malade ne se rend pas compte que quelque chose l'attache à sa

maladie. Il lui faut effectuer un travail psychologique pour en prendre conscience et s'en détacher. Explorer en soi ces bénéfices est un pas vers une guérison plus facile.

φ La mise à l'écart définitive

Perdurent également les peurs que l'aphasie a suscité : *l'aphasie disparaît, l'aphasique demeure.*⁹ Il arrive que même longtemps après une bonne rémission, le comportement des proches ait changé au point que l'ex-aphasique soit toujours considéré comme malade, et qu'on ne s'adresse plus à lui autant qu'on en avait l'habitude.

⁹ PONZIO, J., L'aphasique, p.31

4. L'aphasique et son conjoint

7D Une nouvelle autonomie

Le conjoint doit faire face seul aux nécessités de la vie, et se découvre une nouvelle autonomie. Parfois, cette liberté peut être perçue comme un élan retrouvé, mais plus souvent le proche se sent démuni face à ces responsabilités inhabituelles. Toute la pression que le couple se partageait auparavant repose alors sur les seules épaules du proche sain. Il peut voir à ce moment là ses réactions changer, présenter des attitudes contradictoires : se culpabiliser de ses sautes d'humeur qui traduisent son impatience, son irritabilité, son désespoir et sa tendresse.

7D L'hyperprotection

Parfois, cette épreuve consolide l'union et peut faire naître une hyperprotection (de la part des femmes surtout, ce que l'on pourrait imputer à l'instinct maternel), le malade a alors l'impression d'être plus aimé, et il arrive qu'ils remplacent le terme de « femme » par « maman » lors du langage spontané. Protéger son conjoint n'est en soi pas une mauvaise chose, au contraire. Cependant, l'hyperprotection peut conduire à changer les rôles des conjoints en statuts de parent et enfant ou à créer une bulle au premier abord protectrice mais excluant le monde extérieur.

10) La séparation corporelle

Un grand nombre de couples vivent la séparation de corps (chambres à part), notamment en cas d'hémiplégie. La modification de l'approche sensuelle et sexuelle se ressent fortement et contribue à la diminution de la satisfaction dans le couple. Le conjoint malade prend le rôle d'un « pensionnaire », d'un enfant, et le conjoint sain celui d'un être soignant, plutôt qu'aimant.

10) La dépression

Les contraintes physiques, l'isolement, les conflits (conjugaux, familiaux et antérieurs) et le manque de temps pour soi amènent souvent les proches qui s'occupent du malade et l'aphasique à présenter des signes de dépression, d'anxiété, de fatigue importante. Etre atteint d'une maladie grave ou chronique a un énorme impact psychologique et bien souvent, les traitements négligent les maux de l'esprit.

Une personne dépressive perd confiance en elle, se dévalorise et se culpabilise, ce qui renforce d'autant plus son état. Parfois, les reproches exprimés ou non de l'entourage aggravent encore la maladie. Il faudrait tout d'abord éviter de culpabiliser le malade et donc abolir toute leçon de morale, toutes phrases telles que "tu t'écoutes trop", ou "avec de la volonté tu t'en sortiras". Ces affirmations ont un effet dévastateur sur le déprimé. Elles

accentuent souvent sa culpabilité. En entendant un tel discours, le déprimé risque de perdre confiance en ses proches et de se replier un peu plus sur lui-même.

Il ne faut pas non plus l'inciter à se ressaisir car il en est incapable sans aide. Cela risquerait de lui faire prendre encore plus conscience de ses faiblesses. De plus, il est inutile d'évoquer la logique ou le raisonnable : la dépression est une maladie, l'aphasique en est la victime, pas l'acteur. Il faut également penser à prendre la souffrance au sérieux et ne pas la banaliser : inutile de dire "ça n'est pas grave", ou encore "chacun à ses propres problèmes". Le dépressif a besoin que l'on prenne sa souffrance au sérieux : la présence des proches doit être rassurante. Sans glisser avec lui dans la dépression, il est bon d'essayer de lui faire comprendre qu'il n'est pas responsable de son état (et que ses proches le savent), que la dépression est une maladie et qu'elle se guérit. Il peut alors être proposé de consulter un psychiatre ou un psychologue.

Les personnes dépressives ont tendance à voir tout en noir. Elles ont une vision négative d'elles-mêmes, du monde et de l'avenir. Il est alors important de s'efforcer de leur montrer le côté positif de chaque chose et de les rassurer sur leurs potentialités personnelles. Garder le contact avec ses amis semble être une démarche saine et utile, même si ce n'est pas toujours facile. De nombreux dépressifs se coupent véritablement de leur entourage. Ils pensent que leur trouble ne doivent pas être « montrés », ils éprouvent de la honte. En

réalité, il vaut mieux garder des contacts et parler de sa maladie à ses amis est une aide précieuse.

Mais l'aphasie est aussi une souffrance pour les proches. Ils ont eux aussi besoin d'être soutenus. Ils ressentent une profonde souffrance à l'idée de ne pas rendre leur proche aphasique heureux. Parfois, ils en viennent même à se persuader qu'ils sont même responsables de sa maladie (facteurs de stress...). Il peut s'avérer utile pour les proches de se faire aider également : ils ne peuvent soutenir la personne aphasique si eux-mêmes ont besoin de soutien. D'après les études menées par Servaes et al., près de 60% des proches d'une personne aphasique présente un niveau de détresse psychologique élevé.

5. L'aphasique et ses enfants

§ La perte du rôle parental

Les enfants en général acceptent plutôt mieux l'arrivée de la maladie que le parent aphasique. C'est beaucoup plus difficile pour le parent malade qui se sent inférieur à ses enfants. Il peut alors devenir intolérant (surtout si c'est un homme), avoir des exigences démesurées et injustifiées, ce qui frustre les enfants. L'affection diminue puis le désintérêt s'installe. Souvent les mères ne se sentent pas à la hauteur, de leur rôle de protectrice elles passent au rôle de protégée.

Pour l'enfant de l'aphasique, cette période est délicate car elle correspond à un deuil. Le parent qu'il a connu, qui l'a protégé, est vulnérable, diminué. Parfois parents (voire grands-parents) eux-mêmes, la perte potentielle de l'image parentale peut abîmer la représentation mentale de la famille, peut faire s'envoler le toit protecteur qu'est le parent. Il est alors utile de se désinvestir et de se contenter d'une dynamique nouvelle sans cesse remise en question.

6. Le rôle de l'orthophoniste

Comme nous avons pu le voir, le contexte psychologique autour de l'aphasie est particulièrement lourd. L'orthophoniste ne peut alors se contenter de rééduquer les troubles purement langagiers, mais il doit prendre en compte la personne dans sa globalité. Le rôle de l'orthophoniste est bien sûr de rééduquer et favoriser la réadaptation, mais aussi de soutenir, accompagner le malade et son entourage, informer et expliquer.

Φ Rééduquer et favoriser la réadaptation

La rééducation orthophonique se base avant tout sur une relation d'aidant à aidé, un pacte implicite est donc scellé. L'anosognosie, le déni, le refus éventuels peuvent entraver la construction de cette relation, il est alors nécessaire de prendre le temps de réexpliquer au patient les objectifs qui se doivent d'être communs.

Φ Soutenir et accompagner le malade et son entourage

Oscillant entre les différents états psychologiques précédemment décrits, l'aphasique et ses proches effectuent tout un travail de reconstruction long et difficile. L'orthophoniste, en plus de rééduquer le patient, peut l'aider à exprimer ses sentiments face à cette nouvelle situation. La rééducation peut aider l'estime de soi du patient, l'impliquer dans une nouvelle dynamique,

occuper son esprit, sans le confronter trop durement à l'échec. Il peut être utile que le patient soit alors suivi par un psychiatre ou un psychologue afin que l'orthophoniste puisse garder son rôle premier de praticien rééducateur.

Φ Informer et expliquer

On peut penser qu'une meilleure information concernant la maladie et ses troubles pourrait aider le malade et ses proches à s'adapter, voire favoriser le processus d'acceptation. L'objectif de la rééducation, au-delà de la diminution des troubles, est de renforcer l'estime de soi du patient ; ainsi il est important de veiller à la façon dont l'information est transmise et perçue. S'il est informé, le patient pourrait alors plus s'impliquer dans la rééducation car il en comprendrait les objectifs et les attentes. Tout cela pourrait l'aider à cerner cette nouvelle identité qu'il tente de construire.

De plus, l'aphasie est un handicap qui ne se voit pas de façon évidente. Connaître l'aphasie, c'est se définir comme personne aphasique et peut-être alors se rapprocher d'associations aptes à nous aider. La personne aphasique est indéniablement fragilisée, « amputée » d'un pan de son être, et les pertes dépassent de loin la fonction du langage. Elle est alors confrontée à la construction d'une nouvelle identité avec ce qui lui reste, et ses proches ont à appréhender des formes nouvelles de relations. L'orthophoniste tient alors un rôle où rééducation, pédagogie et aide sont enchevêtrées.

TROISIEME PARTIE

L'ENQUETE



Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours.

Louis Pasteur

C. L'enquête

Il semble parfois difficile de cerner les atteintes psychologiques des patients et de leurs familles, alors qu'ils vivent un tourbillon émotionnel important. Il nous a alors semblé utile de réunir quelques témoignages, à travers un questionnaire de 49 questions (ouvertes et/ou fermées). Il s'agit avant tout d'une rencontre, le questionnaire sert de support, de colonne vertébrale à la discussion mais les propos des familles ne sauraient se cantonner à ces questions précises.

Les résultats obtenus ne sauraient se prétendre faire figure de « modèles » ou aboutir à de quelconques statistiques, il nous paraissait juste naturel de rencontrer quelques proches, le questionnaire s'inscrivant dans la continuité du mémoire. Les questionnaires sont ici retranscrits avec fiabilité selon les réponses des personnes interrogées. Parfois il s'avère que les réponses données ne correspondent pas à la réalité. Et ce qui pourrait être considéré comme un biais est implicitement riche en renseignements : déni, manque d'information, idéalisation de la situation, tous ces sentiments peuvent conduire un proche à considérer des faits différemment de ce qu'ils sont réellement.

L'entretien nous a permis d'instaurer un climat de confiance avec la personne interrogée. Beaucoup des propos tenus lors de cet échange ne seront pas retranscrits dans ce mémoire, car ne correspondant pas forcément aux

problématiques posées. Une présentation brève du patient aphasique et du proche accompagnateur permet de cerner l'histoire émotionnellement chargée des événements. Il serait difficile alors de vouloir tirer des conclusions hâtives de ces quelques entretiens. Chaque personne a vécu cette période différemment, et les faits eux-mêmes entre deux histoires sont bien sûr très changeants. Cependant, cela peut nous permettre de cerner un état d'esprit souvent commun à ces proches blessés, et de confirmer ou infirmer certaines des hypothèses élaborées au cours de ce mémoire.

Nous avons réalisé deux entretiens (avec Monsieur H. et Madame C.), composés d'une longue discussion et du remplissage du questionnaire avec la personne concernée. Le reste des questionnaires (Christelle, Florence, Eliane, Carole, Sylvie et Jean) a été diffusé par Internet et nous ont été renvoyés par le même moyen. Au départ, ce mode de transmission a été choisi à cause de la difficulté à réaliser des entretiens personnels. Il s'avérera que les questionnaires remplis par les seules personnes concernées seront très touchants, le côté virtuel incitant peut-être plus aux confidences.

<i>Proche ayant répondu</i>	Monsieur H.	Madame C.	Christelle	Florence	Eliane	Carole	Sylvie	Jean
Statut de la personne aphasique	épouse	époux	père	père	père	mère	époux	épouse
Age du proche aphasique	80 ans	84 ans	62 ans	62 ans	76 ans	62 ans	50 ans	60 ans
Cause de l'aphasie	AVC	AVC	AVC	AVC	AVC	AVC	AVC	AVC
Temps écoulé depuis le début de l'aphasie	3 mois	5 ans 1/2	4 ans	2 ans	2 semaines	6 mois	1 an 1/2	6 ans
Hémiplégie associée	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
Temps de suivi orthophonique	3 mois	4 mois	2 ans	2 ans	non suivi	5 mois 1/2	1 an	6 ans

► Monsieur et Madame H.

Entretien réalisé le 16 février 2006.

Monsieur et Madame H. ont respectivement 82 et 80 ans. Madame H. a été victime d'un AVC ischémique sylvien gauche le 6 novembre 2005 et présente depuis une hémiparésie spastique droite complète, une paralysie faciale, des troubles de la déglutition ainsi qu'une aphasie totale.

Après avoir été prise en charge à Nancy, elle est suivie depuis 8 semaines dans les Vosges. Placée en long séjour depuis 3 semaines, elle reçoit quotidiennement la visite de son mari.

Leur histoire :

Monsieur et Madame H. étaient, aux dires de l'époux, un couple « fusionnel ». Ils ont eu un enfant (décédé en février 2005) qui aura été paraplégique pendant 18 ans suite à un accident de la route.

Traumatisée d'être à son tour en fauteuil roulant, Madame H. pleure souvent lorsqu'elle se voit dans un miroir.

Son épouse étant diabétique depuis 58 ans, Monsieur H. nous avoue avoir l'habitude de prendre soin d'elle, de la veiller la nuit.

Il nous racontera les circonstances de l'AVC de sa femme : ils s'apprêtaient à aller se promener lorsque, en mettant son manteau, Madame

H. s'est « écroulée ». En quelques secondes, Monsieur H. s'est précipité sur le téléphone et a appelé les secours.

Le bilan orthophonique :

Madame H. est présente par le regard et réagit aux sollicitations. Elle semble être atteinte d'une aphasie massive avec des troubles importants de la compréhension.

La rééducation :

Elle voit un ergothérapeute et un kinésithérapeute trois fois par semaine ainsi qu'une orthophoniste quatre fois par semaine. La mise en place d'un tableau de communication est impossible car elle présente des agnosies visuelle et des apraxies idéatoire et idéomotrice.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

80 ans

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

Depuis le 6 novembre 2005

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui (on ne communique plus)
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Nous sommes tristes.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non (l'hémiplégie est définitive, mais je pense que son langage va s'améliorer)

Vous sentez-vous désormais :

- Encore plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui (elle pleure parfois donc je pense qu'elle n'est pas bien.)
- Non

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non (je ne sais pas, on ne communique pas)

Si oui, en quoi ?

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

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non (mais mon moral est en baisse)

Si oui, en quoi ?

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

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non (le logement n'est pas adapté et les soins sont trop lourds)

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre : long séjour et placement prévu en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non
- Accord commun avec l'équipe soignante

Si oui, pourquoi ce choix ?

C'est une question de sagesse, j'aurais eu peur de devoir m'en occuper seul, notamment la nuit, car les aménagements nécessaires étaient impossibles.

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiparésie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non (elle était en retraite)

Si oui, quel était son emploi ?

.....
.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
- Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
- Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
- Administratives
- Médicales
- Autres : les tâches ménagères (la lessive notamment)

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
- Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

La communication, la vie quotidienne, faire la route, la présence dans la maison.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

Depuis 3 semaines. (en réalité, 6 semaines)

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

- Oui
- Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

- Oui (elle marmonnerait « bonjour ! », « ça va ? »)
- Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

Les parents, les amis.

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....
.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

Un ami a eu il y a quelques années une aphasie due à une attaque.

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui (c'est mon seul espoir)
 Non

► Monsieur et Madame C.

Entretien réalisé le 22 mars 2006.

Madame C. a 82 ans et vit depuis quelques mois dans un service de long séjour. Son mari est décédé le 22 mai 2005 d'un problème cardiaque, après avoir été aphasique (aphasie de Wernicke) pendant 5 ans et demi.

Atteint d'une maladie cardiaque, il était particulièrement suivi par les médecins après deux accidents vasculaires impressionnants bien que sans conséquences graves.

La maladie :

Monsieur C. a été victime d'un premier AVC en novembre 1999, à l'âge de 78 ans, alors qu'il dormait. Sa femme nous racontera qu'au réveil, il « baragouinait » et que ce jargon l'a amenée à appeler une ambulance. Aucune hémiplégie ni trouble de la compréhension ne seront constatés. Anosognosique, il devenait rapidement agressif et n'admettait pas d'être diminué (sa femme parlera de « déni »).

La reprise de la marqueterie (sa passion) ne sera pas possible à cause d'un manque important de coordination. Il retournera à domicile fin décembre 2005, et sa femme déclare que c'est à ce moment là qu'il a réalisé ses troubles.

En mars 2005, Monsieur C. sera à nouveau victime d'un AVC alors qu'il somnolait. Il devient alors hémiplégique droit et montre des signes de

« sidération » selon son épouse. Il sera alors conduit à l'hôpital et ne reviendra jamais chez lui. Parmi les troubles associés, on notera une stéréotypie en « non » et des problèmes importants de déglutition.

La rééducation :

Monsieur C. a été suivi par une orthophoniste pendant 3 mois après le premier AVC (mais aucun progrès n'est alors remarqué, il ne semblait pas souhaiter être suivi).

Pris en charge par deux kinésithérapeutes et un ergothérapeute suite à son second AVC, il réussira à remarcher à l'aide de cannes anglaises et, bien que ce soit exténuant, il semblait alors retrouver espoir.

Leur histoire :

Monsieur et Madame C. sont mariés « depuis toujours » nous dira l'épouse. Ils ont deux enfants : une fille qui semble beaucoup aider sa mère depuis les problèmes de santé et le décès de Monsieur C., ainsi qu'un fils qui a déménagé peu après le premier AVC de son père, et dont les liens familiaux se sont distendus, si ce n'est rompus.

Madame C. vit très mal le décès de son époux, et qualifie les 5 ans et demi à le soutenir de « réelle souffrance ». Elle dit se sentir désormais très seule, ayant accompli son « devoir » : élever ses enfants et prendre soin de son mari.

Vous et votre proche

Quel type de relation entreteniez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant
- Autre :

Quel âge avait votre proche au moment de l'aphasie ?

78 ans

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Pendant combien de temps votre proche a-t-il été aphasique ?

5 ans et demi

Quelle était la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie était-elle pour vous un trouble :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations avaient changé avec votre proche depuis qu'il était aphasique ?

- Oui
- Non

Si oui, s'étaient-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

J'ai été aidée par mes enfants, mais mon fils s'est détaché de son père (il ne savait plus communiquer avec lui).

Pensiez-vous que ces changements allaient être définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentiez-vous alors :

- Plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semblait-il déprimé alors ?

- Oui (par moments il pleurait)
- Non

Sa personnalité vous semblait-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Vers la fin de sa vie, il avait perdu son humour habituel, son affection, il ne communiquait plus.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Je me suis renfermée, je suis plus tolérante, je vois la vie différemment...

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

J'avais très peur de le ramener à la maison, mais j'en avais envie.

Quels troubles affectant votre proche vous affectaient le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplégie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
- Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
- Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
- Administratives
- Médicales
- Autres :

Peu, ma fille s'occupe de tout, elle est ma tutelle.

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
- Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprenait ce que vous lui disiez ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, compreniez-vous ce qu'il essayait de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etiez-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Les promenades, les sorties, les voyages, nous étions toujours ensemble.

Etiez-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouaient ?

- Oui
- Non

Etait-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche allait-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Pendant combien de temps a-t-il suivi par un(e) orthophoniste ?

Pendant 3 ou 4 mois.

Cette rééducation était-elle utile à vos yeux ?

Oui

Non (je n'avais aucun espoir)

Des progrès ont-ils été perceptibles ?

Oui

Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non (enfin un peu par les enfants)

Si oui, par qui ?

.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....
.....

Vous et/ou votre proche suiviez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non (ça n'aurait rien changé)

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non (cela aurait été pire)

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui (un peu, ça le stimulait psychologiquement)
 Non

Christelle a 35 ans et son père est aphasique depuis 2 ans suite à un AVC massif. Il souffre d'une très grave aphasie mixte. Le langage et la compréhension sont très touchés : il a perdu l'usage de la parole, ne prononce que "coco" depuis 2 ans. Il ne sait plus lire ni écrire.

On comprendra alors que les possibilités de communication sont très réduites, cependant à force de vivre avec l'aphasie elle dit avoir appris à l'apprivoiser, à communiquer et à faire communiquer son père à sa façon.

Christelle admet que cette aphasie a bouleversé la vie de tous ses proches, ils ont eu beaucoup de mal à l'accepter. C'est notamment très difficile au quotidien pour sa mère.

Le père de Christelle a 62 ans et habite avec sa femme dans une petite commune bretonne.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant : je suis sa fille**
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

62 ans

Est-ce :

- Un homme**
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

Depuis le 22 février 2002

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui, énormément
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées

Etrangement j'avais des problèmes de communication avec papa qui était une personne très renfermée et aujourd'hui on est très proches bien qu'il ne puisse pas s'exprimer autrement que par des gestes et des regards. Nous sommes tous devenus très expressifs car c'est notre seul moyen de nous dire que nous nous aimons. Quand papa a fait son AVC j'avais 33 ans et je ne lui avais jamais dit que je l'aimais car je pensais avoir le temps pour cela...mais non ...

- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Papa et moi avons enfin réussi à nous comprendre aussi étrange que cela puisse paraître. Nous exprimons nos émotions, je lui confie tout bien qu'il ait des problèmes de communication. Par contre ma soeur et moi étions très proches et l'aphasie de papa nous a éloignées.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentez-vous désormais :

- Encore plus aimé(e) par votre proche**
- Rejeté(e) par votre proche**
- Triste (souvent)**
- Perdu(e) (oui souvent, mais moins aujourd'hui)**
- Effrayé(e) (oui, l'aphasie est terrifiante car on ne sait pas comment se comporter. Je crois que j'ai "apprivoisé" l'aphasie de papa au bout de 18 mois)**
- Plus affectueux(se) envers votre proche**

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui**
- Non**

Du moins il ne nous le montre plus. Après son AVC, papa pleurait tous les jours quand je venais le voir à l'hôpital puis pendant sa rééducation. C'était terrible, il sanglotait comme un bébé. Cela a duré 2 mois, ce fut une épreuve épouvantable pour moi car je n'avais pas tous les jours le courage de le consoler, de trouver les mots, de lui mentir surtout... et je pleurais aussi.)

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui**
- Non**

Si oui, en quoi ?

Avec l'aphasie papa a réussi à exprimer ses émotions, il est attentif à nos moindres gestes, moindres paroles. Il s'intéresse à tout ce qui nous arrive. Il est "ouvert" alors qu'il était introverti avant son AVC.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui**
- Non**

Si oui, en quoi ?

Je supporte moins les gens qui se plaignent pour des petites choses. Je suis angoissée, j'ai peur du lendemain. J'ai beaucoup moins de patience. Je dis facilement aujourd'hui quand je ne suis pas d'accord, je n'ai plus peur du jugement des autres.

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

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

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplegie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non (papa était retraité de la marine nationale)

Si oui, quel était son emploi ?

.....
.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
 Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
 Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
 Administratives
 Médicales
 Autres :

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
 Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Des choses simples de la vie mais qui sont trop difficiles à expliquer et à comprendre pour lui : par exemple des changements dans ma situation personnelle et professionnelle. Mes chagrins : il ne faut pas lui provoquer trop d'émotions, ne pas le contrarier.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?
24 mois

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

- Oui
- Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

- Oui (pour l'orthophoniste, mais pas pour nous au quotidien)
- Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

Oui

Non

Pas du tout et surtout pas par les professionnels de santé lors de son hospitalisation et de sa rééducation qui nous parlaient d'aphasie. J'ai été obligée de regarder dans le dictionnaire ce que cela signifiait!

Maman est bien entourée à la maison par les infirmiers, le kinésithérapeute et les 2 orthophonistes qui s'occupent de papa. C'est pour elle un grand soutien.

Si oui, par qui ?

.....
.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

Oui

Non (très peu d'aides)

Si oui, par qui ?

.....
.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

Oui (maman et moi avons vu un psychologue 2 fois mais nous avons arrêté)

Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

Oui

Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....
.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

Oui

Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e)?

Oui

Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

Oui

Psychologiquement l'équipe soignante aide beaucoup mes parents et papa est tellement courageux ! Il fait ses exercices comme un écolier soucieux d'avoir un bon bulletin !

Les orthophonistes sont admiratives de son acharnement au bout de 2 ans bien que sa perte de parole soit irréversible... Le courage de papa est une belle leçon de vie pour moi... Je ne sais comment l'exprimer...

Non

Le père de Florence, âgé de 62 ans, est aphasique depuis 2 ans suite à un AVC. Elle pense que c'est avant tout pour sa mère que cette situation est difficile à vivre.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant (sa fille)
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

62 ans

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

2 ans

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Maman ne vit plus qu'à travers papa ; tout est en fonction du planning des infirmiers, des siestes, des repas ... Quand nous ne passons pas chez eux le week-end avec mon mari et mes enfants, j'ai toujours un pincement au cœur car je me dis qu'ils sont déjà bien seuls en semaine (ils sont dans un quartier isolé où il n'y a que des maisons secondaires) et que ce n'est pas marrant pour eux d'être également seuls le week-end, que leur semaine va être longue.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentez-vous désormais :

- Plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui
- Non

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Papa était un homme relativement tyrannique envers maman et ma sœur, il était très droit dans sa façon de penser et d'agir, il se plaignait beaucoup dès qu'il avait un petit bobo... On n'a pas toujours eu « la vie rose » avec lui et depuis son AVC, il est devenu beaucoup plus courageux, plus « facile à vivre », peut-être parce qu'il sait qu'il est totalement dépendant de nous ? Mais connaissant sa personnalité d'avant l'AVC, nous avons été très étonnés de son changement radical de comportement.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

Oui

Non

Si oui, en quoi ?

Je me dis souvent que la vie ne tient qu'à un fil et qu'il peut casser du jour au lendemain. Je ne mesurais pas la gravité de l'AVC avant que cela n'arrive à papa ... et pourtant je travaille en milieu hospitalier. Mais en fait, sa mère a également fait un AVC il y a quelques années (elle est décédée depuis) et avait totalement récupéré, c'est sûrement à cause de cela que j'ai gardé longtemps espoir que papa récupère un minimum.

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

.....

.....

.....

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplégie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

Papa étant un ancien militaire de carrière, il a pu venir en retraite très jeune (à l'âge de 43 ans), heureusement car sinon il n'aurait pas pu en profiter (il venait d'avoir 60 ans le 18/12 et ça lui est arrivé le 22/02 de l'année suivante).

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
 Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
 Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
 Administratives
 Médicales
 Autres :

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
 Non

Maman est complètement perdue depuis la maladie de papa, elle a de fréquentes pertes de mémoire, ne se soigne pas correctement, stresse pour un rien, ne s'organise pas comme il le faudrait ; et dans la famille (nous sommes deux filles), je suis la seule à être mariée et avoir des enfants. Maman compte donc toujours sur mon mari pour effectuer tous les différents travaux qu'il peut y avoir à faire dans une maison : c'est lui par exemple qui a construit une rampe d'accès pour que papa puisse sortir car la maison est sur cave avec des escaliers partout, c'est également à lui de tailler les haies, rentrer le bois... sans compter que ma sœur est relativement dépressive et que maman a peur pour elle. Donc tout repose sur moi et mon mari.

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

On ne sait plus trop quoi lui dire une fois lui avoir raconté notre petite semaine. Ayant en plus des troubles de la compréhension, on ne sait pas toujours s'il comprend tout ce qu'on lui dit. Il ne peut pas suivre une conversation trop longtemps, on voit qu'au bout de quelques minutes il se désintéresse ; on ne peut pas non plus parler trop rapidement car sinon il ne comprendrait pas ce qu'on lui raconte.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

Oui

Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

2 ans

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

Oui

Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

Oui

Non

L'orthophoniste fait de la musicothérapie avec lui. S'il n'y a pas de réels résultats au niveau de la parole, par contre pour le moral de papa c'est très important. Il arrive juste à dire « bonjour », « au revoir » par le biais du chant. Ça lui arrive aussi lorsque l'on chante des chansons enfantines de l'entendre prononcer quelques mots sans que lui même s'en rende compte : c'est le subconscient qui agit.

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

Comme je l'ai dit plus haut dans le questionnaire, je travaille en milieu hospitalier depuis 20 ans. Je connaissais donc un peu la maladie mais je ne pensais pas que c'était si dur à vivre.

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui
 Non

Le père d'Eliane a 76 ans et, au moment où elle répondra à nos questions, est aphasique depuis 2 semaines suite à un AVC. Hospitalisé, il n'est pas encore suivi par une équipe pluridisciplinaire et ce n'est que la semaine suivante qu'il sera envoyé en centre de réadaptation.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant**
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

76 ans

Est-ce :

- Un homme**
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

17 jours

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral**
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial**
- Secondaire**

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui**
- Non**

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées**
- Dégradées**

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui**
- Non**

Si oui, en quoi ?

Cohésion du groupe et challenge pour aider mon père.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui**
- Non**

Vous sentez-vous désormais :

- Plus aimé(e) par votre proche**
- Rejeté(e) par votre proche**
- Triste**
- Perdu(e)**
- Effrayé(e)**
- Plus affectueux(se) envers votre proche**

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui**
- Non**

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui**
- Non**

Si oui, en quoi ?

Plus patient et plus volontaire.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

Oui

Non

Si oui, en quoi ?

Plus volontaire.

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non (aucun avis demandé par le corps médical)

Si oui, pourquoi ce choix ?

.....

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplégie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
- Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
- Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
- Administratives
- Médicales
- Autres : sociales

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
- Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Communication.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

Non suivi.

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

Oui (elle aurait été utile si mise en place. Pas fait par manque de moyens)

Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

Oui

Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

Association nationale des aphasiques. Citoyens d'internet qui me répondent et m'aident par leurs conseils. Communications téléphoniques avec aphasiques.

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui (quand il y aura une intervention pluridisciplinaire)
 Non

La mère de Carole, âgée de 62 ans, est aphasique depuis octobre 2005 suite à un AVC.

La mère de Carole vit assez mal l'aphasie dont elle commence à prendre conscience.

Le père de Carole doit depuis assumer beaucoup de responsabilités mais semble bien gérer cette nouvelle donne.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant : sa fille
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

Elle a 62 ans.

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

Elle a eu son AVC le 27 septembre 2005.

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Il nous faut aujourd'hui réapprendre à vivre ensemble. Vivre avec la maladie tout en essayant de l'oublier. Aujourd'hui, ma mère fait de gros progrès, ce qui nous permet de mieux communiquer.

Nous devons réapprendre à vivre différemment, ce qui se fait plus facilement pour ma sœur et moi que pour notre père, qui aujourd'hui est confronté à gérer les tâches quotidiennes (administratives, sanitaires...) et il s'en sort très bien.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentez-vous désormais :

- Encore plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui
- Non

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

**Elle passe aujourd'hui par une phase de dépression car elle prend conscience de son handicap.
Elle est triste mais conserve son caractère volontaire et énergique.**

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

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

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

Il était nécessaire d'offrir à ma mère la chance d'avoir une rééducation intensive en centre de rééducation.

Elle y est resté pendant 2 mois et y a fait d'énormes progrès (réapprentissage de la toilette, kinésithérapie, orthophonie).

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplégie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

Elle était une heureuse retraitée.

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

Oui

Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

Oui

Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

Familiales

Administratives

Médicales

Autres :

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

Oui

Non (mais cela demande une autre organisation)

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Les longues discussions entre mère et fille, entendre les conseils de ma maman.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

15 jours après son accident une orthophoniste en venu à l'hôpital faire des séances de rééducation.

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

Oui

Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

Oui

Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui
 Non

Nous appellerons la personne suivante Sylvie, à sa demande son anonymat sera respecté, donc les prénoms réels et les professions n'apparaîtront pas.

Le mari de Sylvie a été victime d'un AVC il y a un peu plus d'un an et depuis il a des séquelles importantes au niveau du langage et de la mémoire. Il a également été touché par une hémiplégie gauche mais, après récupération, il est autonome physiquement.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

50 ans

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

On ne sait pas exactement mais environ 1 an et demi.

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Lors des réunions de famille j'ai quelquefois l'impression qu'il fait la tête, mais je pense plutôt qu'il se sent isolé parce qu'il ne suit pas les conversations. C'est vrai que depuis les réunions de famille sont tristounettes.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentez-vous désormais :

- Encore plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui
- Non

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

Oui

Non

Si oui, en quoi ?

Plus rien ne l'intéresse, il se sent inutile ; il dit ne plus avoir de sentiment envers moi et ses enfants. Il dit qu'il est un mort vivant.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

Oui

Non

Si oui, en quoi ?

J'ai tendance à faire comme lui, à organiser toute ma vie par rapport à la sienne. Je suis la femme du « mort vivant ».

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

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

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiparésie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

.....
.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
 Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
 Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
 Administratives
 Médicales
 Autres :

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
 Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Il n'y a plus beaucoup d'échange puisqu'il est difficile de se comprendre. Quand je lui demande s'il m'aime, il me dit : « *je me rappelle plus* ». Alors il ne dit ni oui ni non. On ne peut pas partager les loisirs, on n'en a pas. Il est dans sa bulle et moi dans la mienne. Quelquefois il y a un trait d'union.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

1 an, au rythme de 2 ou 3 séances par semaine. Quant à ce qui lui reste de mémoire, ce qu'il a appris est comparable au niveau d'un enfant de 7 ans.

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

- Oui
- Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

- Oui
- Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....
.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui
 Non

Jean a une femme de 60 ans, aphasique depuis 6 ans suite à un AVC. Elle est suivie depuis son accident par une orthophoniste, et même si l'évolution est lente, la rééducation reste pour Jean indispensable.

Vous et votre proche

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint (e) / époux (se)
- Parent
- Enfant
- Autre :

Quel âge a votre proche ?

60 ans

Est-ce :

- Un homme
- Une femme

Depuis combien de temps votre proche est-il aphasique ?

6 ans

Quelle est la cause, si vous la connaissez, de son aphasie ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Tumeur cérébrale
- Maladie dégénérative
- Inconnue
- Autre :

L'aphasie est-elle un trouble qui pour vous est :

- Primordial
- Secondaire

Avez-vous l'impression que vos relations ont changé avec votre proche depuis qu'il est aphasique ?

- Oui
- Non

Si oui, se sont-elles :

- Améliorées
- Dégradées

Avez-vous l'impression que le noyau familial ait été atteint par cette maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

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

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

- Oui
- Non

Vous sentez-vous désormais :

- Plus aimé(e) par votre proche
- Rejeté(e) par votre proche
- Triste
- Perdu(e)
- Effrayé(e)
- Plus affectueux(se) envers votre proche

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui (par intervalles (hiver, anniversaire de l'accident...))
- Non

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui
- Non

Si oui, en quoi ?

Plus de fragilité.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

Oui

Non

Si oui, en quoi ?

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

La maladie

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC (lors de l'hospitalisation)
- Le retour à la maison (les premiers jours)
- Le quotidien (long terme)

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui (après un séjour de 3 mois dans un centre de réadaptation)
- Non

Si non, est-il :

- En maison de retraite
- En maison médicalisée
- En centre de réadaptation
- Chez des proches
- Autre :

Ce placement, est-il votre décision ?

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ce choix ?

.....

.....

.....

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Les problèmes de communication (notamment de langage)
- Les problèmes de mémoire
- Les troubles associés (hémiplégie...)
- La dépendance de votre conjoint (toilette, repas...)

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, quel était son emploi ?

.....
.....

Pensez-vous qu'il pourra retrouver un emploi suite à la rééducation ?

- Oui
- Non

Si oui, serait-ce un emploi équivalent à son ancien poste ?

- Oui
- Non

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales
- Administratives
- Médicales
- Autres :

Si oui, cela vous perturbe-t-il ?

- Oui
- Non

La communication

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui
- Non

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui
- Non

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui (mais l'amélioration est très lente)
- Non

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

6 ans

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

Oui

Non

Des progrès sont-ils déjà perceptibles ?

Oui (évolution très lente, mais risque de régression en cas d'arrêt de l'orthophonie)

Non

L'information et le soutien

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui ?

.....

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui
 Non

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui
 Non

Si oui, par qui et à quelle occasion ?

.....

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui (au départ on ne sait pas que la difficulté de communiquer n'est pas seulement une impossibilité de parler et on essaie, par exemple, de passer par l'écriture)
 Non

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e) ?

- Oui
 Non

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

- Oui
 Non (juste de faibles progrès de la parole)

Synthèse

Nous avons émis lors de la deuxième partie du mémoire plusieurs théories qui pourraient être synthétisées ainsi :

- ⇒ l'aphasie aurait des incidences sur le malade et ses proches
- ⇒ l'aphasie réorganiserait le plan familial
- ⇒ l'aphasie pourrait faire éclater le noyau familial

Nous nous proposerons également d'observer si l'altération du langage est aux yeux des proches le trouble le plus difficile à vivre ou si c'est un trouble secondaire (en cas d'hémiplégie par exemple).

Afin d'apporter un début de confirmation ou d'infirmité à ces hypothèses, nous allons confronter les réponses des 8 questionnaires remplis. Les résultats présentés ci-après ne se préfigurent pas d'exemple, de modèle apte à être généralisé. Les personnes ayant répondu ne sauraient être un échantillon représentatif de la population et les confrontations et hypothèses ici émises restent au conditionnel. Le nombre restreint de personnes interrogées ne peut nous permettre de prétendre à une quelconque réponse ou vérité.

Grâce à ces 8 participants, nous avons juste essayé d'ébaucher un début d'idée, des prémices de confirmations et/ou infirmités qui pourraient peut-être amener à une étude basée sur un panel beaucoup plus large dans le cadre d'un autre travail.

♣ La relation au malade et à l'aphasie

La partie « Vous et votre proche » nous permet de cerner, en quelques questions, les retentissements de l'aphasie sur la vie de tous.

Quel type de relation entretenez-vous avec le patient aphasique ?

- Conjoint / époux (se) => 4
- Enfant => 4

L'aphasie est pour vous un trouble :

- Primordial => 8
- Secondaire => 0

Ceci semble en accord avec les hypothèses émises dans la partie théorique. Le langage est aux yeux des participants le trouble les ayant le plus affecté.

Avez-vous l'impression que vos relations avec votre proche ont changé depuis qu'il est aphasique ?

- Oui => 7
- Non => 1

Nous avions en effet supposé précédemment que les troubles du langage affectent les relations à un niveau beaucoup plus large. Le rôle de chacun se modifie alors sûrement afin de s'adapter à cette nouvelle donne.

Si oui, ce sont-elles :

- Améliorées => 3
- Dégradées => 5

Les réponses reçues à cette question sont moins en accord avec le peu de théorie trouvée à ce sujet. L'amélioration des relations n'est quasiment jamais évoquée. Mais parfois les bouleversements modifient les priorités que chacun donnait à sa vie : on se rapproche, et paradoxalement on réapprend à s'écouter.

Avez-vous l'impression que le noyau familial a été atteint par cette maladie ?

■ Oui => 8

■ Non => 0

Comme nous avons pu le supposer, l'aphasie tend à modifier les structures familiales. Un tel évènement semble transformer les schèmes dans lesquels la famille s'était installée.

Pensez-vous que ces changements soient définitifs ?

■ Oui => 6

■ Non => 2

L'aphasie est une période délicate au cours de laquelle il semble difficile de pouvoir se projeter sur le long terme. Il est délicat d'affirmer que les bouleversements alors connus sont irréversibles, cependant les personnes ayant répondu semblent le penser.

Vous sentez-vous désormais :

- Encore plus aimé(e) par
votre proche

■ Oui => 2

■ Non => 6

- Perdu (e)

■ Oui => 4

■ Non => 4

- Rejeté(e) par votre proche

■ Oui => 2

■ Non => 6

- Effrayé (e)

■ Oui => 2

■ Non => 6

- Triste

■ Oui => 6

■ Non => 2

- Plus affectueux (se)

■ Oui => 4

■ Non => 4

La théorie dans ce domaine penche plutôt pour une nette dégradation des relations. On constate ici des réponses plus nuancées. Cependant comme nous l'avions supposé, beaucoup se disent tristes. Ce sentiment nous semblera omniprésent lors de la passation des questionnaires, les proches nous répondant sont souvent bouleversés et parfois pleurent à l'évocation de certains souvenirs, et ceci même dans le cas des aphasies les plus anciennes.

Votre proche vous semble-t-il déprimé désormais ?

- Oui => 7
- Non => 1

La dépression est une de caractéristiques du vécu de la maladie que nous avons plus longuement évoquée. Hélas il semble chez les personnes interrogées que ceci se confirme, beaucoup de leurs proches leur paraissent déprimés. Il est certainement difficile pour eux de se sentir diminués, vieilliss et incapables de communiquer comme avant. C'est un nouveau « Moi » auquel ils doivent faire face.

Sa personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui => 6
- Non => 2

Ce nouveau « Moi » que nous venons d'évoquer, le voici mis en mot par les proches : l'aphasique semble avoir changé. Est-ce réel ou est-ce une impression des proches qui appréhendent de façon différente le malade ? Il est probable que ces deux facteurs soient en cause.

Votre personnalité vous semble-t-elle avoir changé ?

- Oui => 5
- Non => 3

Nous retrouvons ici l'impact familial évoqué précédemment. Les conséquences de l'aphasie amènent 5 des participants à se décrire eux-mêmes comme changés. Il est intéressant de voir également à travers ses réponses le regard, la distance dont les proches peuvent, ou non, faire preuve. En effet, il semble plus souvent facile pour tout le monde de remarquer les changements chez l'autre que ses propres changements.

♥ Le vécu de la maladie dont souffre un proche

La partie intitulée « La maladie » nous permet d'en apprendre plus sur les suites de la maladie et ses conséquences directes.

Quelle période a été la plus difficile à vivre pour vous ?

- Tout de suite après l'AVC => 6
- Le retour à la maison => 0
- Le quotidien => 2

L'annonce du diagnostic est une période particulièrement délicate que nous avons plus évoquée. Le choc reste souvent très présent chez les proches, et les personnes rencontrées se souviennent toutes, dans les moindres détails, des circonstances de l'AVC et des quelques jours ayant suivi.

Votre proche est-il retourné chez lui lors de la fin de l'hospitalisation ?

- Oui => 5
- Non => 3

Ce choix dépend avant tout des avis médicaux et des possibilités matériels, physiques et logistiques. Souvent les conjoints ne peuvent assurer les soins à cause de leur âge, leur propre santé et les demandes physiques et psychologiques que cela suppose.

Votre proche travaillait-il avant la maladie ?

- Oui => 1
- Non => 7

Ces réponses sont dues à l'âge des aphasiques qui bien souvent étaient en retraite ou pré-retraite.

Quels troubles affectant votre proche vous affectent le plus ?

- Communication => 8
- Hémiplégie => 6
- Mémoire => 1
- Dépendance => 1

En concordance avec les hypothèses émises, la communication reste le trouble affectant le plus les proches. L'hémiplégie est également souvent évoquée. En effet cela suppose des soins longs et difficiles, des déplacements restreints et un changement physique évident. Les troubles sont comme « concrétisés ». La dépendance est quant à elle peut évoquée. Mais on peut supposer que la notion d'hémiplégie sous-entend une forme de dépendance.

Devez-vous désormais faire face à de nouvelles responsabilités ?

- Familiales => 6
- Administratives => 6
- Médicales => 6
- Autres => 2 (tâches ménagères et facteurs sociaux)

Cela vous perturbe-t-il ?

- Oui => 3
- Non => 5

Dans ce cas, les hypothèses émises évoquaient une réelle difficulté à gérer ces nouvelles responsabilités. Or les résultats obtenus ici sont beaucoup plus contrastés. On remarquera que les époux avouent être moins gênés par les responsabilités car ils disent avoir souvent eu à y faire face durant leur vie conjugale. Dans le cas d'épouses, on notera que ce sont souvent les enfants qui, de leur propre chef ou non, gèrent ces nouvelles responsabilités.

◆ Aphasie et communication

La troisième partie se focalise sur l'aspect communicationnel de la relation et des conséquences des réductions langagières sur le comportement des proches.

Pensez-vous que votre proche comprend ce que vous lui dites ?

- Toujours => 2
- Souvent => 4
- Parfois => 1
- Rarement => 1
- Jamais => 0

Et vous, comprenez-vous ce qu'il essaie de vous dire ?

- Toujours => 0
- Souvent => 2
- Parfois => 1
- Rarement => 4
- Jamais => 1

Ces réponses sont très intéressantes car ici, encore plus qu'à travers les autres questions, le biais apparaît. Certains proches disent comprendre et être compris, alors même que, suite à un entretien avec l'orthophoniste rééduquant l'aphasique, cela semble très improbable. Dénis, comportement des aphasiques (qui donnent parfois l'impression de comprendre, voire de répondre), optimisme, illusion... les hypothèses restent nombreuses. Mais comme le souligne habilement un dicton populaire : « il n'est pire aveugle que celui qui ne veut pas voir ». Et parfois, les proches ne peuvent pas voir.

Etes-vous frustré(e) de ne plus partager certaines choses avec votre proche ?

- Oui => 8
- Non => 0

Comme nous l'avions supposé, il semble frustrant pour les proches qu'un pan de leur relation (et pas des moindres, la communication) se soit en partie effondré. Mais il ne s'agit pas ici que des conséquences directes de l'aphasie. Il faut également prendre en compte tout ce que l'hémiplégie et l'hospitalisation, l'affaiblissement entraînent comme restrictions.

Etes-vous parfois exaspéré(e) lorsque les tentatives de parole de votre proche échouent ?

- Oui => 3
- Non => 5

Est-ce difficile pour vous de vous montrer patient ?

- Oui => 1
- Non => 7

D'après vous, le langage de votre proche va-t-il s'améliorer ?

- Oui => 5
- Non => 3

Les personnes ayant répondu par la négative sont avant tout les proches des aphasiques de longue durée. Ils pensent que les rééducations ont déjà donné l'essentiel des résultats, et qu'aujourd'hui il s'agit d'affiner et de rester dans un esprit de suivi. L'amélioration du langage reste pour les autres un facteur fondamental de leur espoir.

Depuis combien de temps est-il suivi par un(e) orthophoniste ?

- N'est pas suivi => 1
- Quelques semaines => 1
- Quelques mois => 3
- 1 an => 1
- 2 ans => 1
- 6 ans => 1

Cette rééducation est-elle utile à vos yeux ?

- Oui => 7
- Non => 1

Les rééducations, qu'elles soient orthophonique, ergothérapique ou kinésithérapique, sont une des béquilles qui permettent aux proches, et on suppose à l'aphasique, de croire en une évolution positive.

♣ L'accès à l'information

La quatrième partie intitulée « Information et soutien » traite de l'information reçue (ou en tout cas perçue) par les proches, avant et pendant l'aphasie, leurs besoins concernant l'accès à l'information et les soutiens divers qui peuvent leur être apportés.

Vous sentez-vous soutenu(e) psychologiquement ?

- Oui => 3
- Non => 5

Vous sentez-vous soutenu(e) matériellement ?

- Oui => 0
- Non => 8

Vous et/ou votre proche suivez-vous une thérapie ?

- Oui => 1
- Non => 7

Les thérapies ne semblent pas être une aide valable aux yeux des proches. Crainte, honte, isolement, manque d'information, tous ces facteurs font qu'un psychothérapeute ne leur semble pas être un interlocuteur approprié. L'aide viendra alors plus facilement de la part des proches et des amis.

Aviez-vous déjà entendu parler de l'aphasie ?

- Oui => 2
- Non => 6

Auriez-vous aimé être mieux informé(e) ?

- Oui => 5
- Non => 3

Certaines des personnes interrogées ayant répondu « non » connaissaient déjà assez (d'après eux) l'aphasie. Les autres avouent craindre de trop en savoir, une trop pure lucidité restreindrait leurs espoirs.

Avez-vous l'impression que vous auriez mieux vécu la maladie si vous aviez été plus renseigné(e)?

■ Oui => 3

■ Non => 5

Comme cité précédemment, l'information n'est pas toujours perçue comme une aide, mais plutôt comme briseuse d'espairs. Ainsi, contrairement à ce que l'on avait supposé plus tôt, les proches ne semblent pas être tant en demande d'information.

Pensez-vous que l'intervention de l'équipe soignante (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute..) va aider votre conjoint à aller mieux ?

■ Oui => 7

■ Non => 1

Les progrès constatés par les proches sont très importants car ils leur permettent d'envoier une évolution positive. De plus, savoir que l'aphasique est pris en charge les rassure, car le malade et sa famille restent dans une dynamique de progression, de « mieux ». C'est à travers les rééducations que se manifeste le soutien de l'équipe soignante, qui hélas parfois s'avère être le seul qu'ils ont.

Le sentiment premier que nous avons perçu lors des entretiens et de la réception des questionnaires est une réelle souffrance. Que ce soient les conjoints ou les enfants, tous expriment une douleur évidente depuis l'AVC ayant conduit à l'aphasie. Bien sûr chaque vécu est pas définition différent des autres. Et ce sentiment de malaise général qui se traduisait par des pleurs, des regards perdus et des mots qui ne se trouvaient pas a pu en partie être exprimé au fil du questionnaire. Les questions étant précises, les réponses venaient plus facilement, et parfois les personnes interrogées avouaient poser pour la première fois des mots sur des ressentis difficiles à formuler.

La mise en commun des résultats a permis de comparer les hypothèses précédemment émises avec le réel vécu des personnes interrogées. Voici les corrélations que nous avons pu faire :

- les troubles de communication sont ceux qui perturbent le plus
- les relations avec le proche changent souvent suite à l'aphasie
- le noyau familial est toujours atteint
- beaucoup de proches interrogés se disent tristes
- l'aphasique connaît souvent une période de dépression suite à ses troubles
- les proches ressentent toujours une frustration suite à tous ces moments qu'ils ne partagent plus avec l'aphasique
- les personnalités de l'aphasique et des proches ayant répondu se sont souvent modifiées
- les nouvelles responsabilités s'avèrent parfois perturbantes, notamment pour les conjoints

Cependant certains résultats peuvent s'avérer un peu plus étonnants, et notamment :

- 3 des personnes interrogées (sur 8) avouent que leurs relations avec leur proche aphasique se sont améliorées depuis l'aphasie
- peu se disent soutenus, que ce soit psychologiquement et matériellement, alors même que 5 aphasiques sur les 8 concernés sont retournés chez eux après l'hospitalisation
- peu ont suivi une thérapie (1 seule des personnes ayant répondu positivement, et ce ne fut que pour 2 séances), est-ce l'appréhension ou le manque d'information, de guidance ?
- le besoin d'information ne s'avère pas si net que ça, et 2 des personnes interrogées disent même que cela aurait été pire si elles avaient été bien informées, car leur espoir aurait nettement diminué

Enfin, pour la plupart des participants, la rééducation orthophonique s'avère utile, et tous disent avoir constaté des progrès chez leur proche au niveau langagier.

CONCLUSION

Au cours de ce mémoire, nous avons voulu essayer de cerner la façon dont les proches vivent cette période délicate, plus ou moins longue, qu'est l'aphasie. En explorant le peu de théorie existant à ce sujet (l'aspect psychologique semble rester bien moins considéré que l'aspect pathologique même), nous avons tracé quelques pistes, élaboré quelques hypothèses. Un questionnaire nous a alors permis de corrélérer ou confronter ces suppositions au vécu réel.

Le but de ce travail n'était pas de récolter un maximum de questionnaires remplis et d'en tirer des statistiques. Nous parlons ici de vécu, de blessures, de cicatrices... Une population restreinte a été privilégiée afin de pouvoir accorder à chaque histoire un réel poids. Le questionnaire n'était absolument pas fermé, et servait de fil conducteur à des rencontres, qu'elles furent réelles ou virtuelles, à des histoires familiales souvent lourdes.

La première partie de cette étude a permis avant tout de faire le point sur ce qu'est l'aphasie – ce qui n'est pas forcément évident pour tous les proches – et sur les différentes formes qu'elle prend, ainsi que sur ses causes les plus fréquentes.

Suite à ce rappel théorique, nous nous sommes penché dans la deuxième partie sur la façon dont les proches vivent probablement ces perturbations. Et

les hypothèses émises reflètent l'impact profond que l'aphasie a sur le malade lui-même, ce qui semble a priori évident, mais également sur son entourage, ce qui l'est moins ou en tout cas est souvent reporté au second plan. Le rôle de l'orthophoniste en cette période délicate est également évoqué, et nous réalisons alors que la prise en charge est bien plus générale et ne se cantonne pas à une rééducation du langage : l'orthophoniste a face à lui une personne, un être dans sa globalité, avec ses doutes, ses peurs, ses réticences et ses espoirs, et non pas seulement un tableau clinique où s'associent de nombreux symptômes cognitifs et langagiers.

La troisième partie de cette étude est en fait le volet interactif du mémoire. La théorie ne peut être considérée comme vérité absolue, surtout dans un domaine si délicat et humain, et il était alors nécessaire de questionner les personnes concernées, car ce sont elles qui, plus que quiconque, peuvent nous amener à cerner le contexte difficile de l'aphasie. Huit proches (conjoint, enfants), cinq histoires, cinq vécus pour tant de confidences et de souffrance. Les résultats obtenus confirment les hypothèses précédemment émises. Tel un jeu de dominos, l'aphasie ébranle la personne qui en est touchée, ce qui peut faire vaciller dangereusement les éléments qui lui sont proches. Parfois, les dominos tangueront et se stabiliseront, parfois il s'effondreront et se relèveront. Ou pas. Le vécu est propre à chaque personnalité, à chaque histoire antérieure, et on rencontre autant de vécus différents que de personnes concernées.

L'annexe est un trousseau de clés qui permettra peut être à chacun de trouver l'aide dont il a besoin. Nous avons essayé de faire de cette partie une ouverture, une main tendue vers ceux qui désireraient être aidés.

Ce travail fut très enrichissant aux niveaux personnel et professionnel. L'aphasie est une maladie complexe et intéressante pour les praticiens amenés à tenter d'aider la personne qui en est victime. Mais au-delà des symptômes, au-delà des théories neurologiques se dessinent les contours d'une personne qui parfois a le sentiment de n'être plus que l'ombre d'elle-même. Et tous les critères psychologiques que nous avons pu décrire au cours de cette étude ne peuvent être occultés. La rééducation, quelle qu'elle soit, ne peut se soustraire à l'esprit de l'aphasique et au contexte familial ; et tenter de comprendre le vécu de cette période par l'aphasique et ses proches, c'est essayer de dénouer des nœuds, ce qui s'avère profitable à la rééducation, à l'aphasique et à ses proches.

Comme nous l'avons précédemment évoqué, à chaque personne, à chaque famille son vécu. Nous n'avons jamais eu pour objectif de faire ressortir de ce mémoire des vérités universelles, nous ne pouvons nous permettre de créer des généralités qui excluraient tant de personnes. Nous avons juste tracé des débuts de pistes, entrevu des besoins, des manques. Ce travail peut s'avérer utile afin d'ajuster l'offre d'information et d'écoute à la demande, bien souvent implicite voire inconsciente, des aphasiques et de leurs proches. C'est pourquoi l'exploitation de cette étude pourrait amener à la création de nouveaux supports d'information plus adaptés, « ajustés », afin d'être un maximum profitables à tous : praticiens, aphasiques et proches.



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES



Ouvrages :

CAZAYUS, P. (1977) : L'aphasie du point de vue du psychologue. Bruxelles. Dessart & Mardaga.

PONZIO, J. LAFOND, R. DEGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991) : L'aphasique. Paris. Maloine.

DUCARNE DE RIBAUCCOURT, B. (1986) : Rééducation sémiologique de l'aphasie. Paris. Masson.

ROCH LECOURE, A. & LHERMITTE, F. (1979) : L'aphasie. Paris. Flammarion.

GIL, R. (2003) : Neuropsychologie. Paris. Masson.

BRIN, F. COURRIER, C. LEDERLE, E. & MASY, V. (1997) : Dictionnaire d'orthophonie. Isbergues. Ortho-édition.

HELD, J.-P. & al (1996) : Rééducation 1996. Paris. Expansion scientifique.

EUSTACHE, F. LECHEVALIER, B. (1989) : Langage et aphasie. Bruxelles. De Boeck-Wesmael.

DE BROCA, A. (1997) : Deuils et endeuillés, (se) comprendre pour mieux (s') écouter et (s') accompagner. Paris. Masson.

ROUSSEAU, T. & al : Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 4: Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique. Ortho-éditions.

Mémoires :

MARIE, C. (2003) : Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes. Une perspective systémique. Mémoire d'orthophonie. Nancy.

SUPAH, L. (2004) : Les associations de personnes aphasiques : un « tremplin » pour l'avenir de ces patients ? Mémoire d'orthophonie. Nancy.

Articles :

STEIN, J. (2004) : Stroke and the family. Cambridge. Harvard University Press.

FEUILLET, A. & WAGOGNE-MARECHAL, G. (2005) : Essai de thérapie "écosystémique" des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille. Glossa n°94.

Brochures et journaux :

L'écho des pensées n°1. GANL. Décembre 1999.

L'écho des pensées n°3. GANL. Juin 2001.

Aphasie en France : Motus et bouche cousue. FNAF.

L'aphasie, qu'est-ce que c'est ? FNAF.

Après une attaque cérébrale... Fédération française de neurologie. 1998.

Vous connaissez un aphasique ? Gouvernement du Québec. 1982.

A.P.H.A.S.I.E. FNO. Ortho-éditions. 1993.

ANNEXES



S'INFORMER

SE REUNIR

ET MIEUX VIVRE



Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication,
l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de
chacun dans le respect des différences.

Françoise Dolto

SOMMAIRE

1. Des associations	II
2. Les brochures	VI
3. Un film	XVI
4. Des sites internet	XVII
5. Faciliter le quotidien	XX
6. Glossaire	XXII

De nombreux moyens sont aujourd'hui mis à disposition des aphasiques et de leurs proches afin d'être mieux informés, de rencontrer d'autres personnes vivant les mêmes difficultés. Encore faut-il le savoir et faire le premier pas...

1. Des associations

Les associations sont des regroupements de bénévoles, de volontaires décidant de se mobiliser afin de défendre une cause précise. Elles permettent aux adhérents et aux intéressés de se sentir accompagnés, aidés, conseillés, soutenus et informés. Plusieurs centaines d'associations s'intéressant à l'aphasie ont été créées, à des niveaux nationaux et régionaux. Il peut sembler intéressant pour l'aphasique et ses proches de se rapprocher d'une association, voire d'y adhérer et s'y investir. On peut supposer que cette implication permet à la fois de se sentir utile dans le combat mené contre l'aphasie, mais surtout d'être écouté, informé et soutenu.

Nous avons souvent évoqué au cours de ce mémoire la notion d'isolement, de rupture sociale et familiale. Une association peut être une bonne façon de rester connecté au monde, voire de s'y ouvrir à nouveau, et par ce biais de peut-être mieux vivre cette période délicate.

Nous répertorierons ici des associations attachées à l'aphasie, aux niveaux départemental (liste publiée sur le site www.aphasie.fr), national et international francophone. Cette liste ne se prétend être exhaustive mais permettrait à toute personne intéressée d'y trouver une première piste.

Allier :

**Association des Aphasiques
du Bourbonnais**

Madame Pissier
14 rue Madame de Staël
03100 Montluçon
Tél : 04.70.29.85.44
c.pissier@tiscali.fr

Côte-d'Or :

**Association Régionale des
Aphasiques de la Région Bourgogne**

Madame Yvette Locreille
24 rue du 8 mai 45
21260 Sacquenay
Tél : 03.80.75.92.78
yvette.locreille@wanadoo.fr

Alpes Maritimes :

**Association des Aphasiques
des Alpes Maritimes**

Palais Toesca « Les Genêts »
7 rue Albert Camus
06700 Saint Laurent du Var
Tél : 04.93.07.26.97
aaam.aldo@free.fr

Creuse :

Groupe des Aphasiques Creusois

Monsieur Michel Simonet
Le Treix
23700 Mainsat
Tél : 05.55.67.17.22
m.simonet@tiscali.fr

Bouches-du-Rhône :

**Association Régionale des
Aphasiques de Méditerranée**

17 allée des chênes
13410 Lambesc
Tél : 04.42.57.02.95
aram13@hotmail.com

Dordogne :

**Association des Aphasiques
du Périgord**

Madame Paulette Trémouille
2 HLM Grogeac
24200 Sarlat-la-Canéda
Tél : 05.53.59.24.67

Calvados :

**Association Régionale des
Aphasiques de Basse Normandie**

Monsieur Jean Folliot
24 rue Albert Camus
14730 Giberville
Tél : 02.31.85.68.31
folliot.jean@wanadoo.fr

Drôme :

**Groupe des Aphasiques
Drôme-Ardèche**

« Les Roseaux » chez M. Daniel
Gagneux
4 rue du Docteur Calmette
26000 Valence
Tél : 04.75.81.28.80

Haute-Garonne :

**Groupe des Aphasiques
Tchatcheurs du Toulousain**
M. et Mme Ramier Debenais
16 impasse de la Figarède
31700 Cornebarrieu
Tél : 03.80.75.92.78
anne-yves@wanadoo.fr

Gironde :

**Groupe des Aphasiques
de la Région de Bordeaux**
67 rue Goya
33000 Bordeaux
Tél : 05.57.52.04.34

Hérault :

**Groupe des Aphasiques de
Montpellier et de l'Hérault**
Madame Nelly Prunier
Place Mendès France
34170 Castelnau-le-Lez
Tél : 04.67.50.25.77
gamh@free.fr

Ille-et-Vilaine :

Aphasie Bretagne Pays Rennais
Monsieur Maurice Panhaleux
16 rue Saint André
35113 Domagné
Tél : 02.99.00.02.38
pan.mm@libertysurf.fr

Ille-et-Vilaine :

Aphasie Emeraude
Madame Savenay
16 rue du Cmdt Louis Bernicot
35400 Saint-Malo
Tél : 02.99.40.93.45

Indre-et-Loire :

Groupe des Aphasiques de Touraine
Madame Bérandère Charron
2 rue Belle Isle
37100 Tours
Tél : 02.47.41.66.44
berangere.charron@wanadoo.fr

Isère :

Groupe des Aphasiques de Grenoble
Monsieur Bernard Celse
80 avenue du Vercors
38170 Seyssinet Pariset
Tél : 04.76.96.77.92
bernard.celse@wanadoo.fr

Loire :

**Groupe des Aphasiques de
Saint Etienne et de la Région**
Maison des Associations
4 rue André Malraux
42000 Saint Etienne
Tél : 04.77.74.90.40

Loire-Atlantique :

**Association des Aphasiques
de Nantes « Aphasiques 44 »**
Monsieur Jacques Remaud
21 rue Jules Verne
44980 Sainte-Luce-sur-Loire
Tél : 02.51.13.79.62
<http://membres.lycos.fr/aphasiques44>

Lot-et-Garonne :

**Groupe des Aphasiques
de l'Agenais**
54 rue Paul Régnier
47000 Agen
Tél : 05.53.47.13.81

Meurthe-et-Moselle :

**Groupe des Aphasiques
de Nancy Lorraine**
Monsieur Jean-Luc Vagner
2 rue Léo Delibes
54140 Jarville-la-Malgrange
Tél : 03.83.53.21.54
<http://asso.ganl.free.fr>

Nièvre :

**Association des Nivernaises
des Aphasiques**
18 rue de la Grenouillère
58000 Saint Eloi
Tél : 03.86.38.42.65

Nord :

**Association des Aphasiques
de Flandres**
Monsieur Christian Hammiche
60 rue J-B Bonte
59491 Villeneuve d'Ascq
Tél : 03.20.89.80.48
christ7@free.fr

Pas-de-Calais :

**Groupe des Aphasiques
du Pas-de-Calais**
Madame Rose-Marie Delbaere
25 résidence Maurice Lemaître
62217 Beaurains
Tél : 06.30.08.41.47
<http://aphasiques62.free.fr>

Puy-de-Dôme :

Groupe des Aphasiques « O.A.S.I.S »
8 rue Etienne Dolet
63000 Clermont-Ferrand
Tél : 04.73.35.34.06
<http://asso.ganl.free.fr>

Bas-Rhin :

**Groupe des Aphasiques
d'Alsace « Le Porte Parole »**
Monsieur Philippe Engelbach
36 rue du Molkenbronn
67380 Lingolsheim
Tél : 03.88.78.09.21
<http://pengelbach.free.fr/site>

Haut-Rhin :

Groupe des Aphasiques de Colmar
Monsieur Jean-Pierre Kurz
12 rue des Fossés
Sainte-Croix en Plaine
68127 Niederhergheim
Tél : 03.89.49.43.30

Rhône :

**Association des Aphasiques
de la Région Lyonnaise « Le Relais »**
MJC de Monplaisir
25 avenue des Frères Lumière
69008 Lyon
Tél : 04.72.57.85.04
roger.donnadieu@tiscali.fr

Sarthe :

Groupe des Aphasiques du Maine
Monsieur Jean-Marc Bagarry
66 rue Alfred de Vigny
72000 Le Mans
Tél : 06.71.42.47.75
bagary@noos.fr

Haute-Savoie :

Groupe des Aphasiques du Mont-Blanc
Monsieur Adhémar Pierazzi
1048 route de Limargue
74380 Bonne
Tél : 04.50.36.29.66
adhemar.pierazzi@wanadoo.fr

Seine-Maritime :

**Groupe des Aphasiques
de Haute-Normandie**
Monsieur Ginès Garcia
Immeuble Gascogne Bâtiment C
76420 Bihorel
Tél : 03.89.49.43.30
gines.garcia2@wanadoo.fr

Seine-et-Marne :

**Groupe des Aphasiques
de la Région de Meaux**
Monsieur François Loquié
3 allée Britannicus
77186 Noisiel
Tél : 01.60.17.93.38
<http://assoc.wanadoo.fr/garm.meaux>

Var :

Groupe des Aphasiques du Var
Le Grand Jardin A8 Le Cèdre
Avenue Grenadier Chabaud
83160 La Valette du Var
Tél : 04.94.23.12.75

Haute-Vienne :

Groupe des Aphasiques du Limousin
Monsieur Hubert Soria
24 rue Corneille
87920 Condat-sur-Vienne
Tél : 05.55.30.55.01
<http://pageperso.aol.fr/soriamf>

Seine Saint-Denis :

**Groupe des Aphasiques
d'Ile-de-France**
Monsieur Maurice Grelet
37 quai de l'Ourcq
93500 Pantin
Tél : 01.48.91.16.04
<http://gaif.cjb.net>

2. Des brochures

Les brochures sont souvent mises à disposition par les associations intéressées à l'aphasie ou les services hospitaliers de neurologie.

Les brochures ont un certain intérêt pour tous les personnes touchées de près ou de loin par l'aphasie : elles sont en général claires, informatives et permettent de prendre un certain recul par rapport aux nombreuses informations données.

Cependant, on peut supposer qu'une brochure ne doit pas juste être donnée sans suite. La lecture peut amener la personne à se poser de nombreuses questions, à ouvrir le dialogue. Il peut alors être utile de prendre le temps de la lire, la comprendre et ensuite d'en parler avec une personne qualifiée, apte à répondre aux interrogations et éclaircissements.

Dans ce mémoire, nous avons sélectionné quelques brochures dont nous proposons un extrait, afin de peut-être donner aux intéressés l'envie de se les procurer.

L'aphasie, qu'est-ce que c'est ?

C'est, en bref :



**Une perte totale ou partielle
du langage consécutive
à une atteinte cérébrale.**

Les personnes aphasiques ne peuvent plus - ou alors avec
difficulté - PARLER, COMPRENDRE, LIRE et ECRIRE ...



FNAF

Fédération Nationale des Aphasiques de France

22, rue Montyon
76610 LE HAVRE
Tél / Fax : 02 35 47 41 87

VIII

Mais attention : l'aphasie n'est pas la conséquence

■ d'une maladie mentale, une arriération mentale ou un trouble psychique ■ d'une surdit  ou un trouble des organes de la parole (motricit  r duite de la langue ou des cordes vocales par ex.).

Les sympt mes pouvant accompagner l'aphasie

Selon la ou les parties du cerveau atteintes, d'autres troubles que l'aphasie peuvent se manifester, par ex. : ■ difficult s de calcul ■ difficult s   planifier et   ex cuter des gestes de la vie quotidienne (apraxie) ■ troubles de la m moire et de l'attention ■ fluctuations de l'humeur, moindre r sistance, fatigabilit  accrue ■ troubles de l'articulation (dysarthrie) et de la voix ■ paralysie de la moiti  droite du corps et/ou du visage (h mipl gie), troubles de la d glutition ■ troubles visuels : perte de la vision de la moiti  droite de chaque oeil (h mianopsie).

Quelques conseils pour faciliter la communication avec les personnes aphasiques

1. Ecouter signifie attendre. L'aphasique a besoin de beaucoup de temps pour s'exprimer. Il est indispensable toutefois qu'il parle et que l'on s'int resse   ce qu'il dit.
2. L'interlocuteur peut avoir une grande influence sur l'expression de l'aphasique. L'aider c'est bien, mais il faut lui laisser la possibilit  de s'exprimer et ne pas vouloir lui venir en aide trop t t, en parlant   sa place.
3. Il faut avoir de la patience, prendre le temps de s'assurer qu'on a bien compris ce que l'aphasique veut dire. Pour cela : ■ essayez de deviner en posant, par exemples, des questions dont la r ponse peut se faire seulement par oui ou par non : des questions dont la r ponse n cessite une phrase ou un choix entre plusieurs possibilit s sont souvent trop difficiles

■ ne consid rez pas les mots qui sont incompr hensibles ou inad quats comme d pourvus de sens. Essayez de trouver quel mot se cache derri re cette production erron e ■ n'interrompez pas l'aphasique d s qu'il dit quelque chose «de travers» ■ ne le corrigez pas sans arr t et ne le faites pas r p ter constamment, sinon vous risquez de le d courager : essayez de vous concentrer sur le contenu, sans trop tenir compte de la forme. La communication peut aussi passer par d'autres moyens que la parole, comme les gestes, la mimique, le dessin...

4. Souvent le mot ne peut pas  tre  voqu  au moment pr cis o  l'aphasique le souhaite - ou alors il r p te toujours le m me mot (pers v ration). Le mieux est d'essayer de d tourner l'attention et de faire diversion. On peut aussi proposer de revenir sur le sujet un peu plus tard.
5. Les conditions les plus favorables pour communiquer avec un aphasique sont r alis es quand : ■ il n'y a pas de bruit de fond ■ l'aphasique est au centre de la discussion (si possible avec un seul interlocuteur) et qu'il peut  ventuellement lire sur les l vres ■ l'interlocuteur s'exprime de fa on calme, sans  lever la voix, avec un d bit naturel, mais avec des pauses fr quentes ■ l'interlocuteur r p te son message en variant les formulations afin de s'assurer que le sens est compris et en s'appuyant sur tous les moyens de communication   disposition (textes  crits, images, intonation, mimiques, langage corporel...) ■ l'interlocuteur ou l'aphasique signale imm diatement qu'il y a un manque de compr hension. L'interlocuteur v rifie que le message est bien compris.

Ne restez jamais sur un  chec !
Essayez toujours de terminer une conversation
sur une r ussite !

G.A.N.L.
Groupe des Aphasiques
de Nancy-Lorraine
Contact : Mr et Mme GOMEZ Alain
T l. 03 83 68 28 60

La réinsertion

La réinsertion sociale et professionnelle est largement fonction du patient lui-même et de son entourage. Elle dépend ■ des exigences requises pour exercer l'activité antérieure ■ du degré de récupération ■ des autres troubles qui ne sont pas du domaine du langage.

Le seul traitement de l'aphasie est la rééducation orthophonique.

Il est important que les aphasiques rejoignent ou constituent des groupes d'auto-assistance au sein desquels des aphasiques et des proches se réunissent. Ils sont aidés éventuellement par des thérapeutes du réseau Accompagnant.

Cela leur permet

- de ne plus être seuls avec leurs problèmes
- d'entreprendre des activités qu'il serait difficile d'accomplir seuls
- de trouver et d'accorder du soutien auprès des autres membres du groupe
- de s'informer
- de rompre l'isolement
- d'être mieux à même de faire face.

La **FNAF** fondée en 1985 rassemble de tels groupes d'aphasiques ainsi que des aphasiques isolés.

La **FNAF** est membre de **AIA** (Association Internationale Aphasie).

Nos Buts

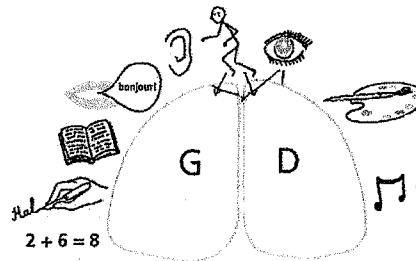
- Soutenir les aphasiques dans leur réadaptation et les aider à constituer des groupes d'auto-assistance
- Faire connaître l'aphasie au public.

La **FNAF** dépend de votre soutien. C'est pourquoi nous attendons vos dons. Vous pouvez devenir Membre Bienfaiteur de notre association.

Contactez-nous par téléphone par lettre ou par fax, nous vous fournirons volontiers toutes les informations nécessaires.

Cet imprimé inspiré par la **CSA (Communauté Suisse de travail pour l'Aphasie)** a été réalisé avec le soutien de **AIA** dans le cadre de son projet **APANA** soutenu par la Commission Européenne.

Le cerveau se compose de deux parties, appelées hémisphères. Chaque moitié contrôle diverses activités. Pour certaines d'entre elles, la participation des deux hémisphères est importante.



Hémisphère gauche	Hémisphère droit
Compréhension	
Expression orale	
Lecture	Orientation dans l'espace
Ecriture	Orientation dans l'espace
Calcul	Orientation dans l'espace
Mouvement	Mouvement
Mémoire verbale	Mémoire visuelle
Musique	Musique
	Emotions
	Peinture

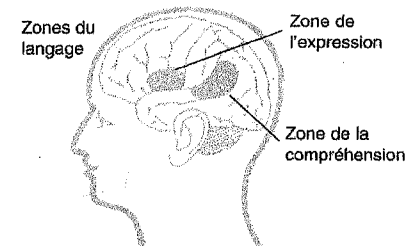
Le contrôle des mouvements par le cerveau se fait de manière croisée, c'est-à-dire que la partie gauche du cerveau contrôle le bras droit et la jambe droite tandis que la partie droite du cerveau contrôle le côté gauche du corps. L'hémisphère gauche est aussi responsable du langage (expression, compréhension, lecture et écriture). On appelle aphasie la perte, totale ou partielle, du langage consécutive à une atteinte cérébrale. Des adultes tout comme des enfants qui ont commencé à parler peuvent devenir aphasiques.

L'aphasie porte atteinte à la vie quotidienne des personnes aphasiques et de leur famille

■ pour conserver ■ pour téléphoner ■ pour regarder la télévision, écouter la radio, lire le journal ■ pour écrire les lettres, remplir les formulaires ■ pour faire des calculs ■ pour se «débrouiller» dans un lieu inconnu.

Les causes d'une aphasie

■ un accident vasculaire cérébral («attaque») ■ une hémorragie cérébrale ■ un traumatisme crânio-cérébral (lors d'accident de la route, d'une chute) ■ un processus expansif (une tumeur cérébrale par ex.)



Le langage des personnes aphasiques

Très rares sont les aphasiques qui ne comprennent ou ne disent plus rien. Très souvent, ■ ils ont l'impression de vaguement connaître de nombreux mots mais ils ne sont pas capables de les comprendre de façon sûre ■ ils éprouvent des difficultés à saisir le sens des phrases longues et de constructions grammaticales complexes ■ ils utilisent un mot pour un autre : «table» au lieu de «chaise» par ex. ■ ils ne peuvent plus trouver les mots qu'ils ont parfois sur le bout de la langue ■ ils déforment des mots : «pite» pour «pipe», par ex. ■ ils ont du mal à s'exprimer en phrases complètes ■ ils parlent en style télégraphique : accident ... camion ... cycliste ... inconscient... fini.

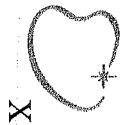
On comprend donc que le langage de l'aphasique peut paraître étrange et mal adapté.

APRÈS L'ATTAQUE CÉRÉBRALE...

...Comment
elle perturbe le
comportement

FÉDÉRATION FRANÇAISE
DE NEUROLOGIE

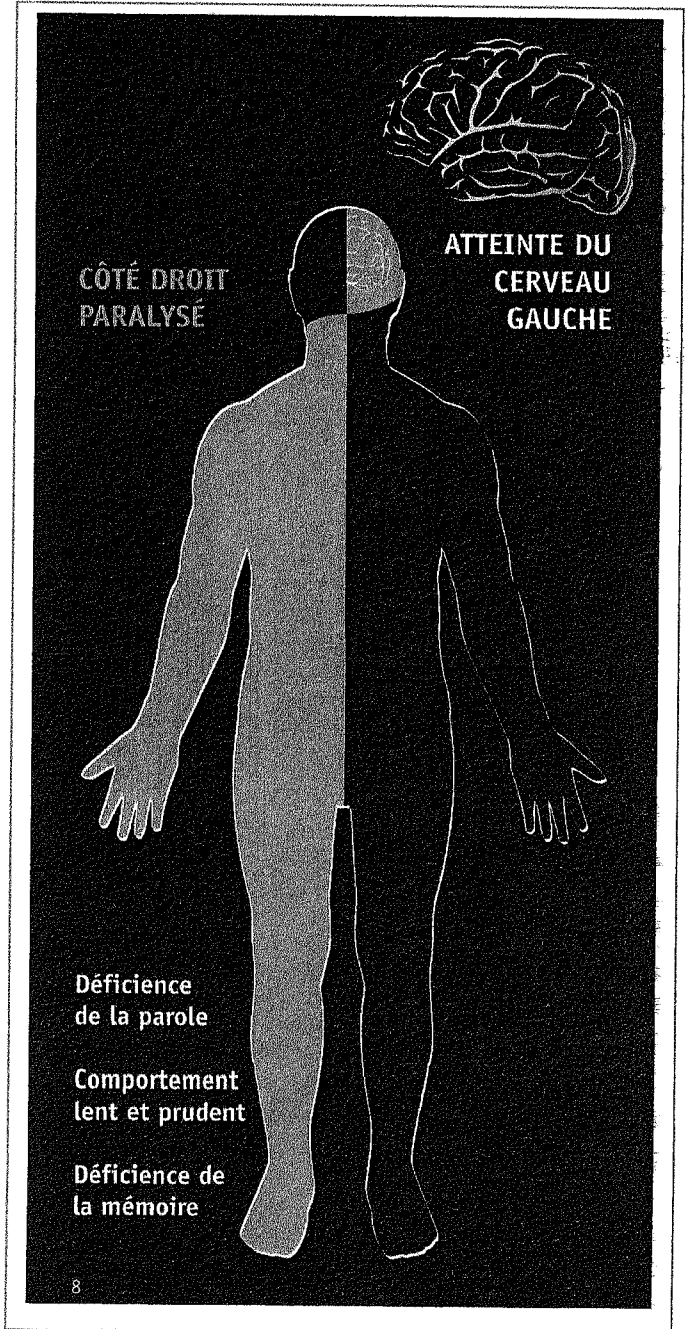
FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE
établissement d'utilité publique
50, rue du Rocher 75008 Paris - Tél. : 01 44 90 83 83
<http://www.fedecardio.com>



SOMMAIRE

Ce qu'on entend fréquemment	5
Introduction	6
Paralyse du côté droit Atteinte du cerveau gauche Types de comportement	8
Paralyse du côté gauche Atteinte du cerveau droit Types de comportement	18
Perte unilatérale de perception ou négligence unilatérale	24
Autres effets de l'attaque cérébrale Adaptation du comportement	30
Déficits de la mémoire en général Capacité de rétention immédiate Information ancienne contre information récente Transfert des acquis	36
Instabilité émotionnelle	42
Privation sensorielle	46
Conclusion	50

3



Paralysie du côté droit

Le signe le plus visible d'une attaque est habituellement la paralysie d'un côté du corps. Si le côté droit est paralysé (hémiplégie droite), cela signifie que le côté gauche du cerveau est atteint.

ATTEINTE DU CERVEAU GAUCHE.

Les personnes atteintes d'hémiplégie droite, et qui sont droitrières, ont souvent des problèmes d'élocution et de langage. C'est ce qu'on appelle l'**aphasie**. Parfois elles peuvent comprendre plus qu'elles ne peuvent exprimer oralement ou écrire. De manière caractéristique cependant, les personnes atteintes d'aphasie ont des difficultés à parler et à comprendre.

Dans notre société, la parole et la communication sont très importantes. Et quand les gens ne peuvent ni parler ni être compris, il y a une tendance à exagérer l'étendue de leur invalidité.

La parole et le langage sont deux choses différentes. Le **langage**, c'est les bruits, les mouvements, les gestes et les expressions dont nous nous servons pour communiquer les uns avec les autres. Le **parole** n'est qu'une petite partie du langage : ce sont des sons que nous émettons avec la bouche. Certaines personnes ont des difficultés à prononcer les mots (dysarthrie) mais leur aptitude au langage est normale.

Ce n'est pas parce qu'une personne ne peut ni parler ni être comprise, ni écouter ni comprendre, qu'elle ne peut pas communiquer et comprendre un certain nombre de situations. La plupart des personnes atteintes d'aphasie ont aussi des difficultés pour écrire et lire. Avec certaines personnes, vous communiquerez mieux par écrit ; avec d'autres, la communication verbale sera la meilleure.

Une grande partie de la communication usuelle peut se passer de la parole.

Certaines personnes, plus particulièrement celles qui sont atteintes d'aphasie, peuvent avoir des difficultés avec les chiffres, le calcul, ou dans la reconnaissance et la mémoire des nombres et des dates.

Isoler des personnes atteintes d'aphasie, en ne communiquant pas avec elles parce qu'une partie de leur langage a disparu, est une erreur. Une grande partie de la communication usuelle quotidienne peut se passer de la parole. Observez, par exemple, combien souvent les gens se servent de leurs mains en parlant. Le jeu des charades, les films muets et la pantomime sont d'autres exemples de la communication non-verbale.

Essayez de communiquer en mettant les personnes en situation ou à l'aide de pantomime. Se servir de pantomime est une bonne idée quand les chances de récupération de la capacité de langage sont faibles. Dans certains cas, la parole peut interférer avec la communication et, pour une personne atteinte d'aphasie, elle peut alors ressembler aux parasites radiophoniques.

Quelquefois les personnes atteintes d'aphasie emploient, pour s'exprimer, des mots ou des sons insolites. L'une appellera une auto d'un mot à elle, sans aucun rapport avec le mot "auto". Si cette personne emploie ces mots de manière cohérente, qu'elle est comprise et qu'il ne faut pas s'attendre à la voir récupérer son aptitude au langage, pourquoi ne pas se servir de ses mots ?

FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE



La Fédération Française de Cardiologie, c'est :

- une association reconnue d'utilité publique depuis 1977
 - des cardiologues bénévoles
- 27 associations régionales et 150 clubs Cœur et Santé
 - 1 000 bénévoles
- une délégation nationale chargée de la gestion des actions

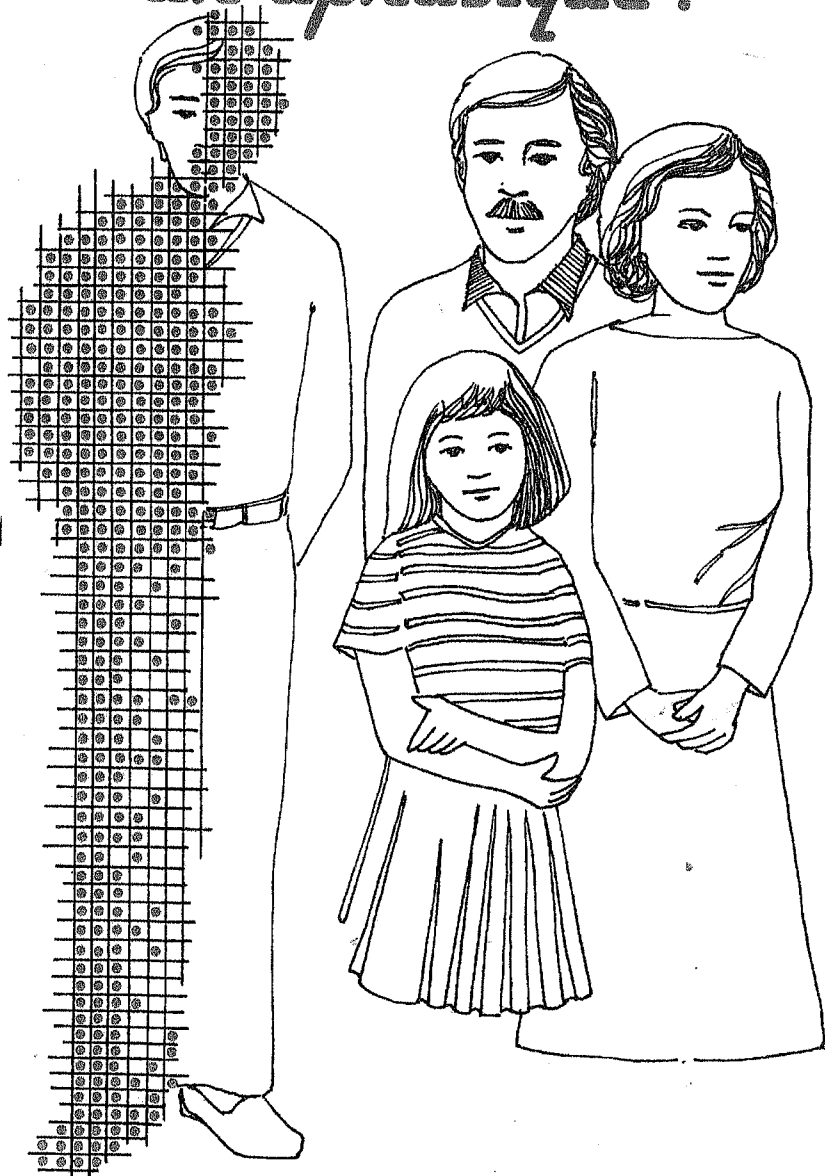
La Fédération Française de Cardiologie n'agit que grâce à votre générosité : dons et legs et ne reçoit aucune subvention de l'Etat.

Les missions de la Fédération Française de Cardiologie :

- Priorité à la prévention
- Effort sur la recherche cardiologique
- Aide à la réadaptation des cardiaques
- Information sur les gestes de l'urgence cardiaque

Document distribué gratuitement par la
FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE®

Vous connaissez un aphasique ?



IIX

1. Contribuez à maintenir chez l'aphasique le désir de communiquer en encourageant ses moindres tentatives de communication.

2. S'il fait des erreurs, il peut être bon de les corriger. Mais vous devez le faire délicatement et de façon indirecte.

3. Évitez de lui adresser la parole comme s'il était sourd ou déficient (évités une voix trop forte et les jeux de physionomie exagérés). S'il ne vous comprend pas la première fois, formulez votre phrase autrement.

4. Soyez prudents quand vous discutez de ses problèmes devant lui: certains aphasiques comprennent très bien, les autres comprennent par intermittence.

5. Si l'aphasique vous questionne sur son problème de langage n'hésitez pas à être franc avec lui.

6. Si l'aphasique persiste à vouloir s'exprimer et qu'il vous est impossible de le comprendre, il est préférable à ce moment-là de changer de sujet de conversation et de lui dire aimablement: «On va laisser faire pour le moment et on y reviendra un peu plus tard. Les mots vont probablement vous revenir». Aussi, autant que possible, et tout dépendant du type d'aphasie, il est recommandé de maintenir vos sujets de conversation centrés sur la situation en cours. Avant de changer le sujet de conversation, il est cependant important d'éliminer quelques situations d'urgence qui peuvent être en cause. Par exemple demandez-lui: «As-tu mal quelque part? As-tu envie? ...».

1. Que peut-on faire pour un aphasique?

Il existe dans certains hôpitaux généraux, dans les centres de réadaptation et dans les centres de soins prolongés, une équipe multi-disciplinaire spécialisée dans la réadaptation des hémiplégiques et des aphasiques.

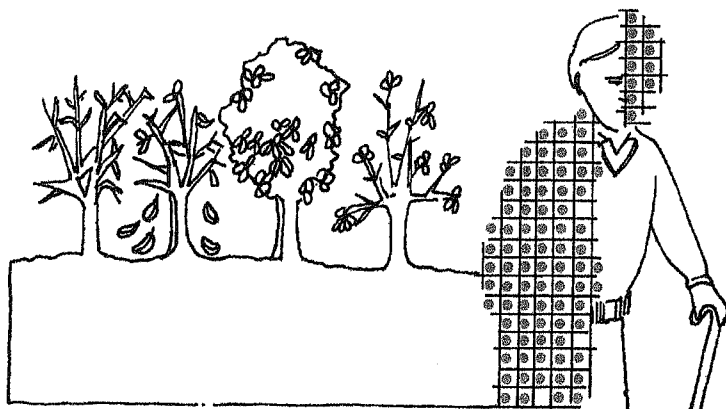
Cette équipe regroupe les membres de plusieurs disciplines dont l'ergothérapie, la médecine, les soins infirmiers, l'orthophonie, la physiothérapie, la psychologie et le service social.

L'orthophoniste fait une évaluation détaillée de tous les aspects du langage afin de déterminer non seulement les difficultés mais aussi les capacités résiduelles. C'est en se basant sur l'examen initial que l'orthophoniste élabore un plan de rééducation adapté à chaque aphasique. Il assume la rééducation si cela est approprié. En plus d'une rééducation individuelle, l'aphasique bénéficie parfois d'une rééducation de groupe. L'orthophoniste informe la famille et les autres membres de l'équipe multi-disciplinaire de la nature et de la sévérité du problème de langage. Il apporte des suggestions quant aux attitudes à adopter et à la stimulation linguistique à fournir.

2. Quand doit-on commencer la rééducation?

Il est important que l'orthophoniste évalue l'aphasique le plus tôt possible et entreprenne un traitement régulier dès que son état général le permet. Ceci contribue souvent à prévenir l'installation possible de mauvaises habitudes de communication.

Cependant, pour que le traitement soit efficace, le patient doit être globalement conscient de ses problèmes; il doit aussi être motivé face à la rééducation et désireux d'y travailler.



3. La durée du traitement

La durée du traitement est extrêmement variable selon le type d'aphasie, la sévérité des problèmes, l'évolution et la motivation. La rééducation orthophonique s'échelonne souvent sur une période de plusieurs mois, le langage étant une fonction très complexe, donc difficile à maîtriser. La rééducation se poursuit aussi longtemps que des progrès sont observés. Il faut se méfier des «traitements miracles» qui promettent des guérisons ultra-rapides.

4. Les niveaux de récupération

Certains aphasiques vont récupérer quasi totalement alors que d'autres atteindront rapidement le «plafond» de la récupération.

Il est aussi fréquent d'observer en cours de rééducation des «plateaux» de récupération, c'est-à-dire des périodes plus ou moins longues pendant lesquelles l'aphasique ne semble plus faire de progrès. Dans ce cas, on peut interrompre temporairement la rééducation. L'orthophoniste déterminera s'il s'agit d'un maximum de récupération ou seulement d'une phase temporaire.

5. Doit-on imposer la rééducation à l'aphasique?

On ne doit pas obliger un aphasique à suivre une rééducation, car rien ne peut remplacer sa motivation. Cependant, en cours de rééducation la famille et l'entourage, en se tenant bien informés de la nature et de l'évolution du traitement, peuvent aider l'aphasique à surmonter les moments de découragement et à maintenir cette motivation.

6. En quoi consiste la rééducation du langage

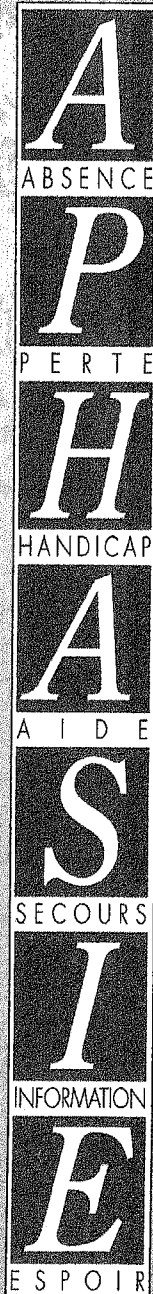
Le langage est une activité humaine extrêmement complexe. La rééducation doit tenir compte à la fois des niveaux et des aspects du langage.

a) Les niveaux du langage:

Lors de la rééducation de l'aphasie, il faut d'abord prendre en considération les habitudes antérieures de langage de l'individu (s'il avait tendance à parler peu ou s'il était très bavard), l'étendue et le niveau de son vocabulaire, sa scolarité, ses habitudes de lecture et d'écriture, ses intérêts (les sports qui l'intéressent, son travail, etc.), sa motivation et sa personnalité. Il importe aussi de reconnaître différents niveaux de langage:

Le langage automatique est celui qui surgit sous le coup de l'émotion ou d'un besoin, incluant les patois et les jurons. Il comprend aussi ce qu'on a appris par coeur comme nommer

Réalisé à l'hôpital Emile Roux
par : Nancy Cohen, Ghislaine Couture,
Isabelle Defives-Eyoum, Frédéric Martin
Orthophonistes



L'APHASIE

MANUEL D'INFORMATION PRATIQUE
À L'USAGE DES FAMILLES

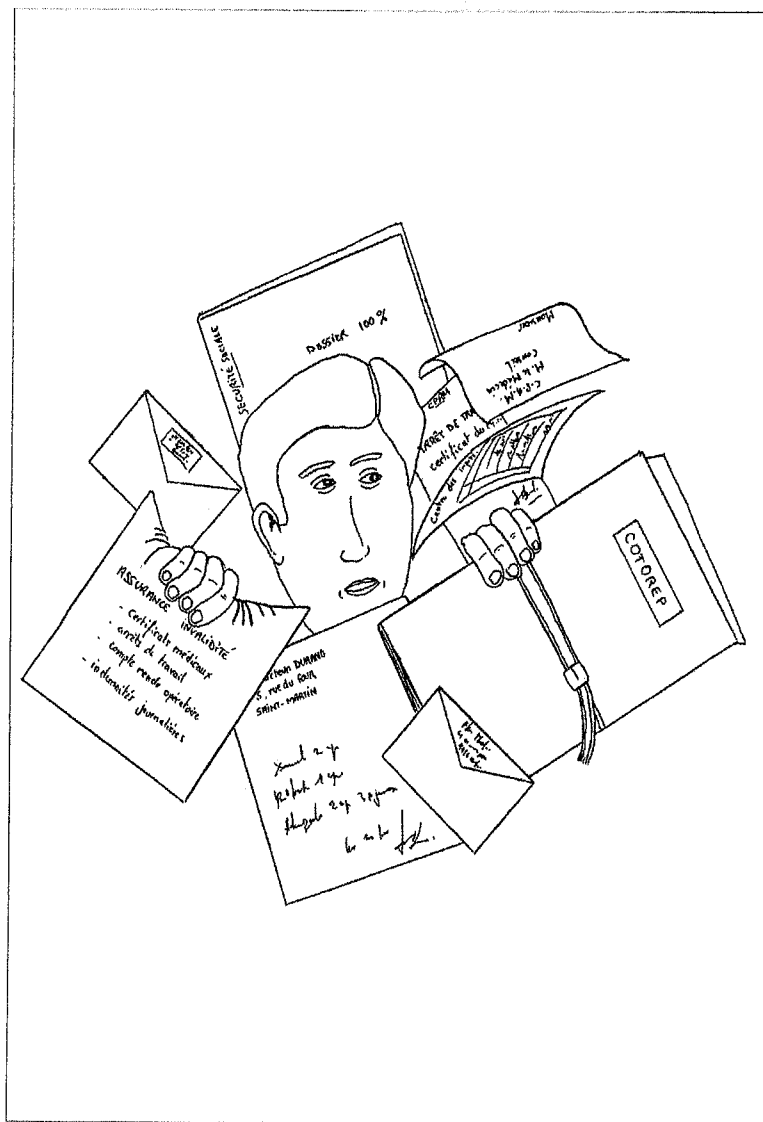
PRÉFACÉ PAR JEAN METELLUS

Réalisé à l'hôpital Emile Roux,
Limeil-Brevannes
par : Nancy Cohen, Ghislaine Couture,
Isabelle Defives-Eyoum, Frédéric Martin
Orthophonistes

L'ORTHO-ÉDITION
76, RUE JEAN JAURÈS - 62330 ISBERGUES, FRANCE

Tous droits réservés. La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit - photographie, photocopie, microfilm, bande magnétique, disque ou autre - sans le consentement de l'auteur et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code Pénal.
© L'Ortho-Édition, 1993
ISBN 2-906896-29-2

ET TOUS CES "PAPIERS", COMMENT FAIRE ?



• Dans tous les cas :

Vérifiez que la carte de Sécurité Sociale du patient est valide. Sinon, il est impératif de procéder à l'ouverture des droits avant toute démarche.

Demandez au médecin hospitalier ou à votre médecin traitant une demande de 100 % adressée à votre caisse habituelle, sauf si le malade bénéficie déjà de ce type de remboursement.

Adressez-vous parallèlement au service social de votre domicile ou de l'hôpital, une assistante sociale vous aidera efficacement dans vos démarches.

- Si le patient a moins de 60 ans :

• Il est salarié, ou chômeur, ou au foyer :

Dès le début de son hospitalisation, le patient va recevoir des indemnités appelées "indemnités journalières", versées par sa caisse de Sécurité Sociale.

Ces indemnités peuvent être perçues pendant une durée maximale de 3 ans.

Un certificat de "non-reprise de travail" est nécessaire pour les obtenir.

Lorsque le patient est placé en centre de rééducation, il les perçoit également lors des retours momentanés au domicile.

Il est ensuite possible de bénéficier du régime des handicapés

- si après ce délai de 3 ans le patient ne peut toujours pas reprendre d'activité professionnelle.

- ou avant ce délai de 3 ans, dès que l'état de santé est considéré comme stabilisé.

Dans ce cas, l'aphasique aura droit à :

→ une continuité de **prise en charge à 100 %** pour maladie longue durée (Sécurité Sociale).

→ l' "Allocation aux Adultes Handicapés" (AAH) :

Elle est accordée par la COTOREP (= Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) aux personnes atteintes d'une infirmité entraînant une inaptitude au travail. Elle est versée chaque mois par la Caisse d'Allocations Familiales.

Lors d'une hospitalisation, l'allocation est réduite en fonction de la durée d'hospitalisation (sauf si le patient a au moins un enfant ou un ascendant à charge). Dès le retour au domicile, l'allocation est à nouveau versée au taux normal.

Lors d'un séjour (en internat) dans un centre de rééducation pendant plus d'un mois, l'allocation n'est réduite que pendant les périodes où le patient est effectivement accueilli dans l'établissement, à l'exclusion des périodes de congés (retour au domicile le week-end, par exemple).



APHASIA  ~~APHASIE~~

TIRÉ A PART ÉDITÉ PAR LA FÉDÉRATION NATIONALE DES APHASIQUES



MOTUS
ET
BOUCHE
COUSUE

Motus et bouche cousue : interjection familière, nous dit le dictionnaire, pour inviter quelqu'un à garder le silence.

Dans l'aphasie au contraire, que ne donnerait-on pas pour découdre la bouche, et faire rejaillir les mots ! Aphasie : difficulté plus ou moins grande à parler (A = sans ; phasie = langage), mais aussi à comprendre, à lire, à écrire, à compter.

On sait bien qu'elle accompagne souvent une hémiplégie (hémi = moitié ; plégie = paralysie). Une artère du cerveau s'est bouchée, ou s'est rompue, la portion qu'elle irriguait meurt. La commande des gestes et du langage est impossible. Quand il y a perte du langage, c'est la moitié gauche du cerveau qui est atteinte, car les "centres" du langage sont à gauche. Comme nous sommes "montés croisés", la lésion à gauche paralyse en outre le côté droit du corps. Les aphasies ne surviennent pratiquement que dans les hémiplegies droites.

Souvent, ce sont les mêmes régions du cerveau qui sont atteintes, et les médecins reconnaissent des standards : aphasie de Broca, de Wernicke, aphasie mixte. Mais dans ces variétés, il y a beaucoup de différences selon chacun. Une personne âgée récupère moins bien qu'une jeune ; un malade tenace et courageux mieux qu'un patient déprimé et abattu ; un français de naissance mieux qu'un étranger dont notre idiome n'est pas la langue maternelle (certains étrangers ne peuvent parfois s'exprimer au début de leur rééducation que dans leur langue natale).

C'est de ces différences entre les uns et les autres que vont dépendre les résultats du travail du rééducateur du langage, l'orthophoniste (ortho = droit ; phonie = langage), le "redresseur du langage" en somme. En Belgique, on l'appelle logopède (logo = parole ; pède = enfant) ; celui qui traite, rééduque la parole des enfants. Le terme français paraît

préférable pour l'aphasie, qui touche quasi exclusivement des adultes.

Le premier bilan de l'orthophoniste va esquisser le profil du patient : compréhension du langage parlé (ce qui entre par l'oreille) ; du langage écrit (ce qui entre par la vue) ; expression de la parole (ce qui sort de la bouche) ; de l'écriture (ce qui sort de la main).

Ces quatre catégories se subdivisent en beaucoup d'autres : y-a-t-il compréhension seulement d'ordres simples "fermez les yeux" ? ou d'actions compliquées "voici trois papiers, donnez-moi le premier ; mettez le second sur vos genoux ; jetez le troisième par terre". On peut ne pas pouvoir dire un seul mot mais avoir une compréhension parfaite, et faire cette épreuve très bien. Le calcul est-il encore possible, ou est-il oublié ? les mots prononcés correspondent-ils bien à ce qu'ils veulent dire, et par exemple l'image d'un chien est-elle bien traduite par "chien", et pas par "clé" ou "pomme" ?

Le résultat de cette première évaluation peut paraître parfois rude : plus de parole, plus de lecture, compréhension réduite à néant. C'est que parler, c'est dire sa pensée, c'est-à-dire ses ordres "mets ton manteau" ; ses prières "donne-moi de l'eau s'il te plaît" ; ses réflexions "cette maison est trop chère, ne l'achetons pas" ; ses émotions "le petit travaille bien, j'en suis heureux"... Etre privé de langage est plus grave qu'être paralysé ; c'est la plus pénible incarcération possible. Dans une de ses nouvelles, le Joueur d'Echecs, Stefan Zweig dépeint un homme que les nazis détiennent, sans lui faire aucun mal, mais à qui personne ne parle ou ne répond pendant des semaines et des semaines. La folie s'en emparerait peu à peu, si un jour... mais lisez donc la nouvelle pour en connaître la suite étonnante !

Mais on sait aussi qu'il ne faut jamais désespérer ; le cerveau a d'étonnantes facultés de suppléance et de récupération. Un apha-

3. Un film

Les Mots Perdus met en scène des non comédiens aphasiques qui jouent leur propre rôle. À ces non professionnels se sont joints quelques comédiens de métier. C'est dans l'expression même des aphasiques que réside la réussite de cette fiction, qui nous entraîne de façon touchante, et par le biais de l'humour, dans la prison de cette maladie. Ce film réussit un double exploit : familiariser le public avec ce handicap et redonner la parole à ceux qui l'ont perdue.

« Notre but est de sensibiliser et d'informer sur un trouble fascinant, bouleversant et méconnu : l'Aphasie, handicap du langage consécutif à une lésion cérébrale, le plus souvent d'origine vasculaire. »

Il existe en France 200.000 personnes aphasiques. Intelligent mais non intelligible, l'aphasique ne peut plus communiquer normalement. Ce film est destiné à ceux qui sont ou seront amenés à côtoyer une personne aphasique.

Après avoir observé et décrit les différentes formes cliniques, ce film se penche sur le vécu des aphasiques : la rééducation, la réinsertion familiale et socioprofessionnelle et propose enfin quelques moyens simples pour favoriser la communication.²⁸

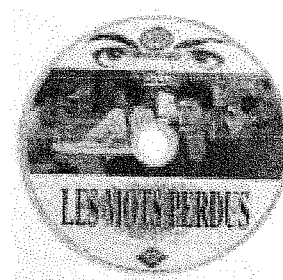
Durée: 26 min.

Auteurs: Hélène LAVENANT, Frédérique PACE

Réalisateur: Roger IKHLEF

Musique: Nicolas JORELLE

@ Copyright Orthophonissimo



Pour tout renseignement :

M. Michel Simonet

Le Treix

23700 Mainsat

Tél : :05.55.67.17.22

Email: m.simonet@tiscali.fr

Ce film a obtenu le grand prix du Jury au Festival du film médical (Liège 1992) et le prix spécial au Festival du film de rééducation (Bandol)

²⁸ www.aphasie.fr

4. Des sites internet

www.aphasie.fr

Sites complet et bien conçu permettant notamment de :

- rechercher les associations régionales
- s'informer des congrès et des manifestations
- acheter en ligne des livres, des DVD...

The screenshot shows the homepage of the French Association of Aphasic People (FNAF). At the top, there is a navigation menu with links: Accueil, Aphasie, Régions, Bureau, Bulletin, Livres, Films, Sites, and Liste de diffusion. Below the menu, a header states: "FNAF, fondée en 1985 est une association qui rassemble des groupes d'aphasiques et des aphasiques isolés. Elle est gérée par les aphasiques eux-mêmes." The main content area is titled "Nos buts :" and lists three objectives: "Faire mieux connaître au public les différentes formes d'aphasie.", "Soutenir les aphasiques dans leurs réadaptations familiales, sociales et professionnelles et dans leur rééducation du langage.", and "Informar les personnes intéressées sur les possibilités et les centres de traitement spécialisés." Below this, there are three event announcements: "4^{ème} Journée Nationale de Prévention des AVC" on 4 mai 2006, "Congrès des Aphasiques de France du 11 au 14 mai 2006" at the Centre d'accueil de VALPRE, and "Semaine Nationale de l'Aphasie du 5/9 Juin 2006" with a "Le Dossier de presse" link. A sidebar on the left contains a menu with links like "Congrès des Aphasiques Francophones", "Le Théâtre de l'AF", "Des nouvelles", "Ligne d'Info des LSPH", and "Télé @ aphasie.fr". A sidebar on the right contains links for "Tarif de documents", "Annuaire", and "Accueil de l'Association".

The screenshot shows the website of the Groupe des Aphasiques de Nancy - Lorraine (G.A.N.L.). The header includes the logo and the text "Le G.A.N.L. Le Groupe des Aphasiques de Nancy - Lorraine". The main content area is titled "L'Aphasie : qu'est-ce que c'est ?" and contains three paragraphs of text. The first paragraph defines aphasia as the total or partial loss of communication capacity, affecting speaking, writing, and calculation. The second paragraph explains that aphasia is not a disease but a consequence of brain damage in language areas, often caused by a stroke (AVC). The third paragraph describes aphasia as a speech deficiency that must be distinguished from a speech disorder, where the person can speak but has difficulty with pronunciation or word choice. At the bottom, it lists several types of aphasia: Broca's aphasia, Wernicke's aphasia, mixed aphasia, and global aphasia. The text concludes that the type of aphasia is determined by specific symptoms and evaluated through orthophony tests. The acronym "APOA" is visible at the bottom left of the page.

<http://asso.ganl.free.fr>

Site internet de l'association lorraine qui a pour principal intérêt d'éditer un blog très complet avec articles et photos régulièrement mis à jour. Un site enrichissant et interactif.

www.aphasiques.com

Un site riche et très informatif, où on peut lire des témoignages, acheter différents matériels, en apprendre plus sur les praticiens concernés par l'aphasie, et de nombreux sites de jeux et activités cognitives...


The screenshot shows the website 'l'Aphasie et vous?'. At the top, there are navigation links: 'Groupe de discussion', 'Rééducation en s'amusant', 'Aides Multiples', and 'et moi...'. The main content area features a forum post titled 'un aphasique parmi tant d'autres ...'. The post includes a timestamp: 'Nous sommes le 06 Avril 106 19:29:47' and 'mise à jour le 9/03/2005'. The text of the post reads: 'Un questionnaire par anne chardonneret (étudiante en 3ème année d'ergothérapie) à télécharger et envoyer à an_ouchka@yahoo.fr'. Below the post, there is a quote: 'Un accidenté vasculaire cérébral et/ou aphasique n'est ni amnésique, ni confus, ni déficient mentalement.' The website has a sidebar with various categories like 'Accueil', 'Organisation', 'Ecos, Logiciels, Quizz', 'Livres', 'Témoignages', 'Dossier', 'Journaux', 'Exos et Réappels', 'Jeux', 'Livres, Vidéo(s)', 'Formulaire', 'Résultats', 'Contactez-moi', 'Désinfection', 'Archives', 'Newsletters', and 'Carnet de Communication'. On the right, there is another sidebar with categories like 'La Vie des Aphasiques', 'Définition', 'Cohérence', 'Emploi', 'Orthophonie', 'Kinésithérapie', 'Le Monde Extérieur', 'Questions', 'Conseils', 'L'entourage', 'Professionnels', 'Pour nous aider', 'Statistiques du site', 'Linguistic tools', 'Cartes Virtuelles', and 'Moteur de recherche'.

<http://membres.lycos.fr/aphasique/gaif.html>

The screenshot shows the website 'Groupe des Aphasiques d'Ile de France' (GAIF). The logo 'GAIF' is in the top left corner. The main heading is 'Groupe des Aphasiques d'Ile de France'. Below the heading, there is a photograph of a group of people standing in front of a building. The text below the photo reads: 'Le G.A.I.F. est une association régie par la loi de 1901. Elle est constituée de groupes de personnes aphasiques désirant être au service d'autres aphasiques de la région... depuis 1989'. Below this text, there is a list of links: 'les aphasies (d'où vient la maladie)', 'les thérapies', 'aphasiques & familles', and 'le G.A.I.F. pourquoi? comment?'. The website has a sidebar with navigation links: 'accueil', 'les aphasies', 'les thérapies', 'familles', 'le G.A.I.F.', 'votre message', 'informations', and 'journal'.

Site du Groupe des Aphasiques d'Ile-de-France. Site moderne, court et concis, utile pour les informations nécessaires, et avant tout destiné aux résidents d'Ile-de-France.

<http://www.aphasie.org/francais/homefr.htm>




Association de personnes aphasiques, leurs proches et de professionnels

Zähringerstrasse 19
CH-6003 Lucerne

teléphone 041 240 05 83
fax 041 240 07 94
E-Mail info@aphasie.org

Bienvenue sur la page d'accueil d'«aphasie suisse»
Le mot «aphasie» vient du grec et signifie «perte de la parole». La plupart des personnes aphasiques, un trouble du langage qui peut présenter des différences considérables: certains, par exemple, alors que d'autres ont presque totalement perdu la faculté de s'exprimer par le langage, comme la mémoire ou l'orientation, sont préservées.

Il existe plusieurs sortes d'aphasie dans lesquelles ces diverses facultés peuvent être affectées.



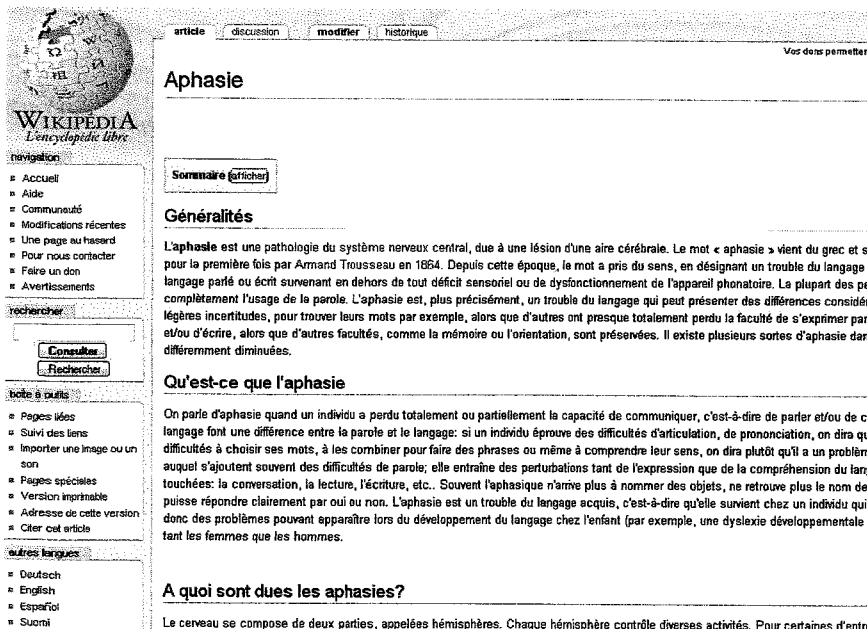
Si quelqu'un dit «cervelas» au lieu de «cerveau» ou «entonnoir» pour «robinet», ce n'est pas parce qu'il a envie de se faire remarquer.

Aphasie.

- Qu'est-ce que l'aphasie?
- L'aphasie suisse
- Groupes d'entraide
- Partie scientifique
- Médicaments
- Comment aider?
- Contacts/Commandes
- Livre d'hôtes

Site suisse traitant de l'aphasie, destiné aux aphasiques, à leurs proches et aux professionnels. Site très complet proposant livres et vidéos sur l'aphasie, recensant les voyages organisés, à la bibliographie riche et aux activités diverses.

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Aphasie>



article discussion modifier historique Vos dons permettre

Aphasie

Sommaire (afficher)

Généralités

L'aphasie est une pathologie du système nerveux central, due à une lésion d'une aire cérébrale. Le mot « aphasie » vient du grec et se pour la première fois par Armand Trousseau en 1854. Depuis cette époque, le mot a pris du sens, en désignant un trouble du langage langage parlé ou écrit survenant en dehors de tout déficit sensoriel ou de dysfonctionnement de l'appareil phonatoire. La plupart des patients souffrant de l'usage de la parole. L'aphasie est, plus précisément, un trouble du langage qui peut présenter des différences considérables: certains, par exemple, alors que d'autres ont presque totalement perdu la faculté de s'exprimer par la parole ou d'écrire, alors que d'autres facultés, comme la mémoire ou l'orientation, sont préservées. Il existe plusieurs sortes d'aphasie dont les symptômes sont diminués.

Qu'est-ce que l'aphasie

On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer, c'est-à-dire de parler et/ou de choisir ses mots, à les combiner pour faire des phrases ou même à comprendre leur sens, on dira plutôt qu'il a un problème de langage. Elle entraîne des perturbations tant de l'expression que de la compréhension du langage touchées: la conversation, la lecture, l'écriture, etc.. Souvent l'aphasique n'arrive plus à nommer des objets, ne retrouve plus le nom de ce qu'il voit, ne peut répondre clairement par oui ou non. L'aphasie est un trouble du langage acquis, c'est-à-dire qu'elle survient chez un individu qui n'a pas de problèmes de langage avant le développement du langage chez l'enfant (par exemple, une dyslexie développementale affecte les femmes que les hommes).

A quoi sont dues les aphasies?

Le cerveau se compose de deux parties, appelées hémisphères. Chaque hémisphère contrôle diverses activités. Pour certaines d'entre

L'encyclopédie virtuelle Wikipédia propose une page très informative dédiée à l'aphasie :

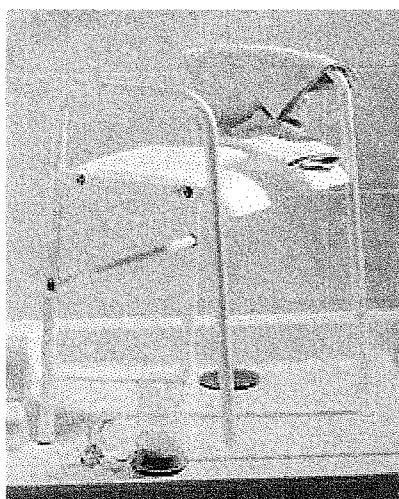
Qu'est-ce que l'aphasie
A quoi sont dues les aphasies?
Les différents types d'aphasie
Symptômes aphasiques
Évolution du trouble
Traitement de l'aphasie

5. Faciliter le quotidien

L'hémiplégie droite est un trouble qui est souvent associé à l'aphasie. L'hémisphère gauche étant lésé, c'est la moitié droite du corps qui se voit atteinte à différents degrés (de la faiblesse musculaire à la paralysie totale).

L'hémiplégie est un trouble qui est souvent mal vécu par l'aphasique et ses proches car il est synonyme d'une importante dépendance (déplacements, toilette, repas...). Chez les aphasiques droitiers, la perturbation peut être encore plus gênante, tous les gestes du quotidien étant affectés.

Afin de permettre aux personnes à mobilité réduite d'adapter leur environnement à leurs troubles, de nombreux matériels sont disponibles. Nous en décrivons ici quelques-uns, proposés par Wesco.



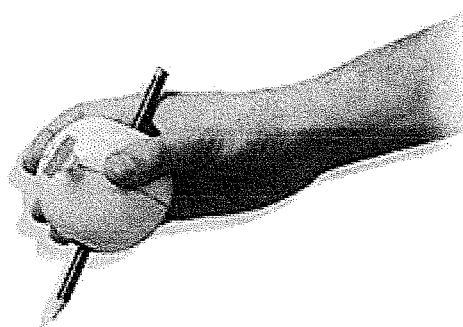
Tabouret de douche

Résistant et très stable grâce ses pieds antidérapants, ce tabouret permet de se doucher sans fatigue en position assise. L'ergonomie de ce tabouret évite tout risque de blessure au niveau des jambes. Il résiste jusqu'à 130 kg et le bord de l'assise a été découpé afin de faciliter la toilette intime.

Sphère multi usages

Les personnes ayant des problèmes de préhension apprécieront quotidiennement cet accessoire qui les aidera à manger, écrire, faire leur toilette...

Ce produit accepte les stylos, pinceaux, brosses à dents... et peut être utilisé sur toutes les manettes des fauteuils motorisés.





Couverts courbés en mousse

Version courbée des couverts avec manche en mousse, ils sont particulièrement adaptés pour les personnes dont les mouvements du poignet et du bras sont limités. Le couteau peut être utilisé sans se tourner le poignet.



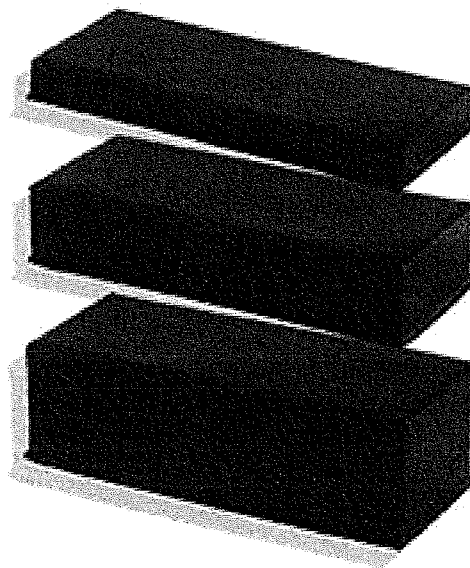
Assiette avec bords asymétriques

Son rebord intérieur maintient la nourriture dans l'assiette lorsque l'utilisateur pousse sa cuillère ou sa fourchette.

Coussins de posture

Ils peuvent être glissés sous la nuque, sous les genoux, en décubitus dorsal, latéral...

Ces produits sont utiles pour les manœuvres de mobilisation passive et de détente.



6. Glossaire

Les définitions ci-dessous sont extraites du Dictionnaire d'orthophonie (cf. bibliographie). Nous définirons tout d'abord l'aphasie, puis différents termes classés alphabétiquement.

.....

Aphasie : D'après Trousseau (1864), il s'agit d'une perturbation du code linguistique, affectant l'encodage (versant expression) et/ou le décodage (versant compréhension), et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit. Ce trouble n'est lié ni à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, pas plus qu'à un dysfonctionnement de la musculature pharyngo-laryngée, mais à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse, d'origine essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale. Le patient est dit « aphasique ». Il existe plusieurs formes d'aphasie : aphasie de Broca, aphasie de Wernicke, aphasie de conduction, aphasie amnésique ou anomique, aphasie transcorticale sensorielle, anarthrie pure.

.....

Agnosie : trouble de la reconnaissance des objets, des personnes, des lieux, des sensations, consécutif à une lésion corticale, sans déficit des organes sensoriels ni trouble de l'intelligence. Il existe plusieurs types d'agnosies selon l'organe des sens concerné.

Anarthrie : trouble portant sur la réalisation motrice du langage, alors que la compréhension orale et écrite est conservée. Le sujet atteint est pratiquement muet ou a une parole très déformée (impossibilité d'articuler des sons), mais il

peut comprendre ce qu'on lui dit (il exécute sans erreur les ordres les plus complexes), il peut lire sans toutefois pouvoir prononcer les mots qu'il lit, écrire correctement et même indiquer par pressions de la main ou toute autre signe le nombre de syllabes ou de lettres contenues dans le mot qu'il ne peut articuler. L'anarthrie peut être considérée comme un cas particulier d'aphasie de Broca qui ne comporterait que des déformations phonétiques.

Anosognosie : méconnaissance, par un malade, de son affection, cependant évidente, telle qu'une hémiparésie.

Aphasie amnésique ou aphasie anomique : aphasie caractérisée par une perte de la mémoire des mots (anomie), un manque du mot massif (touchant surtout les substantifs et les attributs, que le patient tente de compenser par l'utilisation de périphrases, de circonlocutions, de définitions par l'usage) et rebelle aux moyens de facilitation, avec conservation du débit, de la prosodie, des possibilités de répétition et de lecture à haute voix. On n'observe pas de troubles arthriques, mais des troubles de la compréhension. Elle peut correspondre au stade initial d'une démence ou au stade séquellaire d'une aphasie sensorielle.

Aphasie de Broca : aphasie à dominante motrice, due à un ramollissement cérébral dans les régions superficielle et profonde de l'artère sylvienne, caractérisée par une importante réduction, à la fois qualitative et quantitative, du langage oral (allant parfois jusqu'à un pseudo-mutisme) accompagnée de très nombreuses transformations phonétiques, d'un manque du mot, d'une dyssyntaxie pouvant aller jusqu'à l'agrammatisme, d'une dysprosodie, d'une

apraxie bucco-faciale, d'une hémiplégie avec atteinte de la face, et d'une perte de la sensibilité du côté hémiplégique ; la compréhension orale est peu altérée. Le sujet aphasique est taciturne : c'est une aphasie non fluente. La faculté de lire et écrire est aussi souvent perturbée

Aphasie de conduction : cas particulier d'aphasie sensorielle, due à une interruption du faisceau arqué (entre les aires du langage) caractérisée par des troubles de l'expression orale (paraphasies) et écrite (paragraphies), de la répétition (transposition audio-phonatoire perturbée), avec peu de troubles de la compréhension orale et écrite, et préservation de la prosodie. La lecture à haute voix (transposition visuo-phonatoire) est en revanche perturbée, parfois impossible.

Aphasie de Wernicke : aphasie à prédominance sensorielle, due à une lésion cérébrale de la zone de Wernicke (essentiellement de la partie postérieure de la deuxième circonvolution temporale de l'hémisphère dominant). Elle est caractérisée par des troubles portant principalement sur la compréhension du langage oral, mais aussi sur son expression : paraphasies, sans transformations phonétiques, pouvant aller jusqu'à une jargonaphasie qui rend le discours du sujet totalement incompréhensible pour son interlocuteur. C'est une aphasie fluente. Les troubles de la compréhension affectent également le langage écrit. Sont souvent associées une hémianopsie latérale homonyme et une anosognosie.

Aphasie transcorticale motrice : aphasie due à une lésion préfrontale impliquant souvent l'aire motrice supplémentaire, caractérisée par une

réduction quantitative et qualitative du langage spontané, à l'oral comme à l'écrit (aphasie non fluente), de nombreuses persévérations, pas ou peu de troubles de la compréhension, des possibilités de répétition normales. Sont associés : une hémiplégie à prédominance crurale, un grasping reflex, des troubles sphinctériens, une agraphie unilatérale gauche.

Aphasie transcorticale sensorielle : aphasie due à une lésion du territoire sylvien ou cérébral postérieur, caractérisée par un jargon sémantique (nombreuses paraphrasies sémantiques), des troubles majeurs de la compréhension contrastant avec des possibilités normales de répétition. C'est une aphasie fluente. Sont souvent associées : une hémianopsie latérale homonyme droite, des agnosies visuelles (objets, images, couleurs), une hypoesthésie de l'hémicorps droit, une astéréognosie.

Hémiplégie : paralysie complète ou incomplète de la moitié, gauche ou droite, du corps ; à prédominance facio-brachiale, elle concerne l'hémiface et/ou le membre supérieur, à prédominance crurale, le membre inférieur.

Jargon : en aphasiologie, langage déformé par de nombreuses paraphrasies de première ou deuxième articulation qui rendent le discours incompréhensible.

Stéréotypie : production répétée, systématique et automatique, des mêmes gestes ou mots, chaque tentative d'expression verbale ou non verbale du patient. Lorsqu'il s'agit de productions verbales, elles n'ont pas de signification en rapport avec la situation vécue.



COLIN Julie

Titre : L'impact de l'aphasie sur les proches : comprendre, soutenir et partager

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2006

RESUME

Cette étude aborde les difficultés que rencontrent les proches d'un aphasique et les modifications que la maladie crée chez les personnes de l'entourage et au sein des relations avec la personne aphasique.

Nous avons émis différentes hypothèses, et avons notamment supposé que l'aphasie a un impact important non seulement sur la personne aphasique elle-même, mais également sur ses proches (conjoint, enfants...). Frustration, dépression, responsabilités stressantes sont autant de facteurs qui défavorisent l'échange avec le proche aphasique et entravent le soutien que l'entourage essaie d'apporter à la personne souffrante.

Ce travail suit une logique qui nous a semblée pertinente : en continuité avec la théorie, nous avons confronté les divers écrits sur le vécu de cette période avec des témoignages regroupés à l'aide d'un questionnaire. Ensuite, nous avons essayé d'ébaucher différentes formes d'aides et d'échanges dans le but, peut-être, d'aider certains proches à (à défaut d'accepter l'aphasie) renouer des liens parfois abîmés avec l'aphasique.

Cette étude est également enrichissante pour la pratique de la rééducation orthophonique car elle permet de poser un regard neuf sur l'aphasique et sur ses proches, de cerner la complexité du contexte afin de mieux cibler la prise en charge.

MOTS CLES

Aphasie
Information
Adulte
Personne âgée
Famille

JURY

Président : Monsieur G. Barroche, Professeur de Neurologie
Rapporteur : Madame C. Vailland, Orthophoniste
Assesseur : Madame V. Sibiril, Pédopsychiatre

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 8 juin 2006