HAL
open science

Les associations de personnes aphasiques : un tremplin pour l'avenir de ces patients ?

Laurence Supah

To cite this version:

Laurence Supah. Les associations de personnes aphasiques : un tremplin pour l'avenir de ces patients ?. Médecine humaine et pathologie. 2004. hal-01893461

HAL Id: hal-01893461

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01893461v1

Submitted on 11 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.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

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

DonBl
176286
CD

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

25 OCT. 2004
S.D.-UHP - NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES APHASIQUES : UN « TREMPLIN » POUR L'AVENIR DE CES PATIENTS ?

Convergences et divergences entre les apports de ces associations et les attentes des membres et des non membres.

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Laurence SUPAH

Mai 2004

JURY

Président : Monsieur Ducrocq X.,Professeur de Neurologie
Rapporteur : Monsieur Betz M., Orthophoniste
Assesseur : Madame Vaillandet C., Orthophoniste

BIBLIOTHEQUE MEDECINE NANCY 1
D 007 229657 9

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

SCD-UHP - NANCY BIBLIOTHÈQUE MÉDECINE 25 OCT. 2004

LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES APHASIQUES : UN « TREMPLIN » POUR L'AVENIR DE CES PATIENTS ?

Convergences et divergences entre les apports de ces associations et les attentes des membres et des non membres.

MEMOIRE

présenté en vue de l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Laurence SUPAH

Mai 2004

JURY

Président : Monsieur Ducrocq X.,Professeur de Neurologie
Rapporteur : Monsieur Betz M., Orthophoniste
Assesseur : Madame Vaillandet C., Orthophoniste

SOMMAIRE

AVANT PROPOS **6**

REMERCIEMENTS **7**

INTRODUCTION **9**

PREMIERE PARTIE APHASIE ET ASSOCIATIONS **11**

Chapitre 1 : L'aphasie *12*

I. La pathologie **12**

1.1. Définition de l'aphasie 12

1.2. Etiologie 13

1.3. Sémiologie de l'AVC et de l'aphasie 17

1.4. Les différents types d'aphasie 28

1.5. Troubles associés à l'aphasie 35

II. Conséquences et réactions psychologiques **38**

2.1. Sur le patient 38

2.2. Sur le conjoint, les enfants et la famille 44

2.3. Sur les enfants 52

2.4. Sur les amis 54

III. La vie avec l'aphasie **58**

3.1. De l'hôpital au centre de rééducation ou au retour au domicile : les buts de la rééducation 59

3.2. Participation du patient et de son entourage pour un retour au maximum d'autonomie : la réinsertion familiale 61

3.3. La réinsertion sociale 65

3.4. La réinsertion professionnelle 67

3.5. Comment aider et soutenir l'aphasique et son entourage 69

Chapitre 2 : Les associations de personnes aphasiques *71*

I. La vie associative en France **73**

II. Au niveau international : AIA 75
2.1. Présentation générale 75
2.2. Assemblée Générale 76
2.3. Conseil d'Administration 76
III. Au niveau national 78
3.1. La FNAF : généralités 78
3.2. Liste de diffusion 79
3.3. AVC France 81
IV. Au niveau régional ou départemental 83
4.1. Les associations de personnes aphasiques : présentation générale 83
4.2. Les cotisations 84
4.3. Les ressources 85
4.4. Les membres 85
4.5. L'organisation de l'association 87
4.6. Les objectifs de ces associations 92
4.7. Les rencontres entre associations d'aphasiques de France et autres pays francophones 101

DEUXIEME PARTIE METHODOLOGIE 103
I. Problématique 104
1.1. Choix du sujet 106
1.2. Hypothèses 107
1.3. Objectifs 108
II. L'enquête 110
2.1. L'enquête par entretien 110
2.2 L'enquête par questionnaire 111
2.3. Buts de son utilisation 113
III. Protocole d'investigation 116
3.1. Population de l'expérimentation 116
3.2. Déroulement de notre intervention auprès des patients et de leur entourage 117

TROISIEME PARTIE ANALYSE 120
I. Personnes aphasiques membres 123
1.1. Analyse selon le sexe 123
1.2. Analyse selon l'âge 124
1.3. Analyse selon la situation familiale 128
1.4. Répartition selon le niveau d'études 130
1.5. Répartition selon le type et les causes de l'aphasie 132
1.6. Répartition selon les troubles associés 136
1.7. Lieux de rééducation, informateurs et accompagnateurs 140
1.8. La vie professionnelle 145
1.9. Les habitudes de la vie quotidienne 148
1.10. Habitudes langagières 152
1.11. Répartition selon les difficultés de la vie quotidienne ... 159
1.12. Connaissance de l'aphasie et de l'existence d'une association 164
1.13. Analyse selon les attentes des membres 166
1.14. Analyse selon les apports de l'association 172
II. Personnes non aphasiques 179
2.1. Analyse selon les attentes des membres non aphasiques 180
2.2. Analyse selon les apports de l'association 183
III. Aphasiques non membres 187
3.1. Analyse selon les raisons de non participation 187
3.2. Répartition selon attentes futures des personnes aphasiques non membres 196
IV. Comparaison des attentes des personnes aphasiques membres des associations et des non membres 200

QUATRIEME PARTIE SYNTHESE 203
I. Attentes vis-à-vis de l'association 204
II. Raisons avancées pour fréquenter une association : les apports de celle-ci 205

III. Raisons de non participation à la vie de l'association ...206

IV. Propositions pour faciliter la participation des personnes aphasiques à la vie associative 210

4.1. Visites à domicile 210

4.2. Groupe de parole 211

4.3. Réunions hebdomadaires 213

4.4. Mise en place d'un réseau de transport adapté 214

4.5. Mise en place d'une journée de l'aphasie 214

V. Réalisation d'une plaquette 216

5.1. Pourquoi un support d'informations ? 216

5.2. Pourquoi un support d'informations écrit? 216

5.3. Pourquoi une plaquette ? 216

5.4. A qui est-elle destinée ? 217

5.5. Qu'y figure-t-il ? 217

5.6. Comment sera-t-elle distribuée ou diffusée ? 218

5.7. Possibilité d'adaptation de la plaquette à chacune des associations françaises 219

VI. En quoi le mémoire a enrichi notre pratique professionnelle 220

CONCLUSION 221

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 224

ANNEXES 230

AVANT PROPOS

« Voici qu'il y a trois ans qu'a commencé cette guerre contre l'aphasie. En quelques minutes, une bombe avait complètement détruit mon territoire, éclaté, cassé mon cerveau. Il n'y avait plus que des cendres. Ma vie était sur un fil. L'aphasie m'étouffait. Il ne me restait plus qu'une chose : "la pensée". C'était certes ma dernière carte. Mais, quel énorme travail pour restaurer tout ça, récupérer les mots que l'ennemi avait rapidement volés, les trois quarts étaient tout cassés. Difficile dans ces conditions de coller les morceaux, ensuite d'éliminer chaque ligne qu'avait fait l'ennemi et remettre tout comme avant. J'attaquais sans arrêt, le but était de gagner à nouveau ma liberté. Malgré mes travaux, mes œuvres, mon courage, mon énergie, mes astuces, combien j'avais gagné de batailles avec l'angoisse, la fatigue, la souffrance[1] ».

« Voici ce que Roger relate dans un article datant d'avril 1988 :

"Un matin, un soir, ou à n'importe quel moment, tu pars, et puis en un instant, ta vie bascule. Pour moi ça s'est passé après une intervention chirurgicale, et je me suis retrouvé nez à nez avec le VIDE...C'était violent, à en pleurer fréquemment, violent comme l'errance vraie... INTERMINABLES ERRANCES ! Plus un mot, plus rien : L'APHASIE ! Je ne savais PLUS PARLER. Je ne savais plus D'OU JE VENAIS..., je ne savais plus OU J'ALLAIS...En guise de réponse : hocher la tête de haut en bas ou de droite à gauche. Les réponses "oui" et "non" ne s'intercalent pas au moment adéquat dans les conversations entre l'aphasique et son entourage. Le "oui" veut souvent dire "non" ! Parfois des grognements de colère, de protestation, car la famille ne fait pas ce que le malade "demande"[2] ! »

---

[1] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 71.

[2] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, *Mots tus...maux dits*, p. 132.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier très sincèrement M. le Professeur DUCROCQ X., neurologue, Mme VAILLANDET C. et M. BETZ M., orthophonistes pour l'intérêt qu'ils ont porté à notre travail, pour le temps qu'ils nous ont consacré, pour leurs encouragements tout au long de l'année et pour les précieux conseils qu'ils nous ont prodigués.

Nous avons également à cœur de remercier :

Les patients, les familles, les associations et la FNAF pour leurs précieux témoignages, leur patience, leur aide et leur accueil chaleureux.

Olivier GOMEZ qui a accepté que nous exposions quelques unes de ses peintures, riches en émotions.

Que toutes les personnes qui ont contribué au bon déroulement de nos études trouvent ici l'expression de notre reconnaissance :

Nos maîtres de stages et nos enseignants qui se sont toujours rendus disponibles et ont su nous donner des conseils judicieux en nous faisant profiter de leur expérience tout au long de notre formation.

Nos amis rencontrés à Nancy au cours de ces études et avec lesquels nous avons partagé de précieux moments.

Nos parents qui nous ont toujours soutenue et encouragée en nous laissant le libre choix de suivre la voie qui nous intéresse.

Romain et Nicolas pour leurs perpétuels encouragements, leur précieux soutien et leur joie de vivre.

Notre famille pour son soutien et ses conseils.

INTRODUCTION

Pour les personnes aphasiques, la rééducation consiste à redonner des moyens de communication. Auparavant, la quantité et la qualité de la parole étaient les principaux objectifs. A l'heure actuelle, outre les objectifs précédents, les thérapeutes favorisent le transfert des acquis obtenus en rééducation dans la vie quotidienne. Cette vision de la conduite de la rééducation est venue d'un *« certain nombre de thérapeutes* [qui] *avaient compris la stérilité des techniques* [de rééducation], *si un lien n'était pas établi entre toutes les connaissances acquises lors de la relation thérapeutique et les besoins de la vie quotidienne, tant au niveau de la personne aphasique que de ses proches. (...) Quel est l'intérêt pour une personne aphasique d'être parfaite en rééducation si elle ne parle à personne en dehors de ce contexte ? (...) Comment préserver l'équilibre socio-familial de la personne aphasique en excluant son milieu de vie de l'intervention globale*[3] *?»*

A l'heure actuelle, cela fait environ trente ans qu'existent les associations de personnes aphasiques. J. PONZIO les qualifie de *« tremplin*[4] *».* Durant ces trois décennies, le nombre de ces associations a augmenté et atteint désormais 32. Sur les 250 000 personnes aphasiques habitant en France, seules quelques centaines d'entre elles sont membres de celles-ci.

Afin d'expliquer cette faible proportion d'adhésion, nous nous proposons d'en étudier les raisons et les causes, et ce, en ayant l'objectif d'apporter, si possible, une ou plusieurs solutions.

Le travail que nous présentons porte sur l'aphasie et plus particulièrement sur les associations de personnes aphasiques.

---

[3] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 240.
[4] J. PONZIO, op.cit, p. 241

Qu'attendent les adhérents de leur (future) participation à la vie associative des aphasiques et qu'apportent les associations à ces membres sont les axes que nous allons traiter successivement.

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

Dans la première partie, nous aborderons l'aphasie en général. En effet, ce terme et cette pathologie sont souvent méconnus des personnes qui n'y ont jamais été confrontées. Nous envisagerons, dans une première sous partie, l'aphasie selon sa définition, son étiologie, sa sémiologie et ses troubles associés. Dans la seconde, nous examinerons les multiples conséquences psychologiques qu'entraîne l'aphasie sur les patients eux-mêmes ainsi que sur leur entourage familial, amical et professionnel. La dernière sous partie sera consacrée à l'exposition de la vie des personnes aphasiques.

Parallèlement, nous évoquerons les associations françaises de personnes aphasiques. La première sous partie présentera les associations au niveau international, la seconde au niveau national et la dernière au niveau régional ou départemental. Celle-ci détaillera les compositions des associations, leur fonctionnement, leurs objectifs et leurs activités.

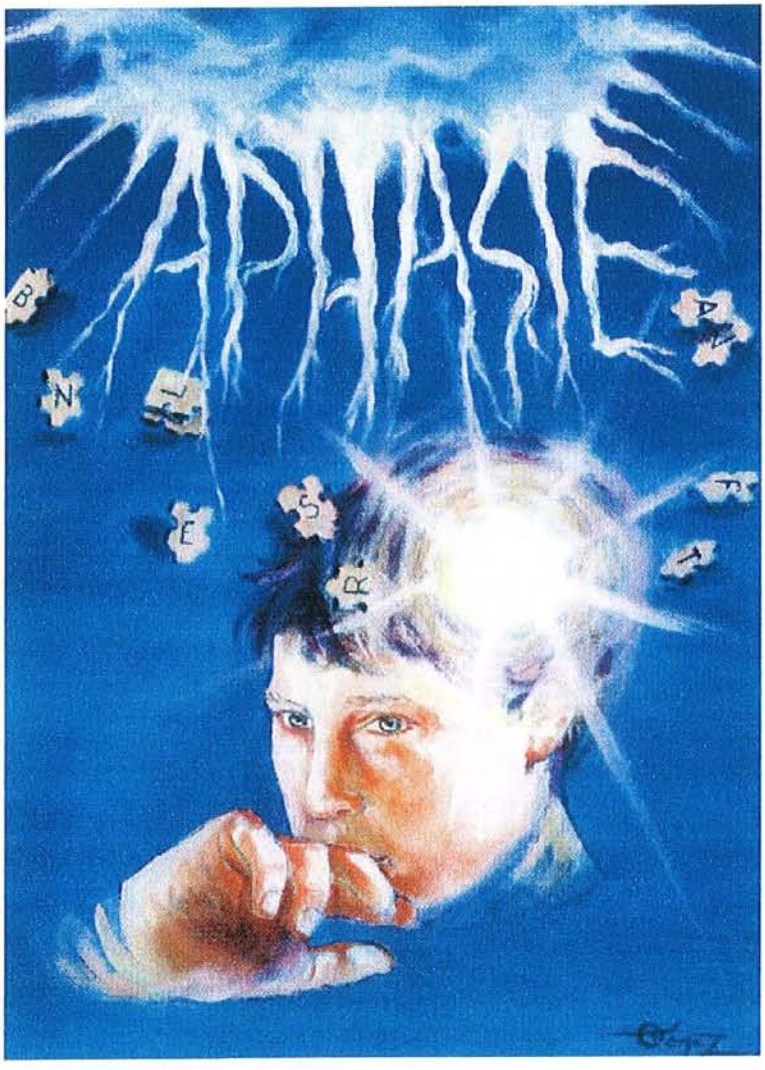
Puis, dans la deuxième partie, nous aborderons la méthodologie. La première sous partie fera état de notre problématique, du choix de notre sujet et de nos hypothèses. La seconde justifiera du choix retenu : l'enquête. La dernière arborera notre protocole d'investigation.

Ensuite, dans la troisième partie, nous examinerons les résultats recueillis et nous en présenterons une analyse détaillée (via des histogrammes et des tableaux).

Enfin, la quatrième et dernière partie sera consacrée à la synthèse des résultats obtenus. Nous y exposerons également les solutions que nous proposons.

Première partie

Aphasie et associations



Chapitre 1 : L'aphasie

Afin de clarifier notre exposé, nous aborderons, dans cette première partie, l'aphasie selon sa définition, son étiologie, sa sémiologie et ses troubles associés. Connaître ces différents points permet de mieux comprendre l'aphasie et les conséquences qui en découlent non seulement dans la vie quotidienne du patient mais également dans celle de son entourage.

I. La pathologie

1.1. Définition de l'aphasie

L'aphasie est une pathologie du langage consécutive à une lésion cérébrale chez des personnes qui savaient parler. Cela se traduit par une perte partielle voire totale de la capacité à communiquer, c'est-à-dire par des difficultés pour comprendre ce qui est dit et par des difficultés à parler. Le dictionnaire d'orthophonie explicite le terme « aphasie » en mentionnant la définition donnée par Trousseau en 1864. Selon lui, l'aphasie est *« 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. Il existe plusieurs formes d'aphasie : aphasie de Broca, aphasie de Wernicke, aphasie de conduction,*

aphasie amnésique ou anomique, aphasie transcorticale motrice, aphasie transcorticale sensorielle, anarthrie pure[5]*. »*

Ces diverses formes correspondent à différentes localisations de l'atteinte cérébrale. Dans la majorité des cas, la lésion se situe dans la zone du cortex de l'hémisphère gauche communément nommée « zone du langage ».

1.2. Etiologie

Les troubles du langage sont consécutifs à des lésions corticales de différentes natures. Celles-ci résultent le plus souvent d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur cérébrale ou d'un traumatisme crânien.

1.2.1. L'accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral consiste en un arrêt ou une diminution de la circulation sanguine dans une zone du cerveau, c'est pourquoi les cellules qui ne reçoivent plus de sang sont endommagées voire détruites.

Le cerveau est vascularisé par les carotides et les artères du système vertébro-basilaire. Lors d'un AVC, l'une des artères du cerveau s'obstrue ou éclate ce qui ralentit ou arrête la circulation sanguine. De cela découle la mort d'une partie des cellules du cerveau ou la détérioration de certaines fonctions du corps.

Les accidents vasculaires cérébraux correspondent à des manifestations transitoires, réversibles ou définitives dues à une lésion du cerveau provoquée par une atteinte vasculaire.

---

[5] Dictionnaire d'orthophonie, *Aphasie*, p. 14.

Il faut distinguer l'AVC de l'accident ischémique transitoire (AIT) qui est défini par l'OMS comme étant « la perte brutale d'une fonction cérébrale ou oculaire durant moins de 24 heures supposée due à une embolie ou à une thrombose vasculaire ». L'obstruction d'un vaisseau sanguin n'est que temporaire. L'AIT ne cause pas de lésion cérébrale permanente.

L'AIT est souvent annonciateur d'un AVC. Il existe plusieurs types d'AVC. Le vaisseau impliqué est presque toujours une artère, qui peut soit se rompre et provoquer une hémorragie (hémorragie cérébrale 15%, hémorragie méningée 5%), soit s'obstruer et entraîner un défaut d'irrigation et d'oxygénation qualifié d'ischémie (80%).

Chez certaines personnes atteintes de troubles cardiaques, des caillots peuvent se former dans le cœur. L'un d'entre eux risque ensuite de se détacher et de circuler dans les artères. Si ce caillot parvient au cerveau, il risque de bloquer le flux sanguin et de provoquer des dommages.

Le vieillissement, le tabagisme, le diabète, l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie, entre autres, peuvent entraîner le rétrécissement des artères. Ce phénomène s'appelle l'athérosclérose.

Les principales causes des AVC ischémiques sont les suivantes :

- l'existence de plaques d'athérome (existence de plaques de cholestérol dans les artères),
- les cardiopathies emboligènes ou infarctus du myocarde,
- les maladies des petites artères perforantes (lacunes),
- les lésions des artères cervicales,
- les artérites inflammatoires ou infectieuses.

L'hypertension artérielle ou un défaut congénital d'une artère peuvent être à l'origine d'un AVC hémorragique.

Les causes de ces AVC sont multiples et peuvent être les suivantes :

- les malformations vasculaires,
- les anévrismes artériels,
- l'hypertension artérielle (création de lésions des petites artères),
- l'angiopathie,
- un traitement anticoagulant.

1.2.2. Les tumeurs cérébrales

A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE affirment que *« les tumeurs cérébrales constituent une cause fréquente d'aphasie durant la première moitié de la vie, période au cours de laquelle les accidents vasculaires cérébraux sont relativement rares. Qu'il s'agisse de tumeurs primitives ou de tumeurs métastatiques, il y a constitution progressive d'une masse intracrânienne qui déplace ou envahit le parenchyme cérébral[6] ».*

L'existence d'une tumeur bénigne (localisée et susceptible d'être enlevée chirurgicalement) ou maligne (qui se développe rapidement et dont l'efficacité définitive d'une opération chirurgicale est limitée) peut être la cause de lésions vasculaires cérébrales. Cette tumeur est une multiplication de cellules du cerveau dont le développement entraîne une compression des zones autour, y compris la zone du langage.

1.2.3. Les traumatismes crâniens

A l'heure actuelle, le nombre important d'accidents de la route et d'accidents du travail est à l'origine de la fréquence des traumatismes crâniens, particulièrement chez le jeune adulte. Un traumatisme crânien est un choc reçu sur la tête ou une fracture du crâne. Il peut entraîner des lésions plus ou moins localisées, diffuses et importantes.

---

[6] A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, *L'aphasie*, p. 329.

Si l'interruption de la circulation sanguine dans une partie du cerveau est de courte durée, on parle d'accident ischémique transitoire. Les lésions qui s'ensuivent sont généralement non permanentes et les troubles de fonctionnement peuvent disparaître rapidement.

Par contre, si l'interruption de la circulation sanguine est plus longue, les lésions en résultant risquent d'être permanentes et les troubles mettre plus de temps pour s'atténuer que dans le cas précédent.

Enfin, si les cellules cérébrales sont détruites, la récupération est possible selon un certain degré. Elle s'effectue par neuroplasticité cérébrale : cela se traduit par une compensation ou par une prise en charge des diverses fonctions par des cellules voisines de celles détruites. Ainsi, une personne peut récupérer une partie, sinon la totalité de certains aspects du langage. A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE confirment *« qu'il y ait ou non aphasie, le syndrome post traumatique comprend souvent une perte des acquis didactiques (...). Associée à une aphasie, elle peut contribuer aux anomalies des comportements linguistiques : il peut alors être difficile de faire la part de ce qui revient à l'aphasie*[7] *»*.

1.2.4. Les maladies infectieuses et les maladies dégénératives

Selon A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, il semble évident que *« les infections du système nerveux central sont rarement cause d'aphasie.(...) Le traitement chirurgical, combiné à l'éradication de l'agent causal par les antibiotiques ou la chimiothérapie, est efficace dans un grand nombre de cas. Des séquelles d'aphasie, avec ou sans hémiplégie, persistent chez 30% des malades qui survivent*[8] *»*.

---

[7] A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, *L'aphasie*, pp. 328-329.
[8] Ibid., pp. 332-333.

Les encéphalites ou les méningites, par exemple, qui font partie de ces maladies infectieuses peuvent donc être à l'origine de lésions corticales auxquelles s'associe une aphasie.

De plus, des maladies dégénératives comme la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer...peuvent également provoquer des lésions corticales. Ceci peut alors avoir pour conséquences des troubles du langage et éventuellement une aphasie.

1.3. Sémiologie de l'AVC et de l'aphasie

Nous allons évoquer les signes cliniques qui peuvent être constatés suite à un AVC et/ou à une aphasie.

Le choix de détailler la sémiologie de l'AVC a été pris lors de l'analyse des questionnaires que nous avions adressés aux 24 personnes aphasiques. En effet, pour 22 d'entre elles, l'AVC est à l'origine de l'aphasie.

1.3.1. L'AVC

La zone touchée du cerveau et le degré d'atteinte sont à l'origine des dommages plus ou moins importants et donc des troubles qui en découlent.

Si l'AVC est léger, les dommages seront minimes et le patient récupèrera complètement ou éprouvera de légères difficultés.

Si l'AVC est grave, les dommages seront importants. Par conséquent, la récupération des fonctions et des facultés antérieures sera longue et des séquelles risquent de perdurer.

Les conséquences d'un AVC peuvent être multiples et exister indépendamment les unes des autres ou s'associer.

La sémiologie constatée peut être la suivante :

◊ **une paralysie ou une hypotonie (faiblesse) d'un hémicorps**

Cette conséquence est l'une des plus fréquentes. Généralement, elle atteint le côté du corps opposé au côté touché du cerveau. Quand la fonctionnalité du bras et de la jambe situés dans le même hémicorps est altérée on parle d'hémiplégie.

◊ **une aphasie et des troubles de la communication**

Des difficultés d'expression et de compréhension peuvent faire suite à un AVC. Ainsi, parler, comprendre, lire, écrire peuvent s'avérer compliqués. Une dysarthrie, trouble de la parole, peut occasionner une difficulté à comprendre les dires de la personne atteinte d'un AVC. Nous ne détaillerons pas ici ce qu'est l'aphasie car nous l'avons explicité précédemment.

◊ **des troubles visuels**

Après à un AVC, ces troubles sont fréquents.

Une perte partielle de la vision ou d'une moitié du champ visuel qualifiée d'hémianopsie peut survenir.

◊ **des troubles de la perception et difficultés d'exécution des tâches**

La non reconnaissance des objets familiers et de leur utilisation est possible après un AVC. La planification et l'exécution d'activités peuvent désormais se révéler complexes.

1.3.2. L'aphasie

L'aphasie est une pathologie qui affecte le langage selon les deux versants que sont la compréhension et l'expression. Nous allons évoquer successivement les divers troubles qui peuvent être constatés dans les aphasies. Ils peuvent s'associer ou exister les uns indépendamment des autres.

➢ Troubles de la compréhension

Bien que les personnes aphasiques entendent généralement bien, elles peuvent éprouver des difficultés de compréhension. Ainsi, certaines d'entre elles comprennent mieux les mots isolés alors que d'autres ont plus de facilités à interpréter les phrases courtes. Les troubles de compréhension concernent aussi bien le versant oral que le versant écrit. Une personne aphasique peut donc éprouver des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit ou ce qu'elle lit. B. DUCARNE DE RIBAUCOURT mentionne que *« l'altération des troubles de compréhension relève surtout d'une perturbation affectant le lien signifiant-signifié[9] ».*

Les causes de ces troubles de compréhension dépendent de la typologie de l'aphasie. A ce propos, B. DUCARNE DE RIBAUCOURT décrit :

- *« l'incompréhension de la morpho-syntaxe dans les cas d'agrammatisme ou de dyssyntaxie,*
- *l'oubli de la signification du lexique dans les cas d'aphasie amnésique,*
- *des déviances sémantiques dans certains cas de jargon ou d'aphasie de Broca,*
- *des difficultés d'intégration et de rétention de structures linguistiques à des niveaux divers, responsables d'une compréhension lacunaire, chez la majorité des aphasiques, excepté ceux qui ne sont victimes que de troubles arthriques[10] ».*

---

9 B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, *Rééducation sémiologique de l'aphasie*, p. 115.

10 B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 116.

➢ Variations de la fluence verbale

Afin de rendre compte de ces variations de fluence verbale nous allons commencer par définir cette dernière en nous basant sur nos cours d'orthophonie de 2ème et 3ème année[11].

La fluence verbale est la capacité de produire des séquences plus ou moins longues de phrases. Cela reflète la dynamique du discours, c'est-à-dire les capacités de la personne aphasique à déclencher la production du langage et à la maintenir spontanément ou sur incitation. Elle peut être altérée sur les plans quantitatif et/ou qualitatif.

L'aspect quantitatif correspond au nombre total de mots émis en situation conversationnelle durant une minute. On constate des variations individuelles dans le débit selon chaque aphasique. La variation de la quantité de mots utilisés se traduit soit par une réduction de l'expression ou une logorrhée, c'est-à-dire une accélération du débit. Certaines personnes aphasiques par exemple ne répondent aux questions que par oui ou par non, sans jamais prendre d'initiative personnelle, ce qui se traduit par l'absence de langage spontané. L'expression, qu'elle soit orale ou écrite, peut donc être considérablement diminuée. A l'opposé, d'autres personnes aphasiques s'expriment avec un débit assez rapide en utilisant un grand nombre de mots et de phrases. Dans ces deux cas, le contenu informatif reste faible.

L'aspect qualitatif correspond à la disponibilité lexicale, c'est-à-dire à la capacité d'employer les mots adéquats aux pensées de chaque personne et ce dans la situation appropriée.

➢ Manque du mot

Lorsque la personne aphasique s'exprime, il se peut qu'elle cherche ses mots et donne l'impression d'avoir le mot sur « le bout de la langue ». La production du mot recherché peut être possible après un temps de latence,

---

[11] Cours de Mme C. VAILLANDET et M M. BETZ

après facilitation par ébauche orale ou par l'utilisation compensatrice d'un synonyme ou d'une périphrase. Généralement, ce n'est pas le sens du mot qui fait défaut mais l'accès au mot lui-même. Le manque du mot n'est pas un trouble de la mémoire et concerne les versants oral et écrit.

A ce propos, A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE évoquent les conséquences du manque du mot dans la conversation et dans la narration. Celui-ci *« se manifeste par des répétitions de modalités, prépositions et autres fonctionnels, par l'abondance de phrases avortées (le manque du mot est alors perçu comme un trou dans la phrase), par la fréquence et la longueur des pauses, ainsi que par le grand nombre de maniérismes vocaux (« euh », par exemple) ; il peut aussi se manifester par la survenue de périphrases plus ou moins adéquates et par diverses transformations verbales ou néologiques*[12] *».*

- **Stéréotypie**

Quand une personne aphasique s'exprime, il se peut que les seuls mots ou locutions qu'elle produit le soit de façon répétée, systématique et automatique tel « oui, oui, oui... » ou « mon dieu, mon dieu... ». A cet effet, citons l'exemple du *« célèbre malade de Broca, ne pouvant dire que /tan-tan/, [qui] illustre une forme particulièrement fréquente de stéréotypie (...)*[13] *».* Ainsi, dans différentes situations, ce sont ces productions verbales qui vont être émises, même si on essaie de lui faire produire autre chose. C'est cette idée que propose B. DUCARNE DE RIBAUCOURT lorsqu'elle résume la stéréotypie par : *« l'aphasique, pour des raisons diverses, ne dispose plus que d'un seul et unique énoncé pourvu ou non de signification cependant que toute disponibilité lexicale est abolie*[14] *».*

---

12 A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, *L'aphasie*, p. 115
13 Ibid., p. 114
14 B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, *op.cit, p. 25*

➢ Persévération verbale

Dans les productions orales ou écrites, certaines personnes aphasiques répètent un mot, émit précédemment dans une situation appropriée, mais désormais en inadéquation avec la situation présente. Par exemple, c'est ce qui se produit quand la personne a réussi à nommer « cuillère » et que par la suite elle nomme tous les objets par ce substantif. Selon le Dictionnaire d'orthophonie *« la persévération se distingue de la stéréotypie, en ce sens que le phénomène de persévération se réalise sur des mots différents, alors que la stéréotypie concerne toujours le même mot ou la même expression*[15] *»*. De même, la persévération peut se manifester dans l'exécution des tâches. La personne aphasique réitère alors un même mouvement alors que c'est un autre qu'elle devrait réaliser.

➢ Paraphasie

Dans son discours, une personne aphasique peut utiliser un mot pour un autre ou émettre un son à la place d'un autre. On parle alors de paraphasie. Des mots n'existant pas dans notre langue peuvent être inventés : ce sont des néologismes. Selon les perturbations constatées, les paraphasies portent des noms différents :

Si la paraphasie est caractérisée par un ajout, une omission, un remplacement ou un déplacement de certaines unités phonétiques, on la qualifie de paraphasie phonémique. En exemple, mentionnons le mot « horticulteur » qui peut être prononcé « hotricluteur ».

Si le mot énoncé se substitue au mot que le patient voulait prononcer, il s'agit plutôt d'une paraphasie verbale. Donnons l'exemple d'un malade qui, dans une conversation, voulait dire *« une estrade » mais qui n'y est parvenu qu'après avoir énoncé « une espa, une estar, une estar, trak, une estrade*[16] *»*.

---

[15] Dictionnaire d'orthophonie, Persévération, p. 145

[16] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p. 70.

Dans ce même ouvrage, les auteurs précisent la distinction existant entre une paraphasie verbale formelle (le mot qui remplace le mot que le patient voulait dire et le mot remplacé se ressemble du point de vue de la forme) et une paraphasie verbale sémantique (dont le lien entre le mot remplacé et le mot qui le remplace est basé sur le sens).

Si le mot qui en remplace un autre est une combinaison de deux substantifs, on parle alors de paraphasie monémique. A ce propos, citons un exemple : un ancien militaire dit *« entre les artilleurs ital-ar*[17] *»*. Il y a certainement eu association entre le monème lexical « ital » (pour italien) et le monème aphixial relativement péjoratif « ard ».

- **Jargon**

Quand le discours de la personne aphasique est déformé, comporte de multiples paraphasies, des néologismes, celui-ci est difficilement compréhensible voire totalement incompréhensible. A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE indiquent que le jargon est défini comme étant *« des types apparentés de productions linguistiques pathologiques caractérisés par une articulation et une prosodie normales, par un débit normal ou plus grand que normal (logorrhée), et par une abondante production paraphasique*[18] *»*.

Quand le jargon est constitué principalement de paraphasies sémantiques et syntagmiques, le jargon est dit sémantique. Si le jargon est composé de paraphasies phonémiques et morphologiques, on qualifie ce jargon de phonémique.

- **Agrammatisme**

L'agrammatisme est l'impossibilité de lier les mots les uns aux autres pour construire une phrase bien que l'aphasique sache prononcer, avec plus ou moins de difficultés, ces différents mots.

---

[17] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit,, p. 71.
[18] Ibid. p.78.

A. LANTERI signale qu'*« on a l'habitude de dire qu'il a un style télégraphique*[19] *»*. On constate que la personne aphasique emploie préférentiellement des noms communs et qu'elle occulte l'utilisation des mots grammaticaux ce qui provoque *« un déficit morphosyntaxique »*. Elle *« cherche à donner un information significative en peu de mots : par exemple, "arrivée, dimanche 15, midi, gare, baisers, Germaine" »*.

Et en écho à A. LANTERI, A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE font valoir que l'agrammatisme peut être un *« ralentissement du débit ; [une] réduction générale du vocabulaire disponible ; [une] réduction du nombre et [une] simplification des structures syntaxiques disponibles ; [une] brièveté des phrases et [une] tendance à la juxtaposition ; [des] élisions et substitutions portant spécifiquement sur les monèmes grammaticaux*[20] *»*. Le pronom personnel « moi » se substitue souvent au pronom personnel « je » et la terminaison des verbes conjugués est fréquemment remplacée par l'infinitif des verbes correspondants. Il se peut que l'ordre des mots dans la phrase soit ou non respecté et que l'on constate une abolition des flexions verbales et grammaticales.

➢ Dyssyntaxie ou paragrammatisme

On nomme par ce terme de dyssyntaxie la mauvaise utilisation des règles morphosyntaxiques. A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE qualifient de dyssyntaxie *« l'ensemble d'une production linguistique pathologique dans laquelle on observe un plus ou moins grand nombre de phrases transgressant l'une ou l'autre des règles normatives de la convention morphosyntaxique communautaire*[21] *»*.

---

19 A. LANTERI, *Restauration du langage chez l'aphasique*, .22.
20 A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p.81.
21 Ibid., p. 77.

Contrairement à l'agrammatisme, il semble qu'il n'y a pas de tendance à la simplification des énoncés. Mais il est courant de constater l'absence d'un élément essentiel. Ainsi, la phrase *« ce brutal est violent »* se substitue à *« cet assaut est brutal et violent*[22] *»*.

Des paraphasies et paragraphies verbales et syntagmiques surviennent souvent dans la dyssyntaxie. Il semble que le patient ne tente pas de corriger ses productions puisqu'il est atteint *«d'anosognosie*[23] *»*. J. PONZIO signale que généralement *« la proportion des phrases dyssyntaxiques est relativement peu importante dans les productions conversationnelles (au maximum, environ 20% des énoncés) ; elle peut l'être beaucoup plus dans les productions écrites*[24] *»*.

- **Désintégration phonétique**

Ce sont des troubles de la réalisation articulatoire qui se rencontrent dans toutes les modalités orales d'expression (aussi bien dans la conversation spontanée qu'en lecture, qu'en dénomination...). A. LANTERI fait observer que la désintégration phonétique se traduit par « la perte de la configuration sonore de la langue, produite pas un trouble de la concaténation phonémique[25] ». Elle ajoute que *« le trouble de la combinatoire se traduit par une difficulté dans la transition de phonème à phonème, dans leur regroupement à l'intérieur de la syllabe et dans le passage d'une syllabe à l'autre. »*

Lorsque la désintégration phonétique se révèle importante, on parle alors d'anarthrie. Celle-ci est définie comme étant *« la difficulté à combiner les phonèmes [de telle sorte] que le patient présente une suppression expressive*[26] *»*. Si la réduction de l'expression est complète, on définit ce trouble sous le nom de mutisme. La compréhension est normale bien que la verbalisation soit déficiente.

---

22 J.PONZIO, *L'aphasique*, p.78.
23 B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p.88.
24 J.PONZIO, *op.cit, p.78.*
25 A. LANTERI. op.cit, p.30.
26 Ibid. p.30.

A cet effet, B. DUCARNE DE RIBAUCOURT confirme qu'il y a *« 100 % d'échec aux épreuves de lecture à haute voix, 100 % de réussite aux épreuves de compréhension[27] ».*

➢ Dysprosodie

Chez les malades dont le débit est quantitativement réduit, la mélodie du discours est souvent atténuée, modifiée par une tendance à la syllabation. C'est ce qu'affirment A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE en précisant que *« outre cette anomalie de modulation (...), il peut exister une atténuation ou une absence des faits prosodiques marquant un état affectif ou une convention suprasegmentaire (par exemple, la montée mélodique terminale de l'interrogation).[28] »* Chez certains patients, dont le débit est logorrhéique ou normal, la mélodie du discours peut s'avérer inappropriée. Des faits prosodiques particuliers peuvent survenir. Ainsi, il est possible de constater la survenue graduelle d'un « pseudo-accent ». A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE illustrent cela par l'exemple d'un aphasique francophone chez qui on pourra *remarquer « l'émergence graduelle d'un pseudo-accent britannique (si le trouble arthrique est à prédominance parétique) ou encore d'un pseudo-accent germanique (si le trouble arthrique est à prédominance dystonique)[29] ».*

➢ Apraxie bucco-faciale

Selon le Dictionnaire d'orthophonie, l'apraxie bucco-faciale est un *« trouble portant sur l'exécution volontaire des mouvements de la bouche et de la langue (intéressant les muscles de la face et de la cavité buccale : langue, pharynx), avec impossibilité de réaliser sur commande volontaire un mouvement de déglutition par exemple[30] ».*

---

[27] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p.25.
[28] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE , op.cit, p.90.
[29] Ibid, p. 90.
[30] Dictionnaire d'orthophonie, Apraxie, p. 17.

Ce trouble (qui atteint la réalisation de certains gestes suscitant la musculature de la bouche et de la face) est indépendant de toute perturbation sensorielle ou motrice. Il apparaît dans l'exécution volontaire aussi bien sur imitation que sur consigne verbale. Afin d'illustrer cela, mentionnons que : *« des actes tels que tirer la langue, souffler doucement, siffler, diriger la pointe de la langue vers le nez, le menton, les commissures labiales, gonfler les joues, envoyer un baiser (...) peuvent être très mal réalisés ou impossibles, alors que les mêmes actes élémentaires sont normalement effectués dans divers gestes automatiques ou réflexes (embrasser un familier, souffler une allumette (...), déglutir, etc.)*[31] *».*

- **Dysarthrie**

A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE précisent que *« la sémiologie des dysarthries peut revêtir trois aspects -paralytique, extrapyramidal, cérébelleux-.*[32] *»* Nous ne les détaillerons pas ici car ce qui nous intéresse est plutôt basé sur les troubles associés à l'aphasie et à leurs conséquences dans la vie quotidienne des patients. Généralement , le patient est conscient de son trouble qui se manifeste de façon permanente et uniforme : *«il n'obéit pas au principe de la dissociation automatico-volontaire ».* Ces troubles sont *« liés à un mauvais fonctionnement des groupes musculaires responsables de la production de la parole*[33] *».*

---

[31] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p. 89
[32] Ibid, p.97
[33] Ibid, p.97

1.4. Les différents types d'aphasie

Il existe plusieurs sortes d'aphasie qui sont différenciées par la présence ou l'absence des symptômes décrits précédemment.

Afin d'évoquer les différentes aphasies existantes, nous nous appuierons sur les différentes classifications réalisées par A. LANTERI, par A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE ainsi que sur nos cours dispensés en seconde et en troisième année[34]. Volontairement, nous n'évoquerons pas l'aphasie acquise de l'enfant puisque les associations françaises d'aphasiques que nous avons contacté ne mentionnent pas, à l'heure actuelle, la participation des enfants à leurs réunions et à leurs activités.

1.4.1. L'aphasie de type Broca ou aphasie motrice

« C'est l'aphasie la plus fréquente dans les services hospitaliers » et c'est *« la plus représentative des aphasies expressives[35] »*.

Une lésion du pied et/ou du cap de la troisième circonvolution frontale de l'hémisphère gauche est responsable de la lésion qui a provoqué l'aphasie.

Cette pathologie se caractérise par une réduction quantitative et qualitative de l'expression orale. Généralement la présence d'un trouble arthrique s'y ajoute. L'élocution s'en trouve plus lente et laborieuse, c'est pourquoi on qualifie cette aphasie de non fluente. Elle est souvent accompagnée de multiples transformations phonétiques, d'un manque du mot, d'une dysprosodie. Généralement, la compréhension n'est pas ou n'est que peu altérée. La lecture et l'écriture sont souvent perturbées.

---

[34] Cours de Mme C. VAILLANDET et M M. BETZ

[35] A. LANTERI, op.cit, p. 12

1.4.2. L'aphasie de type Wernicke ou aphasie sensorielle

La lésion responsable de cette aphasie se situe dans la partie postérieure de la zone du langage. Sa caractéristique principale est la perturbation de la compréhension. L'expression quant à elle est marquée par un débit normal ou logorrhéique, des paraphasies (paraphasies verbales, phonémiques, des néologismes...) voire un jargon. Ceci rend le discours de la personne aphasique difficilement compréhensible pour les interlocuteurs. La compréhension écrite est perturbée ainsi que l'écriture. L'anosognosie est souvent présente, cela se traduit par une non reconnaissance de la maladie et du handicap par la personne aphasique elle-même. Par exemple, elle ne tient pas compte de son hémiplégie.

1.4.3. L'aphasie de conduction

C'est une aphasie expressive décrite comme *étant « une forme intermédiaire entre les deux aphasies Broca et Wernicke, par sa sémiologie (...) et par sa localisation lésionnelle qui est médiane dans la zone du langage*[36] *».* C'est une aphasie expressive.

La compréhension est peu ou pas altérée. Par contre, le langage est marqué par de nombreuses paraphasies, quelques hésitations et pauses, par des difficultés à trouver les mots appropriés à la situation. L'individu est conscient de ses productions, c'est pourquoi il tente de se corriger et réalise des essais successifs. B. DUCARNE DE RIBAUCOURT souligne que les *« patients, victimes de ce syndrome, sont hypercontrôlés et s'acharnent jusqu'à ce qu'ils parviennent à verbaliser l'énoncé adéquat*[37] *».*

---

[36] A. LANTERI, op.cit, p. 147

[37] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 101

De plus, quand les paraphasies sont abondantes, le discours peut se transformer en jargon. Un manque du mot ou un appauvrissement des substantifs peut être constaté.

1.4.4. L'aphasie mixte

Elle mêle à la fois d'importantes difficultés de compréhension et une réduction considérable de l'expression. A. LANTERI appuie cela et propose de définir l'aphasie mixte comme *« cumul[ant] les deux aphasies canoniques : une expression Broca et une compréhension Wernicke*[38] *»*.

1.4.5. L'aphasie globale ou totale

A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE décrivent l'aphasie globale comme suit :

« Le déficit expressif est celui de l'aphasie de Broca dans ses formes les plus sévères (...) les troubles de la compréhension, affectant aussi la langue parlée et la langue écrite, sont ceux de l'aphasie de Wernicke dans ses formes les plus sévères[39] *»*.

Selon cette affirmation, nous pouvons prétendre que l'aphasie globale associe une sévère réduction quantitative et qualitative de l'expression comparable à celle de l'aphasie de Broca avec des troubles importants de la compréhension orale et écrite caractéristiques de l'aphasie de Wernicke.

1.4.6. L'aphasie transcorticale sensorielle

La lésion responsable de cette aphasie fluente atteint le territoire sylvien ou le territoire cérébral postérieur.

---

[38] A. LANTERI, op.cit, p. 166.
[39] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p. 142.

Nous nous inspirerons, pour cette définition de l'aphasie transcorticale sensorielle, de celle proposée par A. LANTERI. Selon elle, *« cette aphasie est très proche de l'aphasie de Wernicke* [mais] *présente un trait clinique évident, absent de l'aphasie de Wernicke, à savoir une certaine préservation de la répétition*[40] *»*. L'aphasie transcorticale sensorielle est plus rare que l'aphasie de Wernicke et se rencontre généralement dans les démences. Cette aphasie de réception est un trouble du décodage, c'est pourquoi *« l'aphasique ne saisit plus le sens des mots et par conséquent des phrases*[41] *»*.

La compréhension du langage courant est atteinte. L'expression est relativement normale au cours d'une conversation ; le débit peut être fluent, sans toutefois se révéler logorrhéique. Des paraphasies verbales peuvent s'ajouter à l'utilisation des formules automatiques, ce qui entraîne la production de phrases plus ou moins hésitantes et incomplètes.

La répétition de mots et de phrases est possible, à l'exception des phrases dont l'organisation syntaxique et grammaticale s'avère trop complexe.

On constate généralement une dysorthographie. La conversion phonème/graphème permet seulement à la personne aphasique d'écrire sous dictée des mots d'orthographe régulière. De même, la conversion graphème/phonème est possible mais la compréhension des mots écrits est altérée d'où l'apparition de paralexies et de néologismes.

1.4.7. L'aphasie transcorticale motrice ou aspontanéité

Cette aphasie, non fluente, fait suite à une lésion préfrontale. Le Dictionnaire d'orthophonie souligne que cette aphasie est *« caractérisée par une réduction quantitative et qualitative du langage spontané, à l'oral comme à*

---

[40] A. LANTERI, op.cit, p. 85.
[41] Ibid, p. 85.

comme à l'écrit[42] ». A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE ajoutent que ces réductions peuvent être expliquées par l'existence d'un « *trait clinique essentiel (qui) est un manque d'incitation verbale*[43] ». Parallèlement, dans l'expression conversationnelle, on peut constater la présence de persévérations et une réalisation arthrique normale. Peu ou pas de troubles de la compréhension en découlent.

1.4.8. L'anarthrie pure ou aphasie motrice sous-corticale

La lésion responsable de cette aphasie est sous-corticale. Elle affecte électivement la réalisation articulatoire du langage. Selon le Dictionnaire d'orthophonie, il semble que l'on peut rapprocher ce trouble de la réalisation motrice du langage avec « *un cas particulier d'aphasie de Broca qui ne comporterait que des déformations phonétiques*[44] ». La compréhension et la lecture sont relativement normales mais la lecture à haute voix n'est pas possible du fait de l'impossibilité ou des difficultés importantes d'articulation des sons. « *Le sujet atteint est pratiquement muet ou a une parole très déformée*[45] ».

1.4.9. L'aphasie sémantique

Les lésions responsables de cette aphasie sont situées dans les régions pariéto-occipitales gauches. Une atteinte de la zone temporale peut exister.

---

[42] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p. 341.
[43] Ibid, p. 341.
[44] Dictionnaire d'orthophonie, Anarthrie, p.12.
[45] Ibid, p. 12.

A. LANTERI propose de définir cette aphasie comme suit :

« Cette forme d'aphasie est peu reconnue dans la pratique. Elle est souvent considérée comme une simple séquelle d'aphasie de Wernicke. Elle est donc beaucoup moins sévère[46]. »

La compréhension de mots, quels qu'ils soient, et de phrases, aussi longues soient-elles est possible. Les difficultés de compréhension pour ces personnes aphasiques relèvent de la simple juxtaposition de deux ou trois mots. En effet, cette juxtaposition en leur permet pas d'établir de lien entre eux.

Nous nous appuierons sur les propos de HEAD qui fait remarquer qu'*« il [le patient aphasique] ne comprend pas un matériau linguistique court de deux ou trois mots, parce qu'il n'arrive pas à les coordonner[47] ».* Ce qui fait défaut, c'est l'établissement du lien logico grammatical entre les mots. Cela peut se traduire par des difficultés de compréhension des phrases comparatives, des phrases à la voie passive.

Afin d'illustrer cela, A. LANTERI propose divers exemples que nous allons citer. Si l'on dit *« le père du frère » et « le frère du père »*, il se peut que la personne aphasique n'établisse aucune différence entre les deux propositions. De même, *« le renard est mangé par la poule »* sera interprété selon le sens le plus courant et donc compris comme *« le renard mange la poule[48] ».* Citons également les difficultés qui peuvent survenir pour comprendre les substantifs qui incluent réflexivité ou réciprocité tels « chercher/trouver ». Les pronoms anaphoriques seront fréquemment utilisés à mauvais escient et les prépositions seront difficilement utilisables.

Il se peut que des troubles du versant écrit se traduisent par une agraphie et une alexie.

---

[46] A. LANTERI, op.cit, p. 89.
[47] HEAD, cité par A. LANTERI, *Restauration du langage chez l'aphasique*, p.90.
[48] A. LANTERI, op.cit, p. 92.

1.4.10. L'aphasie amnésique

La lésion se situe dans la zone temporale gauche (généralement dans l'aire 37 de Broadmann). C'est une aphasie expressive légère dans laquelle le patient ne sait plus dénommer les objets. A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE mettent en évidence que *« le manque du mot est en général sévère dès qu'on demande au sujet de dénommer des objets ou des images d'objets*[49] *»*. L'expression de la personne aphasique est normale sur les plans arthrique et prosodique mais le débit s'avère plus lent et approximatif, perturbé par le manque du mot. La compréhension, la lecture et l'écriture de la personne aphasique sont normales.

1.4.11. La surdité verbale pure ou aphasie sensorielle sous-corticale

Sous cette terminologie particulière de surdité verbale pure se dissimule une aphasie. La lésion qui en est la cause est une atteinte sous-corticale. Elle interdit électivement le décodage auditif du langage. De cette perturbation émarge la constatation d'un comportement du patient se révélant être analogue à celui d'une personne devenue sourde. A. LANTERI fait remarquer que le patient aphasique *« cherche à deviner ce qu'on lui dit. L'absence de clarté et d'évidence de l'information crée un inconfort psychologique, et comme une personne devenue sourde, le patient a tendance à faire répéter le message. »* La première plainte que rapporte la personne aphasique est le fait de mal entendre. Ce comportement s'ajoute aux difficultés de compréhension qu'éprouve le patient : *« Il dit qu'il ne reconnaît plus sa langue, que les gens ont un accent étranger*[50] *»*.

Les difficultés de décodage du signifiant influencent le débit et la précision de l'expression. L'expression spontanée est relativement normale

---

[49] A. ROCH LECOURS, F. LHERMITTE, op.cit, p. 141.
[50] A. LANTERI, op.cit, pp. 69-70.

mais des paraphasies phonémiques plus ou moins fréquentes peuvent survenir parallèlement à la répétition de certains mots. La lecture textuelle est habituellement normale.

Nous avons décrit les principales formes d'aphasie qu'il est possible de rencontrer afin de mettre en évidence les différents troubles dont peuvent être touchées les personnes aphasiques et de mieux les comprendre. Il est difficile, voire impossible, de récupérer totalement toutes les modalités de communication antérieure. Connaître la sémiologie des aphasiques peut nous permettre de mieux appréhender les difficultés qu'éprouvent les malades dans leur vie quotidienne.

1.5. Troubles associés à l'aphasie

Des atteintes organiques peuvent être associées aux perturbations du langage. Ces troubles sont à prendre en considération lors des prises en charge rééducatives et de la réadaptation des personnes aphasiques au sein des milieux familial, social et professionnel.

Notre objectif n'est pas d'établir un catalogue des troubles, nous ne nous attarderons pas à leur description détaillée. Pour ce faire, nous nous contenterons de les présenter succinctement car nous voulons surtout montrer les difficultés et les handicaps qui peuvent accompagner l'aphasie. Nous nous sommes appuyée sur les troubles que citent A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE[51].

---

[51] A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, op.cit, pp. 143-145.

Il est possible de constater les atteintes suivantes, de façon isolée ou associée :

◊ **des perturbations motrices dues à une hémiplégie ou à une hémiparésie**

C'est le déficit le plus fréquent associé à l'aphasie. Généralement, cette paralysie affecte le côté opposé au côté du cerveau touché par l'atteinte cérébrale. Ainsi, la paralysie touche le plus souvent le côté droit. Si la mobilité de la face, du bras droit et de la jambe droite est altérée, on parle de paralysie complète. Si seule l'une ou l'autre des parties est touchée, on qualifie la paralysie de partielle. On nomme une paralysie légère, hémiparésie, et une paralysie sévère, hémiplégie.

◊ **des perturbations du tonus comme la spasticité**

◊ **des troubles de la sensibilité : la personne aphasique peut éprouver des difficultés à sentir le côté atteint de son corps**

◊ **une négligence totale d'un membre ou d'une de ses parties**

◊ **des troubles visuels**

Il se peut que la vision soit affectée par la présence d'une hémianopsie. Le Dictionnaire d'orthophonie définit cette dernière comme étant un *« affaiblissement ou [une] perte de la vue dans une moitié du champ visuel de l'un, ou plus souvent, des deux yeux.*[52] *»* Bien souvent, l'hémianopsie est qualifiée de latérale homonyme. Dans ce cas-là, *« elle frappe les deux côtés du même nom (droit ou gauche) de chaque rétine, c'est-à-dire le côté nasal d'un œil et le côté temporal de l'autre ».* La vision est donc altérée et peut se

---

[52] Le Dictionnaire d'orthophonie, Hémianopsie, p. 86.

traduire par une négligence visuelle ou une amputation du champ visuel. Ainsi, les objets et tout ce qui se trouve dans la partie atteinte ne sont pas vus, ou perçus partiellement seulement.

◊ **des troubles praxiques**

La personne aphasique peut réaliser des mouvements de manière automatique mais les exécuter volontairement peut s'avérer difficile. Par exemple, elle pourrait lécher normalement les boules de glace d'un cornet mais ne pas arriver à sortir la langue sur commande volontaire.

◊ **des troubles gnosiques**

Ils peuvent correspondre à des perturbations de la reconnaissance des objets, de leur représentation et de leur utilisation ou de leur signification.

◊ **des troubles mnésiques**

◊ **des troubles du calcul**

Il est possible de constater une *« difficulté à effectuer les opérations mathématiques mêmes simples*[53] *»*. Nous ajoutons que la manipulation des chiffres et des nombres peut être également perturbée. Dans ces cas-là, on peut alors parler d'acalculie.

---

[53] A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, op.cit, p. 146.

II. Conséquences et réactions psychologiques

Dans ce chapitre, nous nous inspirerons très largement des réflexions que proposent J. PONZIO et coll dans leur ouvrage *L'aphasique*[54].

Dans un premier temps, nous aborderons les conséquences psychologiques de l'aphasie sur le malade lui-même.

Dans un second temps, nous envisagerons cet aspect du point de vue de la famille de la personne aphasique.

Enfin, nous examinerons les conséquences psychologiques provoquées par l'aphasie sur les amis du patient.

2.1. Sur le patient

Nous allons évoquer successivement les réactions et les comportements observés chez les personnes aphasiques dont l'aphasie est dite « grave ». Nous entendrons par « grave », les aphasies qui laissent des handicaps dans la vie quotidienne et entraînent des perturbations. Un trouble arthrique peut signaler une aphasie mais nous considérons que les changements survenant dans la vie quotidienne sont moindres que pour une personne aphasique avec des troubles de la compréhension et d'expression (qui l'empêchent de communiquer comme avant) par exemple.

J. PONZIO soutient que *« la vie de l'aphasique est bouleversée de façon inimaginable*[55] *»*.

En effet, l'aphasie est une maladie qui bouleverse les habitudes antérieures de le personne aphasique et de son entourage. Elle est très

---

[54] J. PONZIO, *L'aphasique*.
[55] J. PONZIO, op.cit, p. 70.

invalidante aux niveaux familial et personnel, social et économique. Les réactions des patients -lorsqu'ils réalisent leurs difficultés motrices, langagières et sensitives et que l'annonce de leur aphasie leur est faite- peuvent être multiples et dépendent de la personnalité de chacun et de leur vécu. Généralement, ce sont des réactions pour diminuer les tensions ressenties et des comportements d'adaptation à leurs nouvelles conditions d'existence qui en découlent.

Il est difficile de classer ces réactions puisqu'elles sont aussi nombreuses et variées que la personnalité des personnes aphasiques.

Nous évoquerons les multiples réactions psychologiques qu'il est possible de constater en nous appuyant sur les comportements cités par J. PONZIO dans *L'aphasique*[56] :

- **La négation**

Il se peut que prendre conscience de ses troubles physiques et langagiers soit une réalité difficile à affronter. Le refus ou la négation de la maladie permettraient alors un gain de temps pour que la personne aphasique puisse s'habituer progressivement à sa nouvelle vie. C'est ainsi que *« la réalité de l'aphasique est telle, qu'il est parfois préférable pour lui de la nier, de ne pas la voir. (...) La négation peut s'avérer aussi une protection contre la dépression*[57]*. »*

- **L'agressivité**

Il se peut que certaines personnes aphasiques ne supportent pas leurs nouvelles conditions d'existence ni le comportement de leur conjoint et de leur famille à leur égard. Elles sont alors facilement irritables, peu tolérantes voire

---

[56] J. PONZIO, *L'aphasique*, pp. 70-73.
[57] J. PONZIO, op.cit, p. 70.

agressives. Cette agressivité peut même, dans certains cas, devenir une façon de s'affirmer, d'être présente et de contrôler l'entourage et l'environnement. Généralement, ces conduites sont moins fréquentes chez les aphasiques ayant subi un AVC que chez ceux victimes d'un traumatisme crânien. On peut rejoindre J. PONZIO lorsqu'il écrit qu'en raison de *« leur faible tolérance à la frustration, les personnes aphasiques sont facilement irritables. (...) Pour certains, l'agressivité devient une façon de contrôler l'environnement ou de s'affirmer*[58]*. »*

- **L'anxiété**

L'incompréhension, la peur de la mort, de la récidive d'un AVC, l'incertitude face à l'avenir sont autant de facteurs anxiogènes auxquels la personne aphasique devra certainement faire face. La perte de son emploi, les problèmes financiers et les hypothétiques pertes de biens qui en découlent, les bouleversements de l'équilibre familial et de son fonctionnement constituent des prises de conscience qui risquent d'être probablement suivies d'une augmentation de l'état d'anxiété.

J. PONZIO aboutit à la même conclusion quand il affirme que les patients aphasiques *« sont aussi confrontés par la peur de l'inconnu, un avenir incertain, la crainte de ne plus être comme avant et le risque de perdre les personnes aimées. Ils peuvent aussi craindre de perdre leur maison ou de ne pas retrouver leur emploi*[59] *».*

- **L'atteinte de l'estime de soi**

Les atteintes physiques et langagières peuvent entraîner des répercussions sur l'estime que la personne aphasique a d'elle même. Ses statuts professionnel, social et familial changent. Il se peut que la personne aphasique se sente diminuée voire inexistante. Il est possible qu'elle soit

---

[58] J. PONZIO, op.cit, p. 72

[59] Ibid. p. 70.

blessée dans son être profond, dans sa dignité et dans son estime d'elle même. M. CHARTIER témoigne de ce sentiment d'inutilité et de malheur :

« Moi, j'enquiquinais tout le monde, du moins, je le pensais. Je n'étais plus rien. J'étais dans une boîte sans porte, sans fenêtre, sans lumière, aucun micro pour dire quelque chose. Je n'étais plus dans leur monde. Je n'en pouvais plus. J'étais malheureux de vivre comme ça. Je pensais que je ne serai plus le même homme. (...) Il y a un fossé important entre un aphasique et un homme normal[60]. »

➢ La culpabilité, la honte, l'impuissance

Tous les bouleversements qui surviennent peuvent occasionner un sentiment de honte pour la personne aphasique. Se sentir diminué physiquement et socialement peut alimenter cette impression. Etre dépendant de l'entourage pour se déplacer, pour réaliser diverses actions, pour établir des relations avec le monde extérieur peuvent accroître la sensation d'être « nul » et inutile. La culpabilité peut également en découler.

On peut rejoindre J. PONZIO quand il écrit que *« le fait de se voir diminué dans sa dignité de personne humaine peut provoquer de la honte chez l'aphasique : celui-ci a souvent honte de ce qu'il est devenu, il lui arrive de se sentir comme un moins que rien. Il peut aussi s'en vouloir de surcharger les personnes de son entourage (...)[61] ».*

➢ Le repli sur soi, la solitude, l'isolement

La culpabilité, la mésestime de soi, les difficultés de communication peuvent entraîner un repli sur soi. La peur des situations nouvelles, d'être confronté à des personnes inconnues, d'être rejeté par l'entourage risquent d'accentuer l'attitude de recul et d'isolement. C'est ce que disait déjà fort bien J. PONZIO : *« La diminution de l'estime de soi et la difficulté à communiquer*

---

[60] M. CHARTIER, *Rendez moi mes mots*, p. 32.
[61] J. PONZIO, op.cit, p. 72.

avec autrui conduit les personnes aphasiques à se retirer socialement. La crainte d'être rejeté par son entourage pousse également à l'isolation[62] *».*

M. CHARTIER propose un élargissement de cette notion en différenciant solitude et isolement. Pour lui, la solitude fait partie intégrante de la vie des êtres humains. Pour la surmonter, il mentionne l'utilisation du langage et surtout des situations de communication. Mais comment cela se passe-t-il pour les personnes aphasiques qui perdent toutes, ou en partie, leurs possibilités de communication ? Il pense que plus que la solitude, c'est l'isolement le plus difficile à affronter. Il illustre ses propos ainsi : *« beaucoup de personnes disent souvent : "il doit être malheureux, d'être seul isolé ainsi dans cette maladie." Ce n'est pas la solitude mais surtout l'isolement que pose ce problème. Ce n'est pas [le fait] de rester pendant des journées sans voir personne, c'est plutôt de ne plus communiquer avec les autres ; c'est cela l'isolement*[63]*. »*

➢ L'égocentrisme et l'infantilisme

Les besoins vitaux (alimentation, hydratation, sommeil) de la personne aphasique peuvent se révéler une priorité. Pour satisfaire ceux-ci, la personne aphasique peut démontrer des sentiments d'impatience, de mécontentement si on ne les contente pas immédiatement. Si elle ne se sent pas comprise, de l'énervement peut apparaître. La concentration du malade sur la satisfaction de ses besoins peut être qualifiée d'égocentrisme. J. PONZIO qualifie un tel comportement de *« recrudescence du narcissisme*[64] *».*

➢ Incrédulité, consternation, incompréhension

L'annonce de l'aphasie, l'importance des troubles et les conséquences des déficits peuvent entraîner une attitude d'incompréhension. Le malade peut se demander pourquoi ça lui arrive à lui, ce qu'il a fait pour subir cela. A ce

---

[62] Ibid, p. 71.
[63] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 79.
[64] J. PONZIO, op.cit, p. 71.

propos, citons le témoignage de M. CHARTIER ; il exprime les interrogations qu'il a eues suite à son accident : *« J'avais 50 ans, marié, possédais un foyer, une situation stable et brutalement de suite l'abîme, l'angoisse, l'inexistence. (...) Où sont devenus la spontanéité, l'esprit d'initiative ? Pourquoi un tel défi à ce moment-là de ma vie ? Faut-il lutter ? Qu'y a-t-il à gagner désormais ? Que cela signifie dans ma vie ? La vie aurait-elle autre chose à m'offrir que la défaite, la souffrance ? Que faire ?*[65] »

➢ La régression

Les difficultés de communication, de mobilité, les troubles gnosiques et praxiques peuvent faire penser que la personne aphasique régresse, c'est-à-dire qu'elle cherche à s'adapter à ses nouvelles conditions d'existence et à retrouver un certain état de stabilité. Des comportements moins évolués voire enfantins peuvent en résulter. C'est ce que confirme J. PONZIO lorsqu'il écrit qu'il apparaît que *« dans certains cas, la personne aphasique, en recherchant des modes d'adaptation, retourne à des comportements moins évolués, moins articulés*[66] ».

➢ La dépendance

L'individu aphasique a souvent besoin de l'aide d'une tierce personne pour effectuer ses soins et satisfaire ses besoins essentiels. Certains malades peuvent se complaire dans cette situation et être dépendants d'autrui. *« Parfois les limitations sont telles que la personne aphasique ne peut faire autrement que d'être dépendante du milieu pour un certain temps*[67] ». Pour les autres qui n'acceptent pas une telle situation, agressivité, mésestime de soi...peuvent être la manifestation d'un mal être.

---

[65] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 31.
[66] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 70.
[67] Ibid, p. 72.

- **La désinhibition**

Des comportements peuvent s'avérer inappropriés, déplacés voire indécents selon les situations. Il se peut que la personne aphasique ait un jugement inadapté, une perte de contrôle face à ses besoins d'affection et à ses désirs sexuels. Ces attitudes sont inconvenantes et en inadéquation avec les normes sociales. J. PONZIO ne dit pas autre chose quand il affirme qu'en *« raison d'un jugement inapproprié ou du manque de contrôle face aux besoins d'affection ou aux pulsions sexuelles, la personne aphasique peut se conduire de façon incorrecte et transgresser les normes sociales par son sans-gêne et son manque de retenue[68] ».*

La personne aphasique peut éprouver ces différents sentiments à divers moments, de façon isolée ou associée. Après l'annonce de l'aphasie et la découverte des déficits associés, le malade va devoir réorganiser sa vie. La présence de l'entourage peut être essentielle à la réadaptation de la personne aphasique au sein de sa famille.

2.2. Sur le conjoint, les enfants et la famille

L'aphasie a un impact majeur dans la vie de la personne qui en est atteinte mais touche également l'existence de ses proches. C'est pourquoi J. PONZIO prétend que *« (...) le conjoint ou les proches sont aussi des victimes au sens où ils sont de plusieurs façons touchés par le phénomène de l'aphasie[69] ».*

Tout l'équilibre qui pouvait exister précédemment est rompu. Les nombreux changements qui en découlent sont multiples et exigent une grande

---

[68] J. PONZIO, op.cit, p. 72.
[69] J. PONZIO, ibid, p. 81.

capacité d'adaptation pour l'entourage, la confrontation avec la personne aphasique et avec un trouble inconnu. C'est la qualité de la relation (entre les personnes d'un couple) préexistante à la survenue de l'aphasie qui va certainement déterminer la « survie du couple » et son mode de réorganisation.

C'est également cette idée que présente J. PONZIO quand il affirme qu'un *« couple uni fera habituellement face avec courage et détermination au problème que peut représenter l'aphasie chez l'un des deux conjoints, surtout s'il reçoit l'encadrement approprié. Par contre, l'aphasie pourra parfois donner le coup de grâce à un couple faisant déjà face à des difficultés sérieuses, rendant la séparation encore plus dramatique pour les deux conjoints*[70] *».*

L'annonce de la maladie et de ses conséquences suscite diverses réactions, qui sont bien évidemment propres à chacun. Certaines des réactions que nous allons mentionner par la suite s'apparentent à un travail de deuil de l'image du patient d'avant l'accident. Le processus de deuil est plus ou moins difficile à réaliser selon l'importance des troubles (phasiques, moteurs...) de la personne aphasique et de leur évolution. Parallèlement, il en est de même pour la famille. Plus la personne aphasique est dépendante et atteinte sur les plans physique, moteur et cognitif, plus la famille aura du mal à accepter sa nouvelle image. Généralement, ce travail de deuil s'effectue selon des réactions générales et relativement prévisibles qu'il convient de connaître afin d'aider le patient à les surmonter. Elles surviennent dans un ordre tout à fait aléatoire et peuvent être récurrentes.

Nous allons présenter successivement les réactions qui peuvent être constatées :

- **Choc et peur**

Suite à l'accident, la famille du malade est heureuse de le savoir en vie. Cependant, l'entourage de la personne aphasique est fortement marqué par ce

---

[70] J. PONZIO, op.cit, p. 82.

qui est arrivé et a l'impression que tout « s'écroule ».Parallèlement, la crainte d'une récidive ou de la mort du malade hante les proches. *« Quand survient la maladie, événement inattendu, il y a une mise à l'écart provisoire de l'existence familiale au profit de l'urgence des problèmes de l'existence vitale*[71] *».* Une fois le diagnostic d'aphasie posé, la famille peut ressentir une profonde inquiétude. La peur de l'inconnu, de la maladie risquent de prendre place dans sa vie.

➢ Incompréhension, angoisse, colère et culpabilité

Personne ne s'attend à être confronté à une telle maladie, ni le patient ni sa famille. L'entourage cherche des raisons, des causes à ce qui arrive. A l'incompréhension face à la survenue de la maladie peut s'ajouter la colère. Pourquoi cette pathologie a touché un membre de leur famille ? La maladie peut être admise comme *« une malédiction de Dieu ou une punition pour une mauvaise conduite antérieure*[72] *».* Certaines familles culpabilisent car elles rapprochent l'AVC avec des événements antérieurs à l'accident, tels des situations stressantes, un excès de travail, des soucis particuliers, entre autres.

➢ Négation

A l'annonce du diagnostic, des troubles et des déficits, certaines personnes nient leur existence. D. BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT le décrivent bien : *« L'aphasie, c'est un truc accidentel rarissime, qui n'arrive qu'aux autres, une curiosité dont on parle quelques fois, pas pour lui, pas possible, lui dont la voix était un de ses atouts professionnels*[73] *».* Certaines personnes se refusent à voir la réalité et préfèrent croire que tout va redevenir comme avant, ce qui est malheureusement impossible. C'est leur façon de se protéger. M. CHARTIER avoue que ce qu'il souhaitait après son accident

---

[71] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 143.
[72] Ibid, p. 166.
[73] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, *Mots tus...maux dits*, p. 16.

c'était *« surtout de revenir chez [lui], de recommencer à vivre comme avant et aussi que cette maladie serait enfin terminée*[74]*. »*

➢ Ils sont désemparés

L'entourage peut ne pas savoir comment réagir ni se comporter face à la personne aphasique : tout est nouveau, tout est changement. D. BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT parviennent à la même conclusion quand ils signalent que *« parfois, un fossé se creuse entre le patient et ses proches. Cette situation s'explique par l'impuissance, la rage, le chagrin, le sentiment d'incompréhension, voire le désespoir ressentis pas le cérébro-lésé qui est parfois perçu comme une lourde charge pour sa famille, elle-même désemparée*[75] *».*

➢ La dépression, la tristesse, le désespoir

Certaines conduites peuvent masquer ces sentiments mais en être le signe révélateur. Par exemple, une certaine hyperactivité réactionnelle peut survenir afin d'éviter la sensation de tristesse, de combler un vide. Cet investissement peut permettre à la personne de fuir la réalité en n'y pensant plus. La dépression peut entraîner des conséquences négatives au sein du couple. Ainsi, dans le livre *Mots tus...Maux dits,* les auteurs décrivent l'histoire d'un patient victime d'aphasie avec une dépression nerveuse associée : *« si Carole [la conjointe de la personne aphasique] acceptait l'aphasie, elle supportait mal les conséquences de la dépression due à l'aphasie » (...) « Cette dure réalité ne secourut en rien le couple qui se désunit*[76] *».*

➢ Solitude

L'aphasie et la maladie sont généralement inconnues pour la famille qui entoure la personne aphasique. Les explications des divers thérapeutes,

---

[74] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 27.
[75] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 190.
[76] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 77.

médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes...peuvent donc se révéler essentielles. Les difficultés de mobilité et de communication peuvent entraîner des complications pour réaliser les mêmes activités que celles précédant l'accident. Sortir, rencontrer des amis, aller au cinéma...peuvent désormais s'avérer tellement complexes que la famille risque d'éviter les sorties et la réalisation de nouvelles choses, de nouveaux progrès.

Une patiente témoigne des ces changements : *« Tout le monde rit beaucoup, mais ces erreurs [paraphasies, néologismes...] fréquentes éloignèrent progressivement certains membres de l'entourage. Les réunions familiales, jadis très régulières, s'espacèrent*[77] *».*

Par conséquent, il est possible qu'un repli social s'effectue. L'évitement des contacts sociaux fait que la personne aphasique se contente des relations qu'elle a. Il y a donc des changements dans les loisirs de la personne aphasique, en raisons de ses difficultés, et de ses proches. Ces derniers disposent généralement de moins de temps et donc de moins de disponibilité.

- **Surprotection**

Pour rendre la vie de la personne aphasique plus simple et avec le moins d'encombres possibles, l'entourage, et en particulier le conjoint, essaient de réduire l'existence des situations stressantes et dangereuses. De plus, l'alimentation, le sommeil, les soins médicamenteux, les déplacements...sont étroitement surveillés. L'autonomie déjà diminuée à cause de l'aphasie et des déficits associés est encore plus restreinte par l'entourage. « D'autres [les conjoints] *avouent qu'ils accomplissent eux-mêmes des tâches que leur conjoint pourrait très bien faire*[78] *».* Une étude réalisée par DUFFY et KINSELLA[79] révèle que 81% des conjoints feraient tout pour éviter les

---

[77] Ibid, p. 66.
[78] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 167.
[79] Ibid, p. 167.

situations stressantes aux personnes aphasiques. Il est aussi possible que la personne aphasique soit considérée et protégée comme un enfant.

➢ Changement de l'équilibre familial

J. PONZIO admet que *« la plupart des conjoints vivent des changements de responsabilité. Le conjoint non aphasique, en plus de devenir le seul pourvoyeur, est maintenant responsable de l'éducation des enfants, de l'entretien et de l'organisation de la maison à quoi s'ajoutent les soins et l'attention accordés à son partenaire*[80] *».*

Nous avons vu à cet effet que, si la personne aphasique ne peut plus assumer les rôles familiaux qu'elle exerçait précédemment, le conjoint se voit généralement attribuer des responsabilités qui jusque là incombaient à la personne malade : la gestion et l'organisation des tâches dans la maison, l'éducation des enfants, la gestion du budget avec généralement plus qu'un seul salaire, entre autres. Avec les enfants, il est possible de remarquer que la personne aphasique peut perdre de son autorité puisqu'elle ne peut plus la verbaliser ou avec difficultés.

➢ L'incapacité de se projeter dans l'avenir

La vie de la famille entière est souvent bouleversée, c'est pourquoi il lui est impossible d'envisager l'avenir et l'avenir de la personne aphasique. Ce qui compte c'est le jour présent car la famille préfère ne pas songer aux éventuelles difficultés futures. J. PONZIO propose un élargissement de cette notion :

« Pour les couples ayant la cinquantaine ou plus, les remaniements seront très limités. (...) Chez les couples plus jeunes, c'est non seulement le

---

[80] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 166.

présent mais aussi tout l'avenir qui se trouvent fondamentalement changés. Ils ont perdu leurs rêves, leurs espoirs, leurs projets de vie[81] *».*

- **Les phases de recherche du remède, de la solution miracle...**

Le conjoint peut par exemple tout faire pour que la personne aphasique guérisse et retrouve ses capacités perdues. Les coûts financier, social et humain ne sont pas pris en compte. J. RIMEIZE évoque ce besoin irrépressible, cette « boulimie » d'informations : *« j'achète et compulse tout ce qui concerne l'aphasie. (...) Je me saoule de termes scientifiques (...)*[82] *».*

- **Les phases de doute**

Des périodes de doute et de découragement peuvent s'emparer des proches de la personne aphasique. Si cette dernière ne récupère plus, que les rééducations « stagnent », l'entourage risque d'envisager l'avenir de manière pessimiste. Afin de surmonter de tels doutes, le soutien de l'équipe médicale et paramédicale peut se révéler indispensable pour inciter l'investissement de la famille. J. PONZIO propose un élargissement de cette notion et ajoute que *« pour sa part, la famille doit faire le deuil d'un être cher, du moins d'un être cher comme il était antérieurement ; les proches doivent apprendre à aimer quelqu'un d'autre, quelqu'un d'autre souvent diminué*[83] *».*

- **Le dépassement**

Quand l'entourage a réalisé le deuil de l'image antérieure dégagée par la personne avant son aphasie, il peut retrouver de l'énergie et développer des qualités jusqu'alors insoupçonnées. Il devient désormais capable d'intégrer le patient (et ses troubles) au sein de la dynamique familiale. C'est cette idée que défend PONZIO quand il écrit : *« au sein de sa famille, la cellule proche dans*

---

[81] J. PONZIO, op.cit, p. 147.
[82] J. RIMEIZE, *La peur des mots*, p. 151.
[83] J. PONZIO, op.cit, p. 74.

laquelle il vit, l'aphasique se fait peu à peu une nouvelle place, tandis que les membres de la famille prennent la mesure des changements intervenus[84] *».* Les proches de la personne aphasique doivent faire de nouveaux apprentissages afin de compenser ses déficits, modifier leur mode de vie et leur perception de l'avenir.

➢ Les effets pervers de l'aphasie

L'impossibilité de communication ou les difficultés de compréhension et/ou d'expression peuvent avoir des conséquences néfastes sur la vie de la personne aphasique. Cette dernière pourrait être victime de manipulation si l'entourage qui gère le budget le fait indépendamment de son avis. Les personnes qui s'occupent de la gestion peuvent vouloir tirer profit des difficultés du parent aphasique.

Dans l'ouvrage *Mots tus...Maux dits*, les auteurs soulignent *« qu'un aphasique peut être à la merci de tout*[85] *».* Ils ajoutent aussi que *« beaucoup de handicapés qui, privés de leurs facultés de communication ou de leur mobilité, deviennent le jouet de leur entourage. La psychologie de certaines personnes non aphasiques et la complexité de leurs intentions, conscientes ou non, dépassent en incompréhension la problématique de l'aphasie*[86] *!»*

➢ Les phases de bonheur

Même si les difficultés de communication peuvent s'avérer un handicap pour la majorité des personnes aphasiques, celles qui sont peu touchées ou qui récupèrent bien par exemple peuvent essayer de refaire leur vie. Pour cela, elles l'organisent différemment. Afin d'illustrer cette situation, relatons le témoignage de Chris (un homme aphasique divorcé bien avant l'accident) narre son remariage avec une femme (veuve d'un mari décédé suite à une

---

[84] Ibid, p. 144.
[85] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 49.
[86] Ibid, p. 49.

thrombose cérébrale accompagnée d'une aphasie) : « *Chris nous prouve par son regard amoureux que l'aphasie ne l'empêche en rien d'être heureux...simplement parce qu'il laisse parler son cœur*[87] ».

Il peut être difficilement concevable que la survenue d'une maladie ait des fins bénéfiques sur la vie de la personne malade et de son entourage. Toutefois, cela peut arriver. Citons à cet effet, le témoignage de Jacques, recueilli par D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT : Jacques avoue *« je suis plus heureux depuis ma thrombose*[88] *! »*. Ces bouleversements peuvent aussi intervenir sur l'entourage. Ainsi, Juliette, épouse de Jacques confirme ses dires : *« il était emmerdant avant, il devient aujourd'hui facile à vivre ! Il se détache de ses tabous et de ses idées préconçues*[89] *! »*

Tout l'équilibre familial peut être bouleversé par l'aphasie. Une étude menée par B. DUCARNE DE RIBAUCOURT[90] confirme cela en mettant en évidence que (qu'elle que soit la récupération de la personne aphasique) 35% des patients sont victimes de problèmes familiaux, que 50% ont désormais un rôle différent au sein de leur famille et que pour tous, les relations conjugales sont moins bonnes.

2.3. Sur les enfants

La survenue de la maladie chez un parent peut entraîner une diminution voire une perte totale de son autorité. Etudiant cet aspect, J. PONZIO considère que *« pour l'aphasique, il y a perte d'autorité dans la mesure où elle est mal verbalisée ; la formulation des ordres, des consignes, les justifications*

---

[87] Ibid, p. 127.
[88] Ibid, p. 156.
[89] Ibid, p. 156.
[90] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT citée par VIGNERON, *Vivre avec l'aphasie.*

font défaut. Se crée alors une attitude de retrait, de mise à distance par l'impuissance qui devient indifférence apparente et absence[91] *».*

Selon nous, il semble que deux facteurs principaux puissent être à l'origine de ces modifications : l'âge et le statut de père ou mère.

L'âge des enfants est un facteur qui joue un rôle important dans leurs réactions.

En effet, s'il s'agit d'un jeune enfant, les liens avec le parent aphasique peuvent se renforcer puisque le jeune enfant possède des facilités pour communiquer de façon non verbale. A ce propos, J. PONZIO explique qu'il *« existe, en eux, (les enfants jeunes) une prédisposition à une communication où beaucoup de choses passent en dehors du langage, et certains deviennent, assez naturellement, les complices de celui (celle) qui n'est plus comme les autres*[92] *».*

S'il s'agit au contraire d'un adolescent les réactions sont réellement différentes et les relations parent/adolescent risquent d'être assez difficiles. En effet, le modèle parental est touché, c'est pourquoi des problèmes d'identification à l'adulte surgissent. L'adolescent peut souffrir d'un manque de repère, d'une absence de référence.

On n'oubliera pas ce que J. PONZIO écrit à ce sujet : *« à l'adolescence, les enfants réagissent vis-à-vis du parent aphasique avec les impulsions vives et brutales de leur âge. Ils vivent une période où les problèmes d'identification sont réactualisés avec incertitude et inquiétude. Ils souffrent de ne pouvoir trouver de référence assez stable auprès du parent handicapé, ni auprès de l'autre*[93] *».*

---

[91] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 149.
[92] Ibid, p. 150.
[93] J. PONZIO, op.cit, p. 151.

A cela peut s'ajouter le manque de disponibilité de l'adulte non malade qui s'occupe de la personne aphasique et de nombreuses fonctions pour assurer la vie quotidienne de la famille.

Le second facteur qui peut intervenir dans les changements de relation parent/enfant est le fait que la personne aphasique est le père ou la mère. Il en découle la possibilité de survenue de diverses réactions.

S'il s'agit de la mère, un grand vide émotionnel peut s'emparer des enfants et du mari.

S'il s'agit du père, les réactions dépendent de l'organisation antérieure de la famille. Si les responsabilités étaient partagées entre les deux parents, l'autorité du père peut alors être amoindrie puisque les enfants risquent de ne plus accorder d'attention aux volontés de leur père. Si la structure familiale fonctionnait selon le mode patriarcal, il se peut que la mère ne soit pas toujours capable de prendre des décisions ce qui génère une profonde angoisse.

2.4. Sur les amis

L'aphasie est une pathologie qui entraîne souvent des conséquences dans les relations amicales antérieures à l'accident. « Le *contact avec les amis de travail s'estompe graduellement, la participation aux clubs sociaux, aux organisations de l'église, de l'école est infructueuse voire impossible pour l'aphasique. Les activités de groupe sont interrompues*[94] ».

Il est possible que les amis réagissent de multiples façons vis-à-vis de leur ami aphasique. C'est ainsi que J. PONZIO décrit :

« Certaines défenses comme la négation, le rejet ou l'hyperprotection, l'envahissement d'un des deux partenaires rendent les rencontres, avec les

---

[94] J. PONZIO, op.cit, p. 167.

amis ou les membres de la famille, pénibles et très difficiles, et de ce fait tout le monde tend à les restreindre[95] *».*

Il est possible de constater les réactions suivantes :

- **Peur**

La peur de déranger, de gêner, de fatiguer la personne aphasique font que les amis évitent de rendre visite au malade. Ils s'éloignent peu à peu. Le témoignage de Jacques, un patient aphasique relaté par un de ses proches fait état de cette réaction : *« on croirait que les anciennes connaissances paniquent, comme si Jacques transformé en miroir risquait de les contaminer*[96] *! »*

- **Mal à l'aise**

La méconnaissance de l'aphasie et des déficits associés, la crainte du handicap et de découvrir une personne différente de celle connue auparavant font que les amis peuvent éprouver un sentiment de malaise. J. PONZIO cite un témoignage d'une personne qui affirme *« c'est plus fort que moi je ne peux pas supporter de le (la) voir comme ça*[97]*... ».* De telles pensées peuvent montrer le sentiment de malaise éprouvé face à l'aphasie et surtout face à la personne devenue aphasique.

- **Abandon des relations**

Les amis de la personne aphasique s'éloignent. Certains pensent qu'en étant aphasique l'individu n'est plus lui-même, ils ne savent pas comment réagir, que dire, comment être présents et peuvent aussi éprouver un sentiment d'inutilité. Jacques a vécu cette situation : *« ses collègues et amis s'écartèrent de lui. Ils [le] fuient, tel un pestiféré, un handicapé mental, un paria*

---

[95] Ibid, pp. 154-155.
[96] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 57.
[97] J. PONZIO, op.cit, p. 157.

de la société[98] *!* » D'autres ne supportent pas de côtoyer une personne qui leur est proche en la voyant si « diminuée ». J. PONZIO présente un témoignage qui relate un tel sentiment : *« on* [les amis] *ne s'estime pas capable de rester auprès de ce malade, on ne pense pas lui être utile en faisant si peu pour lui*[99] *».*

➢ Maintien des relations

Généralement, quand les troubles engendrés par l'aphasie sont peu importants, la personne aphasique peut, si elle le souhaite, conserver une vie sociale proche de celle antérieure à l'accident.

Le livre *Mots tus...Maux dits* cite le témoignage de Jean, aphasique qui *« conserve un excellent caractère, une ouverture d'esprit, un grand humanisme. Il maintient beaucoup de relations (...). Il voyage encore énormément, avec Odette, à l'étranger (...). Les deux amis fréquentent les théâtres, les grands spectacles et apprécient les bons restaurants. ».* Jean, qui n'a pas de problèmes de compréhension, déplore toutefois que *« les gens s'adressent souvent à lui avec des mots d'enfants comme s'ils l'assimilaient à un débile mental*[100] *! »*

Dans les cas plus graves d'aphasie, le maintien des relations est possible mais plus difficile puisque la personne aphasique doit accepter son handicap et accepter de se montrer telle qu'elle est désormais. Parallèlement, l'entourage doit apprendre à gérer une nouvelle relation avec la personne aphasique et accepter la nouvelle image que leur renvoie leur ami.

➢ Nouvelles relations

Il est souvent difficile pour la personne aphasique qui a des troubles de la communication de rencontrer de nouvelles personnes et donc de développer

---

[98] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 156.
[99] J. PONZIO, op.cit, p. 157.
[100] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 170.

son cercle amical. J. PONZIO souligne que la création de nouveaux liens *« est généralement limitée, tant l'aphasique est devenu méfiant, susceptible*[101] *»*. Les amis fréquentés sont généralement ceux côtoyés avant l'accident. Si le patient se replie sur lui-même ou que ses amis ne sont pas présents par exemple, il a la possibilité de reformer un nouveau cercle amical en fréquentant une association de personnes aphasiques. Ses membres comprennent ce que vit le patient, ses appréhensions et ses interrogations. Les personnes victimes d'une même pathologie apprennent à se connaître et à s'aider autour de l'aphasie.

La vie entière de la personne aphasique peut être bouleversée ainsi que celle de l'entourage. Il est possible que tous ces individus doivent faire le deuil de la vie passée et se projeter dans le futur en y incluant l'aphasie et ses conséquences.

---

[101] J. PONZIO, op.cit, p. 157.

III. La vie avec l'aphasie

« L'aphasie est rupture.

Rupture personnelle quand l'aphasie rend difficile l'expression de la pensée et quand elle enferme la personne dans un univers clos.

Rupture conjugale quand des années, voire des dizaines d'années de vie commune sont brisées devant cette impossibilité de faire partager ses idées et ses sentiments.

Rupture familiale qui fait très vite de l'aphasique un étranger au cours normal de la vie de la maison.

Rupture environnementale puisque, faute de dialogue, et en quelques mois seulement, le cercle des voisins et des amis se restreint comme une peau de chagrin.

Mais aussi rupture vis-à-vis de la société[102]. »

Nous allons aborder la vie quotidienne de la personne aphasique (et de son entourage) depuis la sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation au retour dans le foyer.

Dans un premier temps, nous verrons quels sont les objectifs de la rééducation orthophonique.

Dans un second temps, nous évoquerons la réinsertion familiale et les rôles que peut jouer la famille dans celle-ci.

---

[102] J. PONZIO, op.cit, p. 250.

Ensuite, nous allons envisager la réinsertion sociale puis professionnelle.

Enfin, nous détaillerons par qui et comment peuvent être aidées les personnes aphasiques.

3.1. De l'hôpital au centre de rééducation ou au retour au domicile : les buts de la rééducation

Les atteintes au cerveau provoquent des déficits mais certains peuvent être compensés. Ce rétablissement s'effectue par le cerveau lui-même, c'est la plasticité cérébrale. Pour une meilleure efficacité et donc une meilleure récupération, les fonctions atteintes doivent être stimulées précocement et durablement par des exercices adaptés.

Les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les soignants interviennent selon le même objectif : permettre au patient d'être le plus autonome possible.

L'objectif général est de permettre la réinsertion de la personne aphasique au sein de sa famille, de son entourage voire au sein de son activité professionnelle.

Afin de le concrétiser au mieux, deux sous-objectifs peuvent être envisagés.

L'objectif premier est de récupérer les différentes fonctions que sont la marche, le langage et la communication, la vision, l'usage de la main...

Le second objectif est d'apprendre au patient à utiliser au mieux les facultés qu'il possède encore et d'amoindrir les séquelles gênantes.

A ce propos, le rôle de l'orthophoniste dans la rééducation des personnes aphasiques peut être synthétisé comme l'a réalisé R. DEGIOVANI :

« L'orthophoniste a la mission, au-delà du déficit langagier éventuel, d'offrir à la personne atteinte toutes les chances d'une réinsertion véritable dans la vie. Outre la rééducation du langage, il incombe à l'orthophoniste d'agir essentiellement sur la compréhension et l'intervention en temps réel, sur le transfert dans la vie courante des acquis, sur les modalités même de la communication, sur la modification de l'environnement familial et social[103] *».*

La rééducation doit commencer le plus tôt possible et être ajustée aux capacités résiduelles de la personne aphasique. Cette rééducation demande beaucoup d'efforts au patient et le fatigue énormément. Les progrès constatés de jour en jour encouragent la poursuite de cette rééducation. Si cette dernière ne peut être envisagée rapidement, elle sera tout de même bénéfique car il vaut mieux une rééducation tardive que pas de rééducation du tout.

Nous pouvons rejoindre A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE lorsqu'ils écrivent :

« Les effets [de la rééducation orthophonique] *s'ajoutent d'habitude aux effets* de [la récupération spontanée] *» et « il n'est à peu près jamais opportun de commencer celle-ci* [la rééducation orthophonique] *durant la phase aiguë de la maladie : l'état général du patient et le fait qu'on doive alors s'occuper surtout du traitement médical ne le permettent d'ailleurs généralement pas*[104] *».*

Nous ne détaillerons pas les différentes méthodes de rééducation existantes afin de ne pas nous disperser. Par contre, nous allons montrer quels sont les rôles que peuvent jouer la famille et l'entourage dans le retour de la personne aphasique chez elle.

---

[103] R. DEGIOVANI, Les entretiens de Bichat : entretiens d'orthophonie 1992, pp. 200-201.
[104] A. ROCH LECOURS et F. LHERMITTE, op.cit, p. 540.

B. DUCARNE DE RIBAUCOURT parvient à la même conclusion quand elle écrit :

« La prise en charge de la rééducation d'un malade victime de lésions cérébrales implique qu'elle soit adaptée aux contingences inhérentes à sa sémiologie neurologique et neuropsychologique ainsi qu'à son contexte familial et social[105] *».*

3.2. Participation du patient et de son entourage pour un retour au maximum d'autonomie : la réinsertion familiale

Etudiant cet aspect, PONZIO explique que *« pour chaque individu, la famille est le premier groupe d'appartenance et constitue pour la plupart le cadre de référence essentiel*[106] *»* dans lequel les échanges sont privilégiés.

La survenue de l'aphasie peut bouleverser les liens fondamentaux préexistants et changer la dynamique familiale. Une fois le risque vital passé, l'éventuelle fréquentation d'un centre de réadaptation, intervient le retour de la personne aphasique à son domicile. La prise en considération des difficultés et des handicaps du patient permet l'adaptation des *« rythmes et des intérêts du malade à ceux de la famille*[107] *»*. Désormais, la maladie est présente. Afin de continuer à vivre, la personne aphasique cherche sa nouvelle place.

Le degré du déficit et la durée de la rééducation sont deux paramètres qui influencent les relations au sein du couple et de la famille.

Si le degré du déficit est faible et la rééducation peu longue, les changements qui surviennent dans la cellule familiale sont moindres que si les

---

[105] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 12.
[106] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 143.
[107] Ibid, p. 143.

déficits sont plus graves et plus invalidants, entraînant une modification des rôles de chaque membre de la famille. Dans cette situation, la routine, l'habitude n'existent plus car *« les actes les plus usuels deviennent des expériences nouvelles auxquelles il faut s'adapter*[108] *»*.

J. PONZIO développe cette idée d'évolution au sein du couple dont l'un des membres est aphasique. Selon lui, *« les liens d'union (ou de désunion) deviennent plus intenses, il y a renforcement de ce qui préexistait à la maladie. Celle-ci agit comme un révélateur puissant (analogue à la solution photographique qui fait apparaître sur le papier les traits des personnages)*[109] *»*.

Et en écho à PONZIO, M.H BOUCAND, Ch. LARROQUE et V. BOUCAND font valoir que :

« La personne aphasique existe dans l'environnement qui était le sien avant l'accident vasculaire. Il est nécessaire dans le cadre de sa rééducation d'essayer de lui redonner sa place dans sa cellule familiale, dans la société. (...) Il est nécessaire de travailler avec l'entourage pour sentir comment un nouvel équilibre familial peut être retrouvé, sans léser ni la personne aphasique ni son conjoint ou ses enfants. L'approche systémique de la famille peut être intéressante[110]*. »*

Avec la famille éloignée, c'est-à-dire les membres de la famille qui ne côtoient pas quotidiennement la personne aphasique, les retentissements des séquelles de l'aphasie vont varier en fonction de la connaissance des problèmes rencontrés au quotidien par le patient et des situations de rencontre des autres membres de la famille. Les repas de famille au cours desquels les conversations à plusieurs et dans le bruit pourront être difficilement vécues. La personne qui a bien récupéré pourra se sentir frustrée dans ce genre de

---

108 J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 145.
109 Ibid, p. 146.
110 M.H BOUCAND, Ch. LARROQUE et V. BOUCAND, Les entretiens de Bichat : entretiens d'orthophonie 1998, pp. 65-66.

situations. Les relations avec la famille éloignée posent le même type de problèmes que les relations sociales[111].

Nous allons maintenant évoquer les rôles dévolus au conjoint et à la famille de la personne aphasique dans sa réadaptation au sein de son foyer.

La famille peut jouer un rôle important de soutien et de stimulateur dans la rééducation orthophonique, c'est pourquoi B. DUCARNE DE RIBAUCOURT préconise que *« l'entourage familial du malade participe à l'actualisation de ses réacquisitions en rendant performantes les compétences réacquises. C'est la famille qui, en quelque sorte, procèdera au transfert des acquisitions[112] ».*

Dans les premiers temps de la maladie, l'entourage permet de renseigner les thérapeutes sur les habitudes langagières de la personne aphasique. Ceci leur permet de prendre en considération le milieu, l'histoire sociale et médicale du patient et d'ajuster leur rééducation à ses besoins.

Ensuite, la famille peut contribuer à l'amélioration de la communication par son soutien et ses *« attitudes positives et encourageantes[113] ».* Elle peut être un « moteur » aux progrès de la personne aphasique. Cela va lui donner la motivation nécessaire pour être actrice de sa rééducation durant un long moment.

Quant à la présence du conjoint, elle peut s'avérer une aide précieuse *« pour la généralisation et la stabilisation des acquis ».* Elle peut également se révéler être un facteur favorisant *« la réintégration sociale de l'aphasique en renouant avec les activités de loisirs, les amis[114] ».*

A ce propos, M. CHARTIER décrit l'importance du rôle qu'a joué son épouse dans sa rééducation : *« Mon épouse est une sainte (...). Que de problèmes, comment communiquer, comment désormais s'organiser, car tout*

---

111 Voir supra, p. 65.
112 B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 13.
113 J. PONZIO,*L'aphasique*, p. 169.
114 Ibid, p. 170.

avait été bouleversé. Heures difficiles, angoisse, anxiété, douleurs ; pourtant grâce à notre amour, nous avons pu gagner tous les deux ce combat ». Malgré les difficultés, ce couple a su faire face à l'aphasie et la combattre ; la présence de l'épouse de la personne aphasique lui a permis de lutter contre la maladie : *« Mon épouse voulait à tout prix gagner contre cette maladie. De ce fait, moi-même, je voulais faire la même chose. Aurai-je pu le faire seul ? Je ne crois pas*[115]*. »*

Cette situation semble être idéale mais elle suscite trois questions :

- Comment une famille « désunie » (avant ou après l'accident) participe-t-elle à ce transfert des acquisitions dans la vie quotidienne ?

- Que se passe-t-il si la personne aphasique ne trouve pas de soutien de la part de son entourage ?

- Que peut envisager la personne aphasique afin de bénéficier de l'écoute et de l'encouragement d'autrui ?

Ces trois questions font apparaître une même préoccupation : quelles que soient les raisons de la non participation de la famille à leur rééducation, comment les personnes aphasiques peuvent-elles faire face à une telle situation et vers qui peuvent-elles se tourner?

Il se peut que dans de tels contextes, la fréquentation d'une association de personnes aphasiques apporte au patient ce qu'il cherche : soutien, aide, conseils, écoute, entre autres... Nous aborderons les associations de personnes aphasiques dans le chapitre suivant[116] consacré essentiellement aux associations de personnes aphasiques et succinctement aux associations AVC. Nous expliquerons les raisons d'une telle participation ultérieurement[117].

---

[115] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 29.
[116] Voir supra, p. 71.
[117] Voir supra, pp. 92-100.

Après avoir essayé de montrer le rôle de la famille dans le déroulement de la réinsertion familiale, intéressons nous maintenant à la réadaptation sociale des personnes aphasiques.

3.3. La réinsertion sociale

Avant d'examiner la réinsertion sociale de personnes aphasiques, citons le point de vue de J. PONZIO à ce sujet. Il affirme que *« l'aphasique doit désormais vivre avec son aphasie. Premier pas vers la réinsertion sociale : reconnaître d'abord qu'il est différent, seul moyen de se faire accepter tel qu'il est. Ensuite, il faudra chercher à contourner les obstacles, trouver et adopter des stratégies qui lui permettront de fonctionner à son rythme, avec ses limites et ses capacités*[118] *».*

Nous entendons par réinsertion sociale, la possibilité pour la personne aphasique de retrouver (ou de trouver) ses amis et ses loisirs, en tenant compte toutefois de ses potentialités (physiques et motrices, communicationnelles...). L'appartenance à un groupe renforce l'image qu'à la personne d'elle-même. J. PONZIO ajoute que *« bien souvent, cette image est très différente de celle qu'il a dans sa famille*[119] *».*

Pour certaines personnes aphasiques (dont les liens familiaux sont unis ou non), de tels lieux peuvent représenter un moment de liberté et un lieu de rencontre où ils peuvent bénéficier d'un soutien moral et ressentir le plaisir de réaliser des activités qui leur tiennent à cœur.

Suite à l'aphasie, il est fréquent de constater (rares sont les exceptions) que *« le cercle d'amis se restreint* [que] *la création de liens amicaux nouveaux*

---

[118] J. PONZIO,*L'aphasique*, p. 187.
[119] Ibid, p. 159.

est rare ou décroissante et [que] l'impression d'isolement progressif, parfois de rejet, est inévitable[120] *».*

La personne aphasique peut souffrir de l'éloignement de ses amis mais peut elle-même induire cette réaction. En effet, J. PONZIO émet l'hypothèse que *« la mise à l'écart est plus ou moins voulue par le malade qui ne veut pas se mettre en position d'infériorité ni se trouver en difficulté ».* Il en découle la création d'un *« fossé d'incompréhension mutuelle*[121] *»*, difficile à franchir pour les personnes les plus atteintes.

Certains amis s'éloignent de la personne aphasique en avançant que le malade n'est plus le même, qu'ils ne savent pas comment se comporter. D'autres ont du mal à rester présents auprès de la personne aphasique car il se sentent inutiles de ne pas pouvoir faire « grand chose » pour elle et pour les difficultés (de communication, de mobilité...) qu'elle éprouve. Tous les changements peuvent avoir pour conséquences la survenue d'un sentiment de peur, d'impuissance par exemple. La vision de l'avenir est altérée et les projets à concrétiser le sont souvent aussi. « L'ami vrai » se reconnaît dans les épreuves douloureuses par sa *« présence régulière, discrète,* [son] *écoute vigilante et* [son] *aide dynamique qui suscite les intérêts du malade, propose une occupation, organise une sortie*[122] *».*

La création de nouveaux liens est souvent limitée puisque la personne aphasique se replie fréquemment sur elle-même, s'isole. L'incompréhension des autres, la peur de se sentir dévalorisée peuvent pousser la personne aphasique à se retrancher derrière sa pathologie et à ne plus envisager l'établissement de nouveaux liens sociaux.

La réinsertion sociale de la personne aphasique dépend aussi bien d'elle-même que de son entourage. Comme le fait observer J. PONZIO fort justement : *« pour l'aphasique, la réinsertion sociale signifie mieux planifier ses*

---

[120] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 248.
[121] J. PONZIO,*L'aphasique*, p. 156.
[122] Ibid, p. 157.

sorties, établir des priorités dans ses activités et apprendre à discerner lesquelles demeurent réalisables compte tenu de ses nouvelles limites, tout en restant ouvert à la découverte de nouveaux loisirs. En fait, l'aphasique doit réaliser qu'il a une part de responsabilité dans sa démarche pour prendre à nouveau place dans la société[123] *».*

L'adhésion à une association de personnes aphasiques pourrait faciliter la formation d'un nouveau groupe d'amis et la lutte contre l'isolement par la participation à des activités tout en en ayant la possibilité de s'exprimer dans un lieu où le temps et l'écoute sont des priorités.

3.4. La réinsertion professionnelle

La famille n'est pas le seul groupe de référence pour les malades. En effet, comme pour les personnes bien portantes, l'entourage professionnel peut être considéré, si les conditions sont idéales, comme une « deuxième » famille. Des liens amicaux ont pu être tissés avant l'accident.

Comme pour la famille, les rapports avec l'entourage professionnel vont dépendre des relations préexistantes à la maladie. La réaction du milieu professionnel peut être la même que celle du cercle amical : incompréhension, peur...ou au contraire, aide et communication. Une rupture des liens avec les collègues de travail peut survenir mais dans d'autres cas, *« l'entraide et la générosité empêchent la discrimination, des échanges peuvent continuer à avoir lieu ; on tient au courant l'aphasique de ce qui se passe là où il a occupé une place importante ; on l'invite parfois à des réunions entre collègues*[124] *».*

---

[123] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 186.
[124] Ibid, p. 160.

Selon une enquête effectuée par B. DUCARNE DE RIBAUCOURT[125] concernant la vie professionnelle de 600 personnes aphasiques, il apparaît que seuls 36% d'entre elles se sont réintégrées dans un milieu professionnel normal.

La reprise d'une activité professionnelle (identique à celle antérieure à l'accident ou adaptée) dépend des différents troubles associés à la pathologie et à leurs conséquences (sur la mobilité et la communication des personnes aphasiques), de la motivation des personnes aphasiques et des encouragements de leur entourage ainsi que de leur (plus ou moins grande) fatigabilité. Des modifications de la personnalité, des troubles psychologiques peuvent se révéler un frein à la reprise d'une activité professionnelle.

Certains employeurs acceptent une adaptation de la profession exercée en fonction des troubles de la personne aphasique. Des horaires à mi temps, un bureau adapté, des fonctions allégées et adaptées par rapport à la période précédant l'accident peuvent, entre autres, être constatés.

La plupart des personnes aphasiques travaillant avant l'aphasie sont généralement déclarées en invalidité après l'aphasie. Ce choix relève peut être de la préférence de *« la sécurité de la pension d'invalidité au risque d'un échec dans le cas d'une reprise d'activité »*. Une autre raison avancée peut être le fait que la *« Sécurité Sociale applique le plus souvent la réaction du tout ou rien : reprise ou incapacité totale. Les démarches sont généralement nombreuses, et les négociations très longues pour une reprise de travail à temps partiel[126] »*.

Il est probable que la participation des personnes aphasiques à la vie associative puisse permettre d'obtenir des conseils avisés et une aide afin d'accomplir de telles démarches.

---

[125] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 248.
[126] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 195.

3.5. Comment aider et soutenir l'aphasique et son entourage

« Les besoins ressentis par les familles de patients aphasiques sont exprimés au sein des associations d'aphasiques[127] ».

Comme nous l'avons évoqué précédemment (dans les buts de la rééducation orthophonique), la rééducation orthophonique a pour objectif de faciliter la réinsertion de la personne aphasique au sein de son entourage.

On peut toutefois envisager que cet objectif puisse être développé et les situations de communication élargies. La multiplication et la diversification des situations et des lieux de communication pourraient se révéler bénéfiques.

R. DEGIOVANI souligne que *« la participation assez précoce à une association d'aphasiques (...) permet le renouveau de la confiance, et donc du désir, et stimule l'adaptabilité de l'aphasique[128] ».*

Toute la vie des personnes aphasiques et de leur entourage est bouleversée par la survenue de l'aphasie. Ces personnes ont besoin d'aide, de soutien, de conseils et d'informations afin d'affronter la maladie. Nous avons vu précédemment[129] les conséquences psychologiques de l'aphasie sur le malade lui-même, sur son entourage et sur ses amis. Il en résultait de nombreuses difficultés ; c'est pourquoi nous avons émis l'hypothèse que la rencontre avec d'autres personnes aphasiques et la confrontation avec leurs témoignages, leurs expériences pourraient être bénéfiques.

La participation à une association de personnes aphasiques peut apporter cela. Les difficultés de communication peuvent se révéler un frein à

---

[127] R. DEGIOVANI, Entretiens de Bichat : entretiens d'orthophonie 1998, p. 46.
[128] R. DEGIOVANI, Entretiens de Bichat : entretiens d'orthophonie 1992, p. 204.
[129] Voir infra, pp. 38-50.

une telle adhésion mais l'association propose un lieu protégé où le temps de s'exprimer et l'écoute sont possibles.

Nous ne développerons pas ici les objectifs que se sont fixés les associations ni les apports dont elles pourraient faire profiter les personnes aphasiques. En effet, nous les développerons dans une partie ultérieure[130].

---

[130] Voir supra, pp. 92-100.

Chapitre 2 : Les associations de personnes aphasiques

Les réflexions suivantes sont issues du livre *L'Aphasique*, de J. PONZIO.

« Ici, association, un réconfort. » (R.D.)

« C'est fantastique, les amis, ici, je parle avec le monde, je parle, je parle, je peux enfin parler, parler avec MES mots… » (J.G.)

« C'est difficile de se faire écouter, le monde n'écoute pas. Ici, OUI ! OUI ! » (L.G.)

« Je…suis…parler…non. Je me suis parlé avec eux… BON OUI ! » (M.C.)

« Pour moi l'Association c'est un milieu de motivation à s'intégrer dans la société… ça permet aussi de recevoir de l'information concernant les handicaps, ça aide au mieux-être de nos vies. » (F.P.)

« Aide à écrire, à lire, à compter… pratiquer, pratiquer. » (G.R.)

« On a besoin d'un groupe d'appartenance, d'une famille, ça, l'Association vous le donne. » (J.G.)

« Pour m'apercevoir que je ne suis pas le pire. C'est bon. Je peux aider moi aussi, aider quelqu'un. » (R.L.)

« Ca peut nous aider à s'organiser nous-mêmes. La confiance, se redonner confiance, c'est ça que l'on vit présentement. La peinture comme dit

G. c'est un moyen de communiquer pour lui, de s'exprimer. C'est tous des moyens. » (M.D.)

« L'Association, pas simplement du social... non... non, des nouvelles du monde, des connaissances même, même SCI-EN-TI-FI-QUES ! » (J.C.)

« L'Association, c'est aussi les proches des aphasiques... et tous ceux qui nous aiment... Les proches surtout, parce qu'ils ont beaucoup de problèmes à vivre avec nous. Ils sont là avec nous, ils nous aident, c'est formidable. Mais ils se parlent aussi, ils échangent, ils se racontent tous leurs problèmes... (...) ...c'est difficile pour eux. » (L.M.)[131]

Tout d'abord, nous présenterons la vie associative en France.

Ensuite, nous aborderons les associations de personnes aphasiques plus spécifiquement, et ce, au niveau international (AIA), puis au niveau national (FNAF) et enfin au niveau régional ou départemental. Pour ces dernières, nous développerons leur formation, leur composition, leur fonctionnement et leurs objectifs. Parallèlement, nous évoquerons succinctement les associations d'AVC.

Ce chapitre s'inspire des renseignements fournis par les associations que nous avons contactées, par la FNAF et par les informations fournies par J. PONZIO dans l'ouvrage *L'aphasique.*

---

[131] J. PONZIO, op.cit, p. 237.

I. La vie associative en France

Pour cette partie, nous nous inspirerons des réflexions que proposent J. PONZIO[132] et I. LUCAS BALOUP[133].

En France, il existe environ 800 000 associations et plus de 50 000 se forment chaque année. Elles sont composées de bénévoles, de volontaires qui s'impliquent pour défendre une cause commune, pour faire connaître une activité, un combat. Les associations accompagnent, aident, conseillent, donnent un regard, un peu d'espoir, des informations aux personnes en difficulté. Elles agissent particulièrement dans le domaine de la rééducation et de la réinsertion des personnes handicapées dont les victimes d'un traumatisme crânien, d'un AVC...

Depuis quelques décennies se sont crées, développées et multipliées des associations regroupant des personnes souffrant d'une déficience mentale ou physique. En France par exemple, les associations de personnes aveugles sont nées en 1889, les associations de personnes atteintes de déficience mentale sont fondées en 1920 et les associations de personnes paralysées sont apparues en 1939.

Dans les années 1970 et 1980 des associations d'aspect cognitif ont été fondées. Les membres qui les composent sont des personnes atteintes de diverses maladies telles les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson, des enfants dysphasiques, dyslexiques...et leur entourage. Ces associations s'intéressant aux troubles cognitifs ne sont apparues que bien après celles portant sur les handicaps physiques, en raison de l'idéologie de notre société, de son organisation et de son fonctionnement. L'évolution de la médecine et des mouvements internationaux comme l'organisation mondiale de la santé (OMS)

---

[132] J. PONZIO, op.cit, p. 238.

[133] I. LUCAS BALOUP, *Associations (loi 1901) à l'hôpital en 40 questions.*

ont fait évoluer les choses. La médecine est devenue plus universelle et s'est alors intéressée à l'être humain dans sa globalité.

En 1978, l'OMS a réalisé la « Classification des maladies » avant d'élaborer en 1980 la CIDIH, la « Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps ». Les mentalités ont évolué et à l'heure actuelle les notions d'incapacité, de déficiences et de handicaps ont tendance à se substituer à la notion d'infirmité.

Parallèlement, les connaissances sur l'aphasie, depuis son étude dans les années 1800 par F. JOSEPH GALL ont progressé et se sont étoffées. La rééducation de l'aphasie a connu la même évolution. Le docteur A. THOMAS (en 1895) puis l'orthophoniste B. DUCARNE DE RIBAUCOURT ont marqué l'histoire de la rééducation. Cette dernière a publié divers livres et a fait remarquer que les personnes aphasiques rencontraient de multiples problèmes dans leur réintégration familiale, sociale et professionnelle. Son influence et son enseignement ont semble-t-il motivé des participants à se rendre utiles aux personnes aphasiques, à s'impliquer auprès d'eux, à les aider et donc à créer des associations regroupant des aphasiques.

II. Au niveau international : AIA

2.1. Présentation générale

L'AIA est l'abréviation de l' « Association Internationale Aphasie ». Cette association est régie par la loi belge en date du 25 octobre 1919. Son siège est situé en Belgique au 50 Avenue des Héros, B-1160 Bruxelles.

L'association est composée de différents membres. Tout d'abord, il y a les membres qui font partie des associations nationales des pays de l'Union Européenne. Ensuite, les membres associés de AIA sont membres des associations nationales des pays se trouvant hors de l'Union Européenne. Puis, sont nommés membres observateurs de AIA, les personnes et groupes de personnes qui sont impliquées dans la fondation d'une association nationale mais dont les objectifs n'ont pas encore été atteints. Enfin, sont qualifiées de membres correspondants, les personnes ou associations qui appuient les buts de AIA et qui la soutiennent financièrement, moralement ou intellectuellement.

Chaque membre doit s'acquitter d'une cotisation (dont le montant inférieur à 1000 euros) fixée par l'Assemblée Générale suite à la proposition du Conseil d'Administration. C'est le règlement de cette cotisation qui permet à chaque membre de participer activement à la vie de AIA et de posséder un droit de vote.

Pour faciliter les contacts entre l'association nationale et AIA, chaque association choisit un vice-président AIA. L'Assemblée Générale nomme un président et élit les membres du Conseil d'Administration et du collège des commissaires aux comptes, ce pour une durée de deux ans.

2.2. Assemblée Générale

L'Assemblée Générale composée équitablement des membres, des membres associés et des membres observateurs, dispose des pleins pouvoirs pour réaliser les projets de AIA. Elle fixe également les buts de l'association, accepte le rapport d'activités du Conseil d'Administration et donne son avis sur la situation financière.

2.3. Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration est formé d'un président et de quatre administrateurs pour un mandat de deux ans. Ce dernier est renouvelable plusieurs fois par tranche de deux ans à l'exception du mandat du président qui ne peut être renouvelé qu'une seule fois. Dès la constitution du Conseil d'Administration, celui-ci se réunit et nomme le trésorier, le secrétaire général, une personne responsable des relations avec les diverses associations au niveau européen et avec les autorités, ainsi qu'une personne chargée de la mise en place du programme d'actions.

Les objectifs de AIA sont décrits dans l'article 4 du texte intégral[134]. AIA se charge de *« promouvoir la réhabilitation et notamment la restitution de la faculté de communication de la personne aphasique, de préserver sa dignité humaine et de défendre ses intérêts et ceux de son entourage sur les plans de la thérapeutique et de la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. »*

Pour cela, AIA dispose de moyens. Ils sont également cités dans l'article 4 de la réglementation de AIA et sont les suivants :

- promouvoir et entretenir la cohésion, la concertation et la collaboration entre les associations nationales, ses membres ;

---

[134] Voir supra, Annexes p. XLIII.

- provoquer la constitution d'associations nationales dans les pays qui n'en n'auraient pas encore ;

- collaborer au niveau international à l'information du public et des autorités sur l'aphasie et les problèmes qu'elle pose ;

- organiser des conférences, tables rondes, séminaires, journées d'études à l'intention de ses membres ;

- recueillir des informations sur les innovations et progrès réalisés dans les différents pays et les diffuser ;

- contribuer aux travaux de commissions d'études à l'échelon international.

AIA accordera une attention particulière à tous les aspects spécifiquement européens de son objet et établira toute relation utile avec les institutions de l'Union Européenne.

III. Au niveau national

3.1. La FNAF : généralités

La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) est une association fondée en 1985 à l'initiative de Yves LANGLAIS. Elle rassemble les aphasiques isolés et les groupes d'aphasiques. Son siège social se situe au Havre. Sa gestion est effectuée par les aphasiques eux-mêmes.

La FNAF est au service des personnes aphasiques eux-mêmes et de leur famille.

Nous allons citer les trois principaux objectifs qui servent de ligne de conduite à la FNAF. Pour cela, nous nous sommes basée sur les renseignements fournis par le site Internet de la FNAF[135] et sur les précisions que nous ont apportées les différents interlocuteurs, membres de la FNAF avec lesquels nous étions en contact.

Tout d'abord, le but de la FNAF est d'informer. Elle désire faire connaître les différentes formes d'aphasie à un public non averti mais aussi donner des renseignements aux personnes aphasiques et à leur entourage. Ces informations portent sur le handicap, l'aphasie, les possibilités de rééducation, les traitements spécialisés et les centres de réadaptation.

Ensuite, faciliter la communication et soutenir les aphasiques dans leur réadaptation aussi bien familiale que sociale et professionnelle est un autre objectif.

Enfin, la FNAF est très présente et encourage toute initiative individuelle visant à faire connaître l'aphasie ou à aider les personnes aphasiques.

---

[135] Voir supra, Annexes, p. XLIX : adresse : http://membres.lycos.fr/aphasie/

La FNAF a proposé une carte particulière afin que les personnes aphasiques ne soient plus considérées comme illettrées ou débiles... Cette idée en revient à Monsieur Yves LANGLAIS suite à la constatation que la possession de cartes d'invalidité oranges et des cartes vertes « Station debout pénible » n'était pas adaptée aux troubles aphasiques puisqu'elles ne mentionnent pas les difficultés d'expression et/ou de compréhension.

La carte des aphasiques signale les difficultés de communication de leur détenteur. Elle stipule :

« J'ai des difficultés pour

COMPRENDRE

M'EXPRIMER

LIRE

ECRIRE

Soyez patients

Parlez-moi lentement

Aidez-moi

Merci »

Les associations peuvent les obtenir auprès de la FNAF.

3.2. Liste de diffusion

A l'heure actuelle, le développement de l'informatique permet à un grand nombre de personnes de pouvoir l'utiliser désormais. Nous avons constaté que de nombreuses personnes aphasiques ont découvert cet outil, qui est devenu *« leur allié »* selon les dires d'un des membres rencontrés. En effet, pour les patients qui ne peuvent plus écrire ou éprouvent des difficultés (utilisation obligatoire de la main gauche par exemple pour ceux qui sont victimes d'une hémiplégie qui atteint le côté droit), l'ordinateur peut être utilisé, même s'il y a présence d'hémiplégie. Des logiciels spécifiques ont été créés afin de faciliter

la rééducation et/ou la réadaptation de la personne aphasique au sein de sa famille et de la société.

Parallèlement, l'utilisation d'Internet s'est également développée. Il en est de même pour les différents forums de discussion qui permettent des échanges entre des personnes qui ne se connaissent pas, autour d'un thème prédéfini ou selon un choix libre.

Nous avons découvert sur le site Internet de la FNAF, l'existence d'une liste de diffusion. Celle-ci permet à toutes les personnes qui s'inscrivent (gratuitement) de discuter et d'échanger leurs points de vue autour d'un thème prédéfini. Chaque message écrit est acheminé chez chacun des membres inscrits.

Actuellement, cette liste de diffusion compte environ 80 membres. L'objectif essentiel est de permettre d'établir une communication entre les personnes aphasiques. Etant donné les problèmes d'expression de ces personnes, toutes les syntaxes sont acceptées. Il n'y a personne qui intervient ou qui sélectionne les messages.

Il nous semble que l'utilisation de l'outil informatique et d'Internet favorise une ouverture sur le monde extérieur (bien qu'elle soit virtuelle), offre une possibilité aux personnes aphasiques de s'exprimer à leur rythme (liste de diffusion) aussi bien avec d'autres patients qu'avec leur entourage et leurs amis, si ceux-ci disposent d'un accès à Internet.

L'informatique peut être un moyen de pallier, tout au moins en partie, du sentiment d'isolement des personnes aphasiques. Malgré les intérêts de l'informatique, il nous apparaît qu'un tel outil ne peut pas être utilisé par les personnes qui ont des difficultés en lecture. De plus, nous avons remarqué que les patients sont souvent âgés de 50 à 85 ans. Il arrive souvent que ceux-ci ne se soient jamais servis de l'outil informatique et que, par conséquent, son apprentissage soit un frein à la volonté de l'employer. Au cours de

conversations avec un groupe de personnes aphasiques, l'une d'entre elles (âgée de 65ans) nous a dit qu'elle a toujours vécu sans ordinateur et que ce n'est pas à son âge qu'elle va s'y mettre mais s'est empressée d'ajouter qu'elle n'était pas contre le progrès. Ce qu'elle constate c'est qu'à l'heure actuelle, c'est plus facile pour les jeunes de s'y mettre parce qu'ils naissent avec et qu'ils apprennent plus facilement qu'à son âge.

3.3. AVC France

France AVC[136] a été fondée en 1998. C'est une association d'aide aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC.

Son siège social est situé au 7, avenue Pierre Sémard, 01000 Bourg-en-Bresse.

Le président de France AVC est le professeur Jacques Boulliat.

Les objectifs de France AVC, évoqués dans la brochure intitulée

101 Questions/Réponses, sont :

- d'informer le public, les pouvoirs publics et les médias sur les accidents vasculaires cérébraux.

- d'apporter une aide et un soutien aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC.

- d'aider à la formation des médecins et des personnels médicaux.

- d'aider à la recherche sur les AVC.

---

[136] Deux sites Internet sont consultables sur : www.multimania.com/franceavc ou sur France-AVC@wanadoo.fr

France AVC[137] a participé à l'information sur les AVC au travers d'articles parus dans la presse, a édité des documents d'information sur les AVC et a mis en place un service d'écoute téléphonique.

AVC 57, sur consultation de ses membres, essaie de mettre en place un groupe de langage afin de créer un espace protégé de communication où chacun aura la possibilité et le temps de s'exprimer. Un tel groupe devrait voir le jour dans un contexte hospitalier et être animé par un professionnel.

Au début de notre enquête, nous avions décidé d'adresser nos questionnaires aux membres des associations de personnes aphasiques et à ceux des associations d'AVC.

Par la suite, nous avons été confrontée à une difficulté majeure. Il est impossible aux associations de transmettre les coordonnées de leurs membres sans leur accord. Elles peuvent toutefois proposer les questionnaires lors des réunions.

Or, l'association AVC 57 (située à Ste Ruffine, à proximité de Metz) se révèle assez récente (sa fondation a eu lieu le 13 mai 2002) et ses réunions sont peu fréquentes pour l'instant. Il ne nous a pas été possible d'entrer en contact avec les membres depuis la dernière Assemblée Générale en date du 25 septembre 2003.

Il serait sans doute intéressant de réaliser une enquête semblable à celle que nous avons menée auprès des associations de personnes aphasiques au sein des associations AVC et de comparer les résultats obtenus avec ceux que nous avons recueillis. Quels sont les points communs et les différences entre ces deux types d'association ? Quels sont leurs objectifs respectifs ? Y a t'il une complémentarité entre celles-ci ? Toutes ces questions demeurent à l'heure actuelle, pour nous, sans réponses précises et ne nous laissent de choix que de réaliser des suppositions.

---

[137] Voir supra, Annexes p. LV.

IV. Au niveau régional ou départemental

4.1. Les associations de personnes aphasiques : présentation générale

La première association d'aphasiques est née à Lyon en 1976. A l'heure actuelle, on en dénombre 32. Ces associations sont des associations de loi 1901[138].

Le nom de l'association doit obligatoirement contenir le terme « aphasie » ou « aphasique ». La majorité d'entre elles se nomme « groupe » plutôt qu' « association » dans la perspective d'en faciliter l'évocation par les personnes aphasiques. Dans le terme « groupe », on perçoit l'idée d'unité, d'entraide et de soutien. Seule une des associations située à Saint Malo a opté pour une appellation ne comprenant ni les substantifs « groupe » et « association » : elle se nomme « Aphasie Emeraude ».

La devise « Communiquer et agir ensemble », qui caractérise les associations, symbolise l'espace privilégié d'expression et d'écoute.

Une grande partie des associations a été fondée par des thérapeutes. Certains sont médecins, d'autres orthophonistes, psychologues ou travailleurs sociaux.

Leur naissance est le résultat de l'évolution qui est survenue dans la rééducation. Actuellement, on ne cherche plus seulement à redonner à la personne aphasique l'expression (en quantité et en qualité) antérieure à son accident mais on essaie de lui permettre d'établir une relation entre les acquis obtenus en rééducation et les besoins ressentis dans sa vie quotidienne. L'objectif est de rendre au malade un maximum d'autonomie et une possibilité

---

[138] Voir supra, Annexes p. XLIX.

de communication avec le monde extérieur, et non uniquement avec ses proches. Afin de maintenir les acquis de la rééducation orthophonique, des associations sont nées.

En effet, certaines personnes aphasiques progressent lors des séances d'orthophonie mais ne mettent pas leurs acquis à profit dans les situations de la vie quotidienne. De plus, fréquenter l'association permet d'inclure l'entourage de la personne aphasique à la rééducation, de créer des liens nouveaux entre eux et de préparer ou faciliter le retour du malade au sein de sa famille.

L'association peut être comparée à une *« micro-société*[139] *»*. Son fonctionnement peut également lui être assimilé. Le groupe peut constituer un palier pour réintégrer la société par la suite, on peut le comparer à un *« tremplin*[140] *»*.

4.2. Les cotisations

D'une part, chaque association affiliée à la FNAF lui verse une cotisation annuelle. Cette somme forfaitaire s'élevait en 2003 à 77 euros par association à laquelle est venue s'ajouter une contribution individuelle de 6 euros pour chacun des adhérents de l'année précédente (2002).

Le versement d'une telle cotisation permet deux choses :

- la participation aux réunions plénières fédérales,
- l'exercice de son droit d'administrateur.

D'autre part, chaque membre verse une cotisation annuelle à son association. Son montant est fixé chaque année par le Conseil d'Administration. Les membres bienfaiteurs apportent aussi une participation financière annuelle.

---

[139] J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 241.
[140] Ibid, p. 241.

4.3. Les ressources

La FNAF et chacune des associations ont une gestion et une trésorerie bien dissociées. Les associations réalisent leurs propres recettes.

Elles dépendent des cotisations annuelles des membres, des dons particuliers ou collectifs, des subventions privées ou publiques, des ventes de produits lors de manifestations. La majorité des ressources financières dépend toutefois des cotisations annuelles et des dons. La rareté des subventions associée aux faibles recettes des associations limitent les possibilités de faire connaître l'aphasie à la population (par la rédaction de journaux, l'organisation de débats et de soirées conférences...).

4.4. Les membres

➢ **Les personnes aphasiques**

D'après les compositions des associations, il semble que l'on peut diviser le groupe des personnes aphasiques selon trois catégories.

❖ La première est formée par des personnes aphasiques sévèrement touchées par l'aphasie et physiquement handicapées, qui recherchent un soutien, qui désirent établir de nouveaux contacts et faire face à leurs nouvelles conditions de vie.

❖ La seconde est constituée de personnes aphasiques plus légèrement atteintes ou dont les troubles ont régressé. Elles ne cherchent pas à se réintégrer dans la société mais à apporter leur aide aux autres adhérents. Cette aide peut être morale -par la prodigalité de conseils, d'encouragements, de réponses à des interrogations, par le partage d'expériences- ou matérielle ou administrative. Elles s'impliquent généralement activement dans la gestion et dans l'administration de l'association.

❖ La dernière catégorie regroupe les personnes aphasiques qui considèrent ce lieu comme leur « lieu de travail ». Suite à leur maladie, elles ont perdu ou quitté leur travail. Elles peuvent participer très activement à la gestion interne de l'association mais aussi au fonctionnement externe par l'établissement de relations avec les instances publiques.

➢ **Les proches des personnes aphasiques**

On entend par proches, les conjoints, les enfants, les frères et sœurs de la personne aphasique. Certains d'entre eux participent aux activités proposées, aux réunions et bénéficient de la présence des autres adhérents et de leur expérience sans pour autant s'y impliquer activement. A l'inverse, d'autres proches participent au fonctionnement de l'association tout en bénéficiant du réconfort de ses membres.

➢ **Les thérapeutes**

Les thérapeutes, adhérents de l'association, sont orthophonistes, psychologues, médecins... Ils participent souvent à sa création, à la mise en place des activités culturelles et sociales (jeux de société, rédaction d'un journal, organisation de réunions d'informations, de manifestation pour faire découvrir l'aphasie...). Leur objectif est d'aider les personnes aphasiques dans leur réadaptation sociale sans pour autant faire de la rééducation au sein du groupe.

A l'heure actuelle, hormis à Bordeaux (GARB), la participation des professionnels est rare. Il semble qu'il soit difficile de concilier l'activité professionnelle avec un exercice dans une association. Des statuts clairement définis sont nécessaires pour qu'il n'existe pas d'ambiguïté. A Bordeaux, les

orthophonistes[141] interviennent au sein de groupes de parole et dans diverses activités.

- **Les membres bienfaiteurs**

Ces personnes participent à la vie de l'association en la soutenant financièrement mais n'interviennent pas dans le groupe lui-même ni dans les activités qu'il propose.

- **Les bénévoles**

Ce sont des personnes qui s'impliquent dans l'association sans avoir de lien avec l'aphasie. Elles ne sont pas aphasiques, ni leur entourage, elles ne sont pas thérapeutes et n'apportent pas de soutien financier. Elles aident, par exemple, lors de sorties culturelles (visites de musées...) au transport, à l'encadrement des personnes aphasiques pour faciliter leur déplacement ou bien elles peuvent effectuer des tâches administratives (comme la rédaction des comptes-rendus des Assemblées Générales par exemple).

4.5. L'organisation de l'association

- **Le Bureau**

L'association de personnes aphasiques est dirigée par un Bureau qui comprend au minimum trois personnes : le Président, le Secrétaire et le Trésorier. Ces membres sont élus par l'Assemblée Générale à la majorité simple. Tous les ans, au cours de cette Assemblée, les membres sont rééligibles pour une année, sauf démission. Le Bureau est l'instance de direction de l'association.

---

[141] Un témoignage d'une orthophoniste du GARB figure en annexes. p. LIII.

❖ Le Président a pour rôle de diriger et représenter l'association. A ce titre, il représente de plein droit l'association devant la justice et dirige l'administration. Il a un mandat pour organiser et contrôler l'activité de l'association ; il peut déléguer l'exercice de ses responsabilités.

❖ Le Secrétaire est chargé d'assurer le fonctionnement administratif, la correspondance de l'association et d'établir les comptes-rendus des réunions, de gérer les registres et les archives.

❖ Le Trésorier est responsable de la gestion financière et tient la comptabilité. Il perçoit les versements, effectue les paiements et prépare le bilan annuel. Il fait une présentation des comptes de l'association lors des Assemblées Générales.

➢ **L'Assemblée Générale**

Il existe deux types d'assemblée que nous allons évoquer successivement :

- l'Assemblée Générale ordinaire,
- l'Assemblée Générale extraordinaire.

L'Assemblée Générale ordinaire se tient au moins une fois par an. C'est la réunion de l'ensemble des membres (à jour de leur cotisation). Les statuts ou un règlement intérieur déterminent le type de membres appelé aux Assemblées Générales, les droits de vote éventuels et stipulent les conditions ou dispositions diverses (comme les convocations qui sont envoyées quinze jours avant la date de tenue de l'Assemblée Générale et où est mentionné l'ordre du jour). Les administrateurs (membres du Conseil d'Administration) y informent les adhérents de la gestion de l'association. Ils y précisent, entre autres, le bilan de l'année écoulée, le budget provisionnel de l'année à venir... Les membres votent et débattent des questions à l'ordre du jour.

Les buts de cette Assemblée sont :

- l'approbation ou la désapprobation de la gestion de l'année écoulée et des activités réalisées, du résultat de l'exercice financier, et ce, grâce à la présentation d'un compte-rendu réalisé par les dirigeants ;

- le vote du budget de l'année à venir ;

- le vote d'un rapport d'orientation concernant les projets de l'association pour l'année suivante ainsi que des directives à appliquer par les administrateurs.

L'Assemblée Générale pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du Bureau. D'autres questions relatives à la vie de l'association peuvent être présentées à l'ordre du jour. Cet ordre du jour est établi par le Conseil d'Administration. Toute question non inscrite peut toutefois être traitée si elle est jugée opportune. Afin d'avoir un élément écrit en cas de litige, un procès-verbal de chaque Assemblée est souvent réalisé ce qui permet aussi de consigner les délibérations dans un registre.

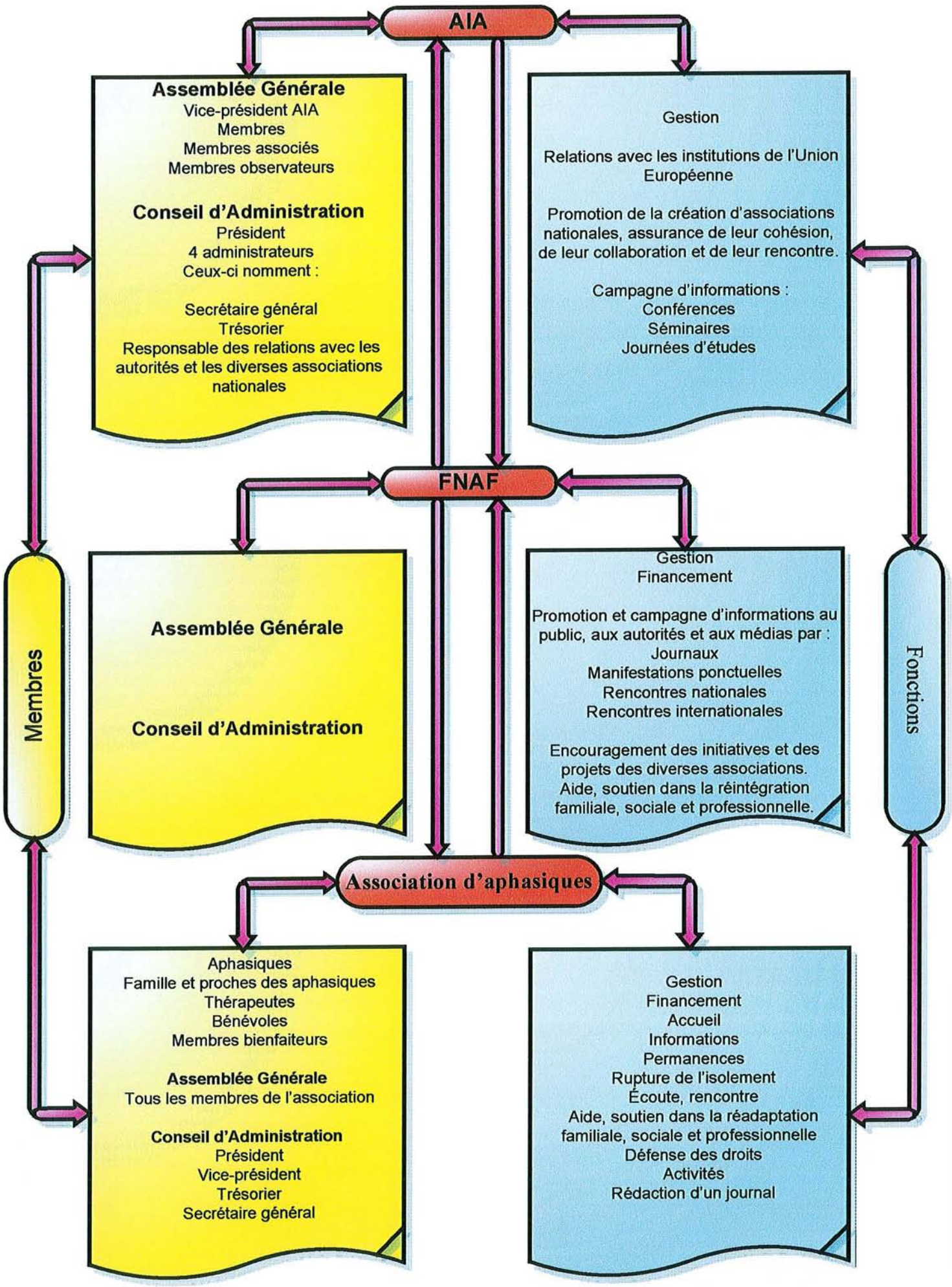
L'Assemblée Générale extraordinaire peut avoir lieu sur convocation. Son but est de traiter les questions urgentes et importantes telles les modifications de statuts, la décision de suivre de nouvelles orientations.

- **Le Conseil d'Administration**

Il est composé des membres (administrateurs) élus lors des Assemblées Générales. Leur fonction est de représenter l'association dans tous les actes de la vie civile. Le Conseil d'Administration mène la politique d'ensemble pour laquelle l'Assemblée Générale a opté, assume la gestion de l'association et des actions à entreprendre. Il est élu pour trois ans et se réunit au minimum deux fois par an sur convocation du Président ou sur demande de 25% des membres. Le Président, après avoir consulté les membres du Bureau, annonce l'ordre du jour. Chaque décision est prise à la majorité des voix.

- **Organigramme de l'organisation des associations**

L'organigramme suivant représente, d'une part, les compositions des associations au niveau international (AIA), au niveau national (FNAF) et au niveau régional, et d'autre part, les relations existant entre ces associations. Nous le nommerons « Organigramme de l'organisation des associations ».


AIA
Assemblée Générale
Vice-président AIA
Membres
Membres associés
Membres observateurs
Conseil d'Administration
Président
4 administrateurs
Ceux-ci nomment :
Secrétaire général
Trésorier
Responsable des relations avec les autorités et les diverses associations nationales
Gestion
Relations avec les institutions de l'Union Européenne
Promotion de la création d'associations nationales, assurance de leur cohésion, de leur collaboration et de leur rencontre.
Campagne d'informations :
Conférences
Séminaires
Journées d'études
FNAF
Assemblée Générale
Conseil d'Administration
Gestion
Financement
Promotion et campagne d'informations au public, aux autorités et aux médias par :
Journaux
Manifestations ponctuelles
Rencontres nationales
Rencontres internationales
Encouragement des initiatives et des projets des diverses associations.
Aide, soutien dans la réintégration familiale, sociale et professionnelle.
Membres
Fonctions
Association d'aphasiques
Aphasiques
Famille et proches des aphasiques
Thérapeutes
Bénévoles
Membres bienfaiteurs
Assemblée Générale
Tous les membres de l'association
Conseil d'Administration
Président
Vice-président
Trésorier
Secrétaire général
Gestion
Financement
Accueil
Informations
Permanences
Rupture de l'isolement
Écoute, rencontre
Aide, soutien dans la réadaptation familiale, sociale et professionnelle
Défense des droits
Activités
Rédaction d'un journal

4.6. Les objectifs de ces associations

M. CHARTIER signale qu' un *« groupe d'aphasiques permet de donner à chacun un nouveau souffle pour entrer dans la société, car il y a l'amitié de tous et de s'aider, c'est-à-dire de casser la solitude, la déprime*[142] *».* Et à un de ses amis d'ajouter qu' *« avec notre groupe* [Association de Bordeaux], *nous pouvons ainsi parler, plus de timidité, car nous sommes tous pareils. On peut ainsi tout essayer, parler, écrire, lire. Si on se trompe, tout le monde rit et on recommence, mais on n'a plus peur*[143] *».*

Chaque association propose des activités différentes selon ses dirigeants, sa situation géographique, son histoire... Bien que toutes différentes, les associations ont plusieurs objectifs communs. Nous allons évoquer successivement ces multiples objectifs en nous basant sur les témoignages recueillis auprès de diverses associations françaises telles le GANL (Nancy), La Bacouette (Basse-Normandie), Aphasiques 44 (Nantes), Groupe des aphasiques de l'Agenais (Agen), Groupe des Aphasiques du Limousin et dans l'ouvrage *L'aphasique*[144]. Ce dernier réalise une énumération qu'il qualifie de non exhaustive. Les objectifs des associations peuvent être :

- d'aider les aphasiques et leurs proches à sortie de leur isolement et à s'entraider ;
- d'aider à réapprendre un certain plaisir de vivre et à retrouver le désir de communiquer ;
- de favoriser la réinsertion familiale, sociale et professionnelle ;
- d'informer et aider à résoudre les problèmes administratifs et légaux ;
- de faire connaître au public les difficultés des aphasiques ;

---

[142] M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*, p. 69.
[143] Ibid, p. 69.
[144] J. PONZIO, op.cit, pp. 244-245.

- de faire reconnaître l'aphasie en tant que déficience ;
- de défendre les droits de la personne aphasique ;
- de sensibiliser les autorités et la population aux besoins de la personne aphasique ;
- de suivre et stimuler la recherche scientifique concernant l'aphasie.

De plus, l'appellation de certaines associations représente parfois un véritable programme :

- en France, l'association de Lyon, le RELAIS (Rencontre, Expression, Langage, Activités, Information, Soutien) ;
- en France également, l'association de Clermont-Ferrand, l'OASIS (Organisation des Aphasiques pour le Soutien, l'Information et la Solidarité).

Dans cette optique, nous proposons d'aborder les objectifs des associations selon la chronologie suivante :

❖ Tout d'abord, nous évoquerons les objectifs en rapport avec la rupture de l'isolement et avec la socialisation.

❖ Puis, nous mentionnerons le besoin d'informations des personnes aphasiques et leur besoin d'obtenir des aides administratives et juridiques.

❖ Ensuite, nous détaillerons les priorités que se sont fixées les associations, à savoir, proposer à leurs adhérents un espace libre de communication où temps et écoute sont présents afin qu'ils puissent partager leurs expériences, leurs interrogations et leurs conseils.

❖ Enfin, nous aborderons un des principaux objectifs que se fixent les associations : celui de faire découvrir à la société et aux pouvoirs

publics ce qu'est l'aphasie, ce qu'elle entraîne dans la vie quotidienne afin qu'elle soit reconnue comme un handicap dont il faut tenir compte.

- **Rupture de l'isolement**

Un des objectifs essentiels de l'association est d'aider les aphasiques et leur entourage à sortir de leur isolement. Etre membre de l'association signifie sortir de chez soi pour rencontrer d'autres personnes qui vivent les mêmes choses, les mêmes difficultés, qui éprouvent des sentiments similaires.

Suite à l'accident cérébral, à la révélation des troubles causés par l'aphasie et des déficits associés, les bouleversements de la vie de la personne aphasique et de son entourage peuvent être nombreux. Il est possible que l'isolement soit une des premières conséquences. En effet, les problèmes de communication, un repli sur soi, un sentiment d'infériorité peuvent l'entraîner. Les paraphasies, les approximations phonétiques, le manque du mot, les difficultés de compréhension peuvent provoquer une perte de confiance de la personne aphasique en ses capacités d'expression.

Les activités du conjoint changent aussi. Une augmentation des tâches, de la gestion et de l'organisation de la vie familiale, de l'éducation des enfants et l'aide prodiguée à la personne aphasique...diminuent le temps consacré aux loisirs, aux sorties entre amis, aux activités existant avant les changements qui surviennent avec la maladie.

De plus, l'éloignement des amis et de certains membres de la famille peut provoquer une diminution des contacts sociaux et donc occasionner un repli social.

- **Socialisation : rencontre avec d'autres personnes atteintes d'aphasie**

Un des autres objectifs de l'association est de permettre aux personnes aphasiques de rencontrer des personnes qui vivent les mêmes difficultés qu'eux. Pour les conjoints et l'entourage, ces rencontres avec d'autres familles

favorisent le partage d'expériences et de sentiments et diminuent leur impression d'isolement. C'est un espace de parole, d'échange et d'entraide. Au cours de leurs rencontres, les familles peuvent s'exprimer d'une manière différente qu'avec la personne aphasique.

D'une part, pour certaines personnes aphasiques, rencontrer d'autres malades n'est pas bénéfique car elles éprouvent une réminiscence du drame qu'elles ont vécu. Côtoyer des pairs peut occasionner une souffrance : voir d'autres personnes aphasiques, voir leurs difficultés et leurs déficits, c'est se voir soi-même sous l'effet d'un miroir. L'image d'être une personne handicapée peut être difficile à accepter.

D'autre part, participer aux activités et aux réunions proposées par l'association peut être un soutien bénéfique et aider à la réinsertion sociale. La personne aphasique perd souvent le contact avec d'anciennes relations et adhérer à l'association lui permet de découvrir de nouvelles personnes et d'établir de nouveaux liens. Aux cours des activités, la personne aphasique communique comme elle peut ce qui favorise le maintien des acquis obtenus au cours de la rééducation orthophonique.

- **Partage d'informations**

La survenue de l'aphasie peut effrayer. C'est une maladie généralement inconnue des familles qui en sont touchées. Des informations et des réponses à leurs questions sont fournies par les médecins, les thérapeutes tels les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les infirmiers...le temps de l'hospitalisation ou de la fréquentation d'un centre de réadaptation.

Quand les personnes aphasiques rentrent chez elles, le suivi est moins dense et le programme de la journée moins lourd. L'isolement peut se faire sentir. La fréquentation d'une association permet l'échange et le partage de diverses informations. Celles-ci peuvent porter sur des questions techniques, sur des aides matérielle, administrative et juridique et sur tout sujet soulevé par un des membres...

Le partage d'informations et les encouragements apportés sont positifs à la fois pour les personnes aphasiques mais aussi pour leur entourage.

- **Défense des droits, aide administrative, aide juridique**

Compléter des formulaires administratifs concernant l'assurance, la Sécurité Sociale, la profession de la personne aphasique, des documents légaux et résoudre les problèmes associés... peuvent s'avérer complexes. C'est pourquoi l'aide de personnes qui ont déjà vécu cela, peut se révéler précieuse. L'association se donne aussi pour but de défendre les droits de la personne aphasique. J. PONZIO fait remarquer qu'il s'agit *« de faire reconnaître l'aphasie comme un déficit à part entière et non comme un trouble accessoire ou un trouble associé à une hémiplégie. Au-delà de l'aspect légal et financier que cela peut représenter, il s'agit surtout d'une reconnaissance humaine d'un déficit grave*[145] *».*

Certaines associations procurent aussi par exemple aux personnes aphasiques une « carte d'aphasique[146] » (n'ayant aucune valeur juridique) qui stipule les difficultés de communication. Celle-ci permet à son détenteur de ne pas être assimilé à une personne *« ayant consommé trop d'alcool ou de drogue*[147] *».*

- **Rencontre et espace de communication : temps accordé, parole non coupée...**

Les difficultés de communication des personnes aphasiques entraînent une élocution qui peut être lente, laborieuse, hachée... Lorsqu'elles s'expriment, certaines personnes leur coupent la parole, complètent leurs dires, anticipent leurs désirs, ne leur laissent pas le temps de l'élocution. D'autres individus n'ont pas envie d'attendre que la personne aphasique parle, montrent

---

[145] J. PONZIO, op.cit, p. 247.
[146] Voir infra, p. 79.
[147] Ibid, p. 248.

des sentiments d'impatience voire s'énervent. Le lieu où se rencontrent les adhérents de l'association est un lieu privilégié. Chacun a la possibilité de s'exprimer et en a le temps. En plus d'être un endroit d'expression, c'est aussi un espace d'écoute. Dans un tel lieu rassurant, les personnes aphasiques peuvent retrouver un sentiment de confiance en eux, une impression d'existence. J. PONZIO évoque cela en affirmant que l'association permet de *« redonner confiance aux aphasiques, en leur permettant, dans un lieu protégé, donc privilégié et rassurant, de parler entre eux, mais aussi avec les autres adhérents, par exemple les conjoints, afin qu'ils puissent aborder à nouveau la société en général[148] ».*

- **Entraide pour l'entourage, partage d'expériences, questions... Ecoute et solidarité, aide et soutien**

Entre membre de l'association c'est faire partie d'un groupe. Une solidarité importante unit les adhérents. Le partage d'informations, d'idées, d'aide morale et l'entraide font également partie des objectifs de l'association. Ces liens se créent d'eux-mêmes naturellement lors des réunions ou des activités. Les contacts se poursuivent en dehors des murs où se réunissent les adhérents. L'échange des coordonnées et des numéros de téléphone favorisent la naissance de rapports sympathiques. S'exprimer par téléphone peut s'avérer complexe pour les personnes aphasiques c'est pourquoi certaines ne répondent pas quand la sonnerie retentit.

Les essais successifs vont améliorer cette communication. En ayant le temps de parler et en sachant qu'ils sont écoutés, que leurs difficultés sont comprises par leur interlocuteur, les membres échangent de leurs nouvelles. Ces réussites encouragent la personne aphasique à persévérer et lui donnent un peu plus confiance en elle-même.

Les contacts qui s'établissent ne concernent pas seulement les personnes aphasiques mais aussi leurs proches. Lors des réunions et des

---

[148] J. PONZIO, op.cit, p. 246.

différentes rencontres, les familles échangent leurs interrogations, leurs doutes, leurs sentiments, leurs encouragements et leur expérience. Chacun peut trouver une oreille attentive, des conseils et une aide compétente.

➢ Faire découvrir l'aphasie à la société

L'aphasie est une pathologie relativement méconnue par la société. Lorsque survient cette maladie, les gens touchés ont besoin d'un grand nombre d'informations sur l'aphasie, la prise en charge, la rééducation, les centres de réadaptation, les démarches administratives et légales à réaliser...

Un des objectifs que s'est fixé l'association, c'est de faire connaître l'aphasie à la société, aux autorités, au gouvernement et aux médias. La médiatisation de cette pathologie s'effectue au travers de la réalisation de journaux par les aphasiques eux-mêmes et aidés par les adhérents de l'association, par l'organisation de manifestations ponctuelles, par les rencontres nationales et internationales (congrès, conférences, journées d'information scientifique, rencontres avec les médecins, les hommes politiques...).

J. PONZIO évoque le côté laborieux de la concrétisation de cet objectif : *« la réalisation de cet objectif, visant une meilleure connaissance de l'aphasie, s'avère particulièrement laborieuse en raison de l'idéologie dominante qui ne reconnaît pas un tel trouble et qui ne lui trouve guère d'intérêt ». Il s'interroge même quant à savoir s'il faut « espérer qu'un jour une personne suffisamment célèbre devienne aphasique pour qu'enfin cette problématique intéresse les médias et suscite une plus grande attention de la part du public*[149] *».*

La présentation de l'aphasie, des troubles, des déficits qui en découlent et des difficultés consécutives dans la vie quotidienne des aphasiques et de leur famille permet au grand public de découvrir ou de mieux comprendre ce qui se passe quand on est touché par un tel drame. De plus, certains préjugés

---

[149] J. PONZIO, op.cit, p. 247.

comme dire que la personne aphasique est démente ou sénile peuvent être évincés. Ainsi il est possible que le rejet, la peur, l'indifférence soient des réactions qui ont tendance à être évitées. En effet, il est courant d'avoir des appréhensions sur ce que l'on ne connaît pas. Faire reconnaître l'aphasie comme déficience est utile pour faciliter et obtenir des aides nécessaires à la nouvelle vie de la personne aphasique et de sa famille.

Expliquer l'aphasie et ses répercussions permet de faire évoluer les connaissances de chacun, mais la diffusion de l'information est longue. Elle demande d'être renouvelée constamment. Le nombre de maladies est à l'origine de la naissance d'une multitude d'associations qui assurent la promotion du trouble qu'elle promeut. Cette affluence peut occasionner un sentiment de saturation de la part du grand public voire un sentiment de peur face à la réalité de toutes les maladies ou accidents qui peuvent survenir et à tout jamais bouleverser des vies.

- **Organisation d'activités**

Les associations mettent en avant leurs activités. Celles-ci découlent des objectifs que les associations se sont fixés précédemment. Nous pouvons rejoindre J. PONZIO quand il écrit que : *« la création de loisirs autonomes et diversifiés tient une place importante dans le développement de l'autonomie et de l'insertion des personnes aphasiques*[150] *».*

Par l'intermédiaire de jeux de société (loto, jeux de cartes, Scrabble...), d'activités ludiques, culturelles et sociales, les associations souhaitent faciliter le développement ou simplement la redécouverte de leurs capacités. A cet effet, nous allons détailler l'activité « loto ». Les membres apprécient de se retrouver et de participer à un loto alors que pour certains la manipulation des chiffres suscite des problèmes. Avec de l'aide, nous émettons l'hypothèse qu'il est probable qu'ils y parviennent, tant bien que mal, et donc qu'ils retrouvent par conséquent un peu plus confiance en eux.

---

[150] J. PONZIO, op.cit, p. 245.

C'est ce que fait observer fort justement J. PONZIO lorsqu'il affirme : *« (...) les personnes aphasiques reprennent contact avec elles-mêmes, avec les autres ;elles redécouvrent alors leurs capacités, leur mobilité, l'humour, et bien d'autres choses encore*[151] *».*

Les associations nous ont fait part de leur motivation pour concrétiser la réalisation d'un journal. Cette parution peut se révéler un challenge pour un grand nombre de membres. Nous avons mentionné précédemment les difficultés de lecture et d'écriture qui pouvaient être des conséquences de l'aphasie. Malgré celles-ci, nous pouvons remarquer la motivation dont font preuve les personnes aphasiques.

Nous nous rallions volontiers à J. PONZIO lorsqu'il résume les activités proposées par les associations comme suit : *« le rôle ludique des associations est sans doute le plus présent, car il constitue le fondement de la plupart des activités régulières des associations*[152] *».* En effet, nos multiples contacts avec les associations concordent parfaitement avec la description réalisée par J. PONZIO.

---

[151] J. PONZIO, op.cit, p. 245.
[152] Ibid, p. 245.

4.7. Les rencontres entre associations d'aphasiques de France et autres pays francophones

Chaque année, les associations françaises de personnes aphasiques ainsi que des associations étrangères (belges...) se réunissent dans la ville où se trouve une des associations françaises. Cette réunion porte le nom de « Congrès » et se déroule sur une période de trois jours. En 2003, cette rencontre s'est déroulée à Nice et en 2004, elle aura lieu du 6 au 9 mai à Strasbourg. Il s'agit du 13ème congrès.

Le principal objectif de ces congrès est une réunion nationale où les membres des 32 associations (qui font partie de la FNAF) peuvent se rencontrer et échanger leurs expériences respectives.

Le programme établi pour cette année 2004 présente les objectifs du congrès comme étant les suivants :

- créer une fête de l'amitié et apporter un témoignage de leurs activités ;
- donner aux responsables des groupes l'occasion de se connaître et de se rencontrer ;
- développer les échanges entre les différents groupes de personnes aphasiques ;
- faire reconnaître par les retombées médiatiques l'aphasie comme handicap majeur ;
- au sein d'une table ronde et d'ateliers, créer des débats entre les aphasiques, les thérapeutes et les responsables politiques.

Le déroulement du congrès se déroulera en trois étapes principales. Le premier jour sera consacré à l'accueil des congressistes.

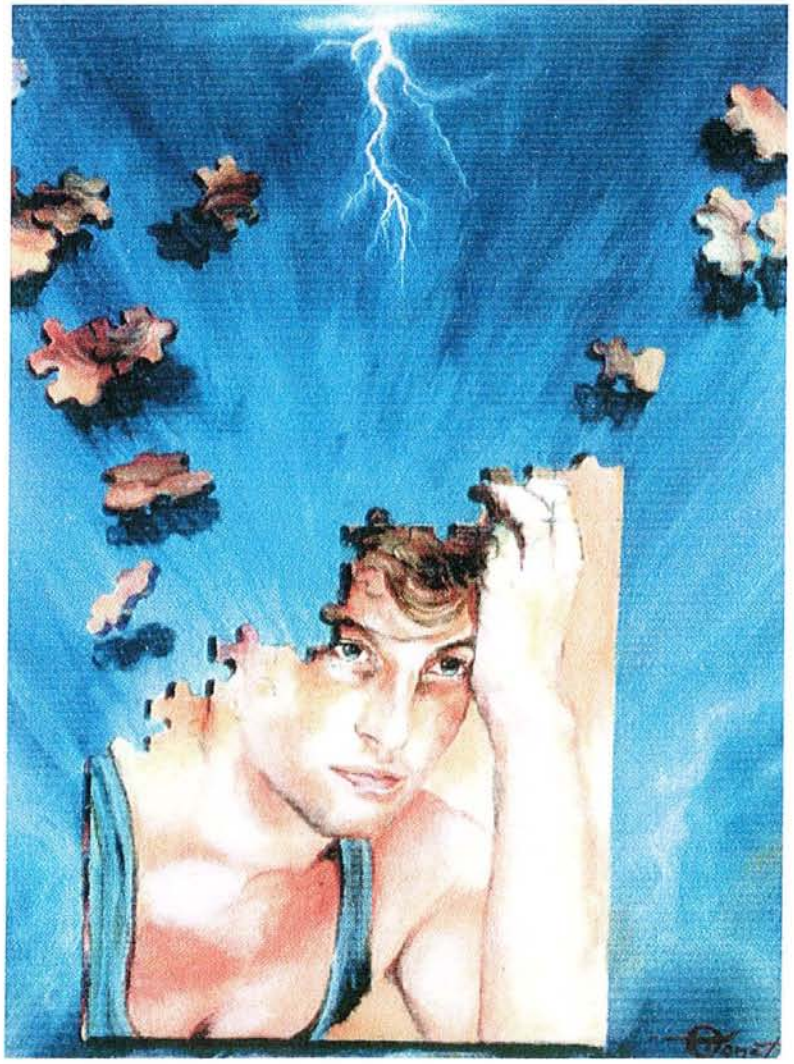
Le deuxième jour aura lieu une table ronde autour des trois thèmes que sont :

- les accidents vasculaires cérébraux (diagnostic et prévention) ;
- les aphasiques et la réinsertion sociale et professionnelle ;
- la charte ville et handicap de Strasbourg 12 ans après.

Le dernier jour se déroulera l'Assemblée Générale statutaire de la fédération. Puis un temps sera réservé au partage d'expériences entre aphasiques, conjoints et professionnels.

Deuxième partie

Méthodologie



I. Problématique

Quand l'aphasie survient, la vie de la famille et du patient s'en trouve bouleversée. Les personnes aphasiques, suite à un AVC, à une tumeur, à un traumatisme crânien, peuvent souffrir de problèmes moteurs (hémiplégie...), de troubles de la communication tant au niveau de l'expression que de la compréhension (aphasie et troubles associés).

Dans les atteintes graves, on peut envisager que certains patients éprouvent un repli sur eux-mêmes, un sentiment d'isolement, une dépression et que de telles réactions peuvent être éprouvées par le conjoint ou le famille, qui risquent de s'estimer inutiles et impuissants.

En hôpital ou en centre de réadaptation, les patients sont pris en charge par divers thérapeutes (orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues...). Cette rééducation se poursuivra quand ils rentreront chez eux que ce soit à leur domicile ou en cabinet.

Son but est de rendre le maximum d'autonomie au patient, de lui permettre de retrouver une communication et une place dans son couple, dans sa famille, son entourage et si possible dans son milieu professionnel.

Comment faciliter le retour de la personne aphasique dans son foyer ? Comment l'aider à retrouver sa place dans son couple, dans sa famille, dans son entourage voire dans son milieu professionnel ?

Aussi dans ce contexte, pouvons-nous nous interroger sur le rôle des associations de personnes aphasiques.

La présence et le soutien d'associations peuvent-ils favoriser la réadaptation et restreindre les difficultés qui freinent la réintégration sociale ? Quand interviennent-elles et de quelle manière ? Quand leur intervention serait-elle plus efficace et plus profitable pour la personne aphasique et son entourage ?

Quand la rééducation « stagne » ou qu'elle ne poursuit plus ses objectifs premiers, l'orthophoniste peut décider en accord avec le patient d'arrêter les séances.

J.M. WIROTIUS et J.L. PETRISSANS notent que *« la signification de cet arrêt des prise en charge est très lourde. Comme les soins sont associés à la récupération possible, l'arrêt des soins correspond à une perte d'espoir, à une forme de renoncement. Par ailleurs, les patients et leur entourage ont parfois des difficultés à entrevoir une vie après la rééducation*[153]*. »*

Comment maintenir et entretenir les acquis obtenus ? Nous pouvons nous demander si les associations peuvent assurer et entretenir le transfert des acquis de rééducation dans la vie quotidienne. Parallèlement, nous souhaitons observer si la fréquentation d'une association peut permettre une réintégration du patient.

En considérant ce cheminement organisé autour de nombreuses questions ne faudrait-il pas mettre en évidence les attentes de la personne aphasique avec celles de son entourage ? Il serait intéressant de confronter ces deux axes de vision afin d'établir les concordances et les divergences qui peuvent exister. A cela, peut-être faudrait-il comparer ce qu'offrent les associations ? C'est cette étude que nous nous proposons de réaliser.

---

[153] J.M. WIROTIUS et J.L. PETRISSANS, Entretiens de Bichat : entretiens d'orthophonie 1998, p. 44.

1.1. Choix du sujet

Durant nos stages effectués en libéral et au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle situé à Bainville-sur-Madon., nous avons rencontré de nombreuses personnes aphasiques, pour la plupart, victimes d'accidents vasculaires cérébraux. Ces personnes nous ont interpellée. Leur contact nous a permis de prendre conscience de ce qu'est la communication. Nous pensons que l'on se rend véritablement compte de son importance dès lors que l'on est confronté à l'absence ou à des difficultés de communication. Celles-ci entraînent des problèmes psychologiques, des changements dans les rapports familiaux, sociaux et professionnels voire une exclusion. Nous avons été fortement touchée par la détresse de certains d'entre eux.

Dans la rééducation, nous avons constaté que le rôle de l'entourage est essentiel puisque c'est un soutien, une motivation, un moteur à la participation des personnes aphasiques. Nous nous sommes alors intéressée aux relations qui existent entre une personne aphasique et son entourage, son environnement. Comment peut-on aider ces patients et leur famille ? Comment se déroule leur vie après la rééducation ? Comment permettre le transfert des acquis obtenus en rééducation dans la vie quotidienne ? Qui pourrait favoriser cela en dehors de l'orthophoniste ?

On entend parler des associations contre les maladies orphelines, contre le cancer...ce qui nous a incitée à nous demander si de telles structures existent pour aider et accompagner les personnes aphasiques.

Dans les différents lieux où nous sommes allée en stage, aucun document n'a pu nous renseigner. Il en est donc de même pour les personnes aphasiques et leur entourage.

En interrogeant les orthophonistes, nous avons pris connaissance de l'existence des associations à travers toute la France et de la fédération qui les

regroupe : la FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France. Cela nous a interpellée et est à l'origine de l'enquête que nous avons menée.

Le GANL, Groupement des Aphasiques de Nancy Lorraine nous a accueillie et nous a présenté ses objectifs, ses actions et ses activités. Cette association apporte un très grand soutien aux personnes aphasiques et à leur entourage mais pourquoi si peu de membres y adhèrent-ils ? Pourquoi sur les 250 000 personnes aphasiques résidant en France seules quelques centaines y adhèrent-elles ?

1.2. Hypothèses

La constatation précédente a suscité en nous un questionnement qui peut se résumer ainsi :

- Comment faciliter le retour de la personne aphasique dans son foyer ?
- A sa sortie de l'hôpital ou du centre de réadaptation fonctionnelle, comment aider le patient à retrouver une place dans son couple, dans sa famille, dans son entourage voire dans son milieu professionnel ?

Dans cette optique, nous partons des trois hypothèses suivantes :

- Les associations favorisent la réintégration de la personne aphasique et sa réadaptation au sein de son couple, de sa famille, de son environnement amical et de son milieu professionnel.

- Les associations sont plus que des groupes de parole. Leurs rôles sont d'aider les personnes aphasiques dans leur communication, dans leurs relations, de les accompagner, de les soutenir et de leur apporter un partage d'expériences.

❖ La participation à la vie d'une association de personnes aphasiques permet le transfert des acquis de la rééducation orthophonique dans la vie quotidienne.

Dès lors, nous avons décidé de questionner les personnes adhérentes (aphasiques ou non) et les personnes aphasiques non adhérentes afin de confirmer ou d'infirmer de telles hypothèses.

En effet, nous pensons que le témoignage de ces personnes peut nous permettre de comprendre, outre le fonctionnement de l'association, les raisons qui les ont poussées à y adhérer ou non et les apports dont elles ont bénéficié en son sein.

Nous essaierons d'établir une comparaison entre les objectifs que se fixent les associations et les attentes des personnes membres ou des futurs adhérents.

Enfin, nous supposons que les personnes interrogées pourront peut être, par leurs opinions et leurs remarques, nous renseigner sur ce qui est à améliorer dans les associations.

1.3. Objectifs

Nos principaux objectifs sont :

❖ de comprendre les raisons de participation ou de non participation des personnes aphasiques et de leur entourage à la vie de l'association.

❖ de connaître les bénéfices qu'en retirent les adhérents et de mieux saisir les apports de l'association.

❖ d'essayer de présenter une ou plusieurs propositions pour faire connaître les associations de personnes aphasiques et leurs activités.

❖ de réaliser une plaquette d'informations à l'usage des familles et des personnes aphasiques et probablement de les distribuer aux orthophonistes.

II. L'enquête

Notre travail se propose de mettre en évidence des faits et des raisons qui ne sont pas forcément visibles par le recueil d'informations. L'enquête se révèle, selon nous, le procédé le plus approprié à notre étude. A ce propos, A. BLANCHET signale que l'enquête a pour objectif : *« l'accès aux conceptions personnelles des interviewés*[154] *»*.

Afin de recueillir les informations nécessaires, deux possibilités d'investigation s'offrent à nous :

- l'enquête par entretien,
- ou l'enquête par questionnaire.

2.1. L'enquête par entretien

Il s'agit d'une situation ou un interviewé est interrogé par un interviewer. Ce dernier cherche l'obtention d'informations par la formulation de questions plus ou moins directives.

L'entretien est une situation qui peut aussi bien offrir des avantages que des inconvénients. Nous pensons ici à la présentation réalisée par C. MARIE[155] et dont nous nous inspirons. Elle propose de définir les avantages de l'utilisation de l'entretien comme suit :

« Il permet (...) de :

- *maîtriser les cadres de passation (...)*
- *de laisser libre cours à la pensée de l'interviewé (...)*

---

[154] A. BLANCHET, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, p. 10.
[155] C. MARIE, *Les attentes de familles de patients*, p. 54.

▪ *de créer une dynamique d'échange entre interviewer et interviewé. »*

Parallèlement, elle cite deux inconvénients. Le premier est le coût temporel, depuis la passation jusqu'au dépouillement des réponses. Le second concerne le problème d'adéquation entre les réponses recueillies et la problématique.

2.2 L'enquête par questionnaire

2.2.1. Le questionnaire en lui-même

Dans une telle enquête, il est remis à chaque interviewé un questionnaire dans lequel figure un ensemble de questions, groupées selon des paramètres établis par l'interviewer. A l'instar de l'entretien, les questions (composant le questionnaire) peuvent être plus ou moins directives.

Il nous semble que le questionnaire présente l'avantage, de par son organisation interne, de faciliter l'analyse des résultats et l'établissement de comparaisons entre les membres d'un groupe mais aussi entre les groupes eux-mêmes. Contrairement à l'entretien, la situation consécutive à l'emploi du questionnaire n'est pas un échange entre l'interviewé et l'interviewer.

2.2.2. Choix de son utilisation

Notre démarche exploratoire vise à recueillir des informations précises fournies par les personnes aphasiques membres et non membres d'associations ainsi que des personnes non aphasiques y adhérant puis de les confronter.

Nous désirions obtenir des réponses et pouvoir les analyser sur les plans qualitatif et quantitatif. Afin de satisfaire cet objectif, nous avons décidé d'interrogées des personnes dans toute la France.

Comme nous ne pouvions pas nous rendre dans toutes les associations afin de les rencontrer individuellement, nous avons opté pour l'utilisation du questionnaire. Il en résulte aussi le choix de l'emploi du questionnaire auto administré, c'est-à-dire que nous ne serons pas présente lorsqu'ils seront remplis.

Outre le choix de l'utilisation du questionnaire en raison de la dispersion géographique de notre population d'expérimentation, il nous semble que d'autres intérêts en découlent pour les personnes aphasiques.

2.2.3. Les intérêts

En effet, nous pensons que le questionnaire permet :

- d'atténuer leurs efforts d'attention et de leur permettre de répondre en plusieurs fois s'ils le veulent pour éviter une grande fatigue. Un délai de 6 semaines environ est laissé pour retourner les questionnaires complétés ;

- de faciliter, aux personnes victimes de manques du mot, le choix d'une réponse correspondant à leur opinion ;

- de donner la possibilité aux personnes agraphiques de faire connaître leur avis en cochant uniquement des cases : peu nombreuses sont les questions qui demandent de rédiger ;

- de permettre à un proche de compléter les cases tout en respectant les opinions de la personne aphasique qui peut pointer ses choix.

2.2.4. Inconvénients de son utilisation

Bien que les intérêts d'utiliser le questionnaire soient nombreux, il y a parallèlement des inconvénients. En effet, il ne permet pas aux personnes plus prolixes de s'exprimer aisément. Un compromis a permis de pallier cela : au

sein des questionnaires ont été laissés des espaces permettant une expression libre.

Ne pouvant rencontrer individuellement les personnes, de nombreux renseignements figuraient dans les questionnaires. Il en a découlé des questionnaires d'une longueur supérieure à ce que nous voulions réaliser initialement.

2.3. Buts de son utilisation

Les questionnaires réalisés ont pour finalités :

- de cerner le milieu socioculturel des personnes qui participent ou non à l'association ;

- de saisir leur degré de handicap dans la vie quotidienne, avec entre autres, le conjoint, la famille, l'entourage, les amis ;

- de comprendre leurs attentes, ce qu'ils cherchent dans les associations ;

- d'expliquer les réticences à l'adhésion à l'association.

2.3.1. Le questionnaire en lui-même

Trois types de questionnaires ont été réalisés et adressés :

- pour le premier, aux personnes aphasiques membres de l'association ;

- pour le second, aux membres non aphasiques de l'association ;

- pour le troisième, aux personnes aphasiques non membres d'une association.

Cela permet de distinguer les particularités de chacune des populations.

Chaque questionnaire est composé de cinq parties principales :

- les renseignements personnels ;
- le déroulement de la vie quotidienne ;
- l'association ;
- les attentes de l'adhésion à l'association ou les réticences pour y participer ;
- les apports de l'association.

2.3.2. La forme

Le questionnaire adressé aux membres de l'association est composé de 11 pages et de 15 pour les personnes aphasiques. Celui destiné aux non membres contient 12 pages.

Une présentation aérée est à l'origine de ce nombre élevé de feuilles. Un tel choix a été retenu afin de favoriser la compréhension des questions. Les cinq parties principales sont mises en valeur par un titre figurant en haut de page. L'annonce du sujet traité facilite la clarté.

La majorité des questions sont des questions fermées. Ce choix s'est révélé nécessaire pour faciliter les réponses de certaines personnes. Si des difficultés pour remplir les questionnaires surviennent, ou, pour transmettre les réponses à la tierce personne qui le complète, la personne aphasique peut désigner sa réponse par exemple. Pour les personnes quasi mutiques ou pour celles qui souffrent d'un manque du mot, cela facilite leur communication.

Cependant, des questions ouvertes, moins nombreuses que les précédentes ont été choisies pour laisser une liberté de réflexion aux personnes aphasiques et l'expression libre de leurs idées, de leurs opinions et de leurs sentiments. Ce choix a été fait en prenant en compte le risque du

nombre de non réponse à ces questions ouvertes. La qualité et la particularité des réponses de chacun a été privilégiée sur leur quantité.

2.3.3. Le contenu

Les questionnaires ont été adressés à des personnes réparties dans toute la France mais les associations qui m'ont épaulée pour que les questionnaires soient remplis ont pour conséquence une répartition moins disséminée.

III. Protocole d'investigation

3.1. Population de l'expérimentation

3.1.1. Critères d'inclusion

Le sexe, l'âge et le niveau social sont indifférents et n'entrent pas en compte dans le choix de la population retenue pour compléter les questionnaires. Le seul lieu de résidence demandé est d'habiter en France, peu importe la région puisque les questionnaires sont envoyés à travers tout le pays.

Les personnes qui ne peuvent pas compléter seules le questionnaires ne sont pas exclues de l'enquête puisqu'une tierce personne peut les aider pour comprendre les questions et/ou y répondre.

3.1.3. Population

La population de notre expérimentation est composée de 24 personnes aphasiques (dont 14 sont membres d'associations) et de 6 personnes de leur entourage (membres des associations).

Les personnes membres qui ont répondu à nos questionnaires ont la répartition géographique suivante :

- Lorraine : 2 membres aphasiques du groupement des aphasiques de Nancy Lorraine : GANL et 2 non aphasiques ;
- 6 membres aphasiques de l'association des Aphasiques 44 et 3 personnes non aphasiques ;
- 5 membres aphasiques de l'association la Bacouette de Caen et 1 membre non aphasique ;

- 1 membre aphasique de l'association La Voix du Cœur de Saint Etienne ;
- 10 personnes aphasiques de la région Lorraine, qui ne sont pas membres d'une association.

3.2. Déroulement de notre intervention auprès des patients et de leur entourage

3.2.1. Présentation de nos objectifs

Avant tout, nous avons pris contact avec les différentes associations françaises, et ce, par courrier. Nous avons ainsi obtenu divers renseignements sur leur fonctionnement, leurs objectifs, leurs activités...

Parallèlement, nous avons demandé si des membres étaient susceptibles d'accepter de participer à notre étude.

En retour, les associations nous ont informée du nombre de ces personnes, et dans plusieurs cas, de leur adresse (si celles-ci ont donné leur accord).

Cela nous a évité d'en envoyer un grand nombre inutilement et donc d'obtenir les réponses escomptées en retour, essentielles pour la vérification de nos hypothèses.

3.2.2. Présentation de la méthode employée

Lors du contact avec les personnes aphasiques et avec leur entourage, nous avons présenté notre sujet de mémoire et nos objectifs. Ensuite, nous leur avons soumis le questionnaire en l'envoyant généralement par courrier, soit à leur domicile soit à l'adresse de l'association.

3.2.3. Lieux de passation des questionnaires

- **Domicile des patients**

Nous avons envoyé les questionnaires dans la France entière. Pour les personnes contactées qui nous ont donné leurs coordonnées, nous les leur avons directement adressés.

- **Dans les locaux de l'association**

Pour les personnes aphasiques membres de l'association de la région Nancy Lorraine (GANL), nous nous sommes rendue à plusieurs de ses réunions mais nous ne sommes pas intervenue lorsque les membres ont complété les questionnaires, ceci dans un souci de neutralité et pour ne pas influencer les réponses des personnes interviewées.

Pour les autres associations qui ont accepté de participer à notre étude, nous avons envoyés les questionnaires par courrier.

- **Cabinet d'orthophonie**

Nous avons adressé à des orthophonistes les questionnaires destinés aux personnes aphasiques non membres d'une association. Généralement, ils ont été complétés avec l'aide de l'orthophoniste.

Chaque questionnaire est accompagné d'une lettre expliquant la manière de les compléter. Ainsi, il est précisé que si les personnes aphasiques éprouvent des difficultés, elles peuvent être aidées par une tierce personne partiellement ou totalement.

3.2.4. Les consignes de passation des questionnaires

Ces consignes peuvent de résumer ainsi :

- la personne aphasique peut compléter le questionnaire, seule, ou avec l'aide d'un tiers ;
- les questions peuvent être lues et expliquées aux personnes aphasiques ;
- le questionnaire peut être rempli en plusieurs fois ;
- un délai de six à huit semaines environ leur est laissé afin de leur éviter toute fatigabilité provoquée par une telle activité.

Troisième partie

Analyse

Sur les 35 questionnaires envoyés, 30 nous ont été retournés, et ce, dûment complétés. Nous tiendrons compte dans notre analyse de ces 30 questionnaires répartis comme suit :

- 14 questionnaires de personnes aphasiques membres d'association ;
- 6 questionnaires de personnes non aphasiques membres des associations ;
- 10 questionnaires de personnes aphasiques non membres.

Suite à notre enquête par questionnaire, nous avons décidé d'analyser les résultats selon les plans quantitatif et qualitatif.

Selon nous, le plan quantitatif pourrait nous permettre d'établir une relative représentativité des opinions que se font les membres et les non membres des associations. Nous qualifions cette représentativité de relative car 30 questionnaires ne nous semblent pas assez nombreux pour établir une généralisation.

Le plan qualitatif sera étudié mais de manière générale, c'est-à-dire que nous prendrons en compte les idées, les opinions, les remarques...citées par les personnes interrogées dans les espaces réservés à cet effet. Par contre, nous ne dépouillerons pas individuellement toutes les réponses de chacun des questionnaires car cela ne nous permettrait pas d'établir des comparaisons et une synthèse représentative.

Nous avons recueilli le témoignage de 14 personnes aphasiques membres des associations. Avant d'aborder leurs attentes vis-à-vis de celles-ci et les apports qu'elle leur a prodigué, nous avons choisi de détailler la vie des personnes aphasiques afin de mieux comprendre les conséquences de la survenue de cette pathologie dans leur vie quotidienne.

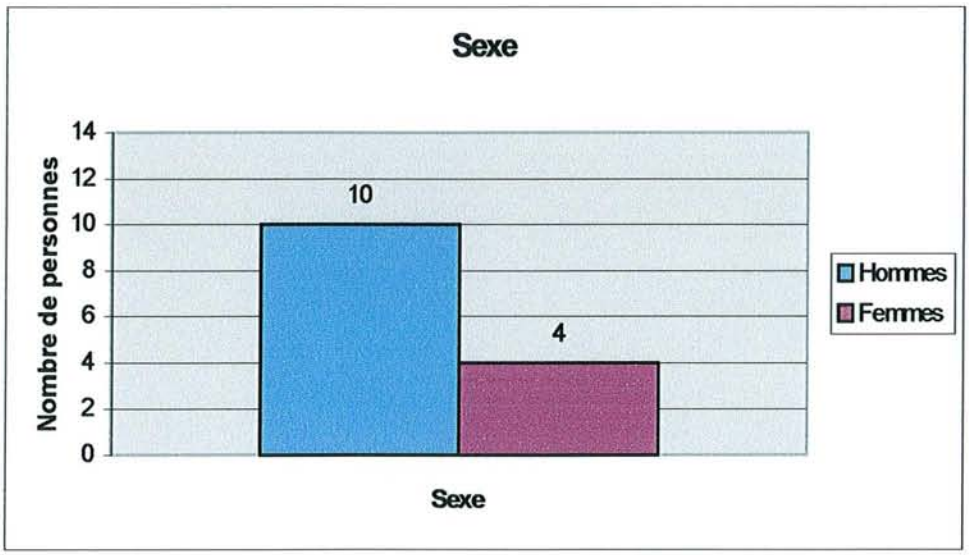
Nous nous sommes intéressée à plusieurs variables qui sont les suivantes :

- le sexe,
- l'âge,
- la situation familiale,
- le niveau d'études,
- la typologie et les causes de l'aphasie,
- les troubles associés,
- les lieux de rééducation, les informateurs et les accompagnateurs,
- la vie professionnelle,
- les habitudes de la vie quotidienne,
- les difficultés dans la vie quotidienne,
- les connaissances de l'aphasie et des associations.

I. Personnes aphasiques membres

1.1. Analyse selon le sexe

Cet histogramme montre la proportion des hommes et des femmes (en abscisses) ayant adhéré à une association de personnes aphasiques.



Sexe	Hommes	Femmes
Nombre de personnes	10	4
Pourcentages	71	29

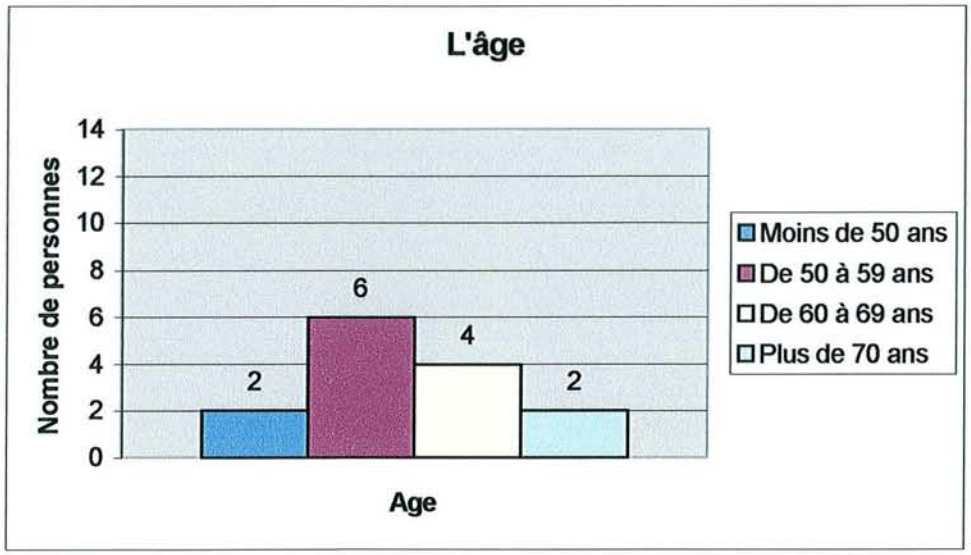
TAB. 1 : Analyse selon le sexe.

Nous constatons que les hommes (10) sont plus nombreux que les femmes (4). Cela pourrait peut être s'expliquer par le fait que plus d'hommes sont atteints par l'aphasie.

1.2. Analyse selon l'âge

Le nombre des personnes aphasiques ayant répondu aux questionnaires est de 14. Afin d'obtenir une meilleure clarté, nous avons choisi de représenter la population selon quatre tranches :

- les personnes de moins de 50 ans,
- les personnes âgées de 50 à 59 ans,
- les personnes âgées de 60 à 69 ans,
- les personnes de plus de 70 ans.



Classe d'âge	Moins de 50 ans	De 50 à 59 ans	De 60 à 69 ans	Plus de 70 ans
Nombre de personnes	2	6	4	2
Pourcentages	14	43	29	14

TAB. 2 : Analyse selon l'âge.

Les personnes interrogées sont âgées de 46 ans à 85 ans et la moyenne d'âge se situe aux environs de 64 ans. Quatre personnes ont plus de 64 ans.

Nous avons choisi d'observer l'influence de l'âge sur la récupération et le maintien des acquis obtenus en rééducation.

Selon madame DUCARNE DE RIBAUCOURT[156], l'âge agit sur la récupération et donc sur le comportement du malade. L'âge est donc un facteur à prendre en considération car, selon elle :

- avant 60 ans, les automatismes psycholinguistiques ressurgissent plus facilement ;
- au-delà de 60 ans, aux troubles du langage s'ajoutent les troubles liés à la détérioration sénile.

Nous avons choisi de prendre en compte l'âge des personnes présentes dans les associations afin de mieux cerner leurs attentes. Nous diviserons les personnes en deux groupes distincts en nous appuyant sur la moyenne d'âge de 64 ans qui est pratiquement aussi celle de la retraite.

➢ Les personnes de plus de 64 ans

Il nous semble que les personnes retraitées pourraient plus facilement participer à la vie associative, et ce pour trois raisons :

❖ La première que nous allons évoquer est le temps libre dont peuvent disposer ces personnes. Elles sont en âge d'aborder la retraite, ou retraitées, c'est pourquoi nous pouvons supposer que la réinsertion professionnelle n'apparaît pas comme l'objet de leurs préoccupations.

---

[156] DUCARNE DE RIBAUCOURT, *Rééducation sémiologique de l'aphasie*, p. 235.

- La seconde raison découle de la précédente. Si les personnes disposent de temps libre, il se peut qu'elles aient envie de l'occuper et donc de réaliser des activités, des sorties.

- La dernière raison dont nous allons faire état est dans la continuité des précédentes. En effet, si les personnes ont un peu de temps et le souhait d'avoir une vie sociale active, il semble qu'elles aient aussi le désir de rencontrer du monde voire réaliser de nouvelles connaissances.

Les associations semblent offrir de telles « prestations » puisque dans leurs objectifs sont mentionnés la volonté de créer un espace de rencontre, de communication entre les personnes aphasiques elles-mêmes ainsi qu'avec leur entourage afin de lutter contre un possible isolement.

Parallèlement, les personnes de plus de 64 ans peuvent rencontrer deux obstacles principaux à leur éventuelle participation. Ces deux raisons pourraient expliquer que seules 4 personnes de plus de 64 ans participent à la vie associative.

- Le problème majeur pourrait relever des difficultés de mobilité voire de l'impossibilité de se déplacer suite à des problèmes de vue par exemple ou à la diminution de l'attention et des réflexes consécutifs ou non à l'aphasie. Le taxi pourrait être un moyen de pallier ces difficultés mais son coût risque d'être un frein à son utilisation.

- La seconde raison expliquant une moindre participation des personnes de plus de 64 ans pourrait être leur plus grande fatigabilité. L'aphasie entraîne souvent une fatigabilité mais plus les personnes sont âgées plus celle-ci semble difficile à atténuer.

- **Les personnes de moins de 64 ans**

Ces personnes dont toute la vie est bouleversée subissent également des modifications dans leur vie professionnelle. Il y a 10 personnes âgées de moins de 64 ans dans la population de personnes aphasiques interrogées dont 2 de moins de 50 ans.

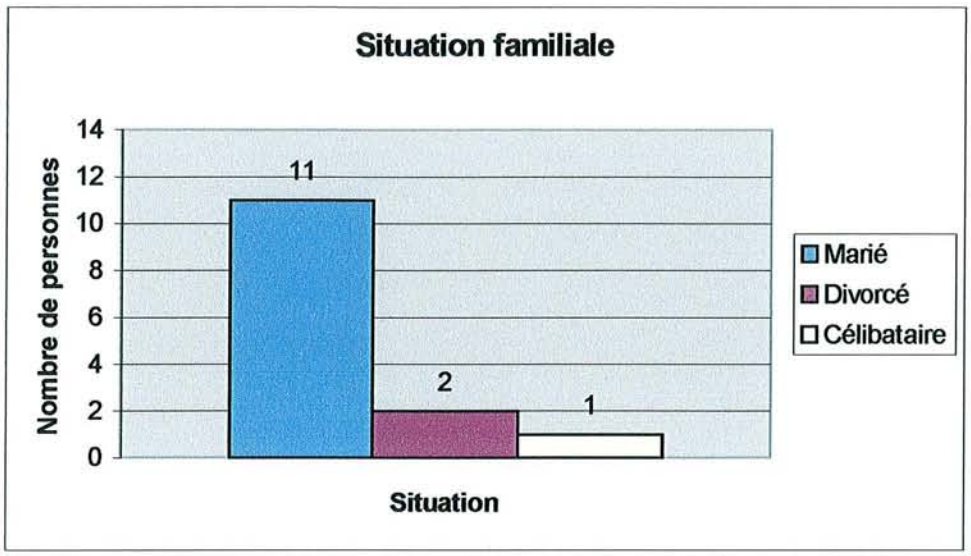
La participation dans une association pourrait avoir pour conséquences de pallier cette perte d'emploi (sur les 10 personnes ayant une activité professionnelle aucune ne reprendra son métier ni un poste aménagé à ses handicaps) par la découverte d'un nouveau cadre, de nouvelles connaissances et de nouvelles occupations. A ce souhait, nous pouvons ajouter que certaines personnes peuvent éprouver le besoin de se rendre utiles, de ne pas s'apitoyer sur leur sort. Leur dynamisme et leur refus de l'isolement pourraient constituer une des raisons de leur participation à l'association.

Parallèlement, côtoyer des personnes plus âgées, constater les handicaps et les difficultés des autres pourraient se révéler un frein à leur participation. Certains patients affirment qu'ils ont envie de rencontrer des gens « normaux », en bonne santé et qu'ils ne souhaitent pas voir des personnes qui leur renvoient leur image, ni une image de personne handicapée.

D'après les résultats obtenus, il semble que l'âge puisse jouer un rôle dans la volonté de participer à la vie d'une association de personnes aphasiques mais que plus que l'âge d'autres facteurs associés semblent être plus importants (problème de mobilité, ne pas vouloir côtoyer des personnes handicapées entre autres).

1.3. Analyse selon la situation familiale

Dans l'histogramme suivant, nous avons fait figurer les différentes situations familiales (en abscisses) vécues par les personnes aphasiques (en ordonnées)



Situation	Marié	Divorcé	Célibataire
Nombre de personnes	11	2	1
Pourcentages	79	14	7

TAB. 3 : Analyse selon la situation familiale.

La majorité des personnes aphasiques membres des associations (11 aphasiques sur 14) est mariée. 2 personnes ont divorcé bien avant la survenue de l'accident (et de l'aphasie) et 1 s'avère célibataire.

Deux raisons pourraient expliquer la participation de ces personnes.

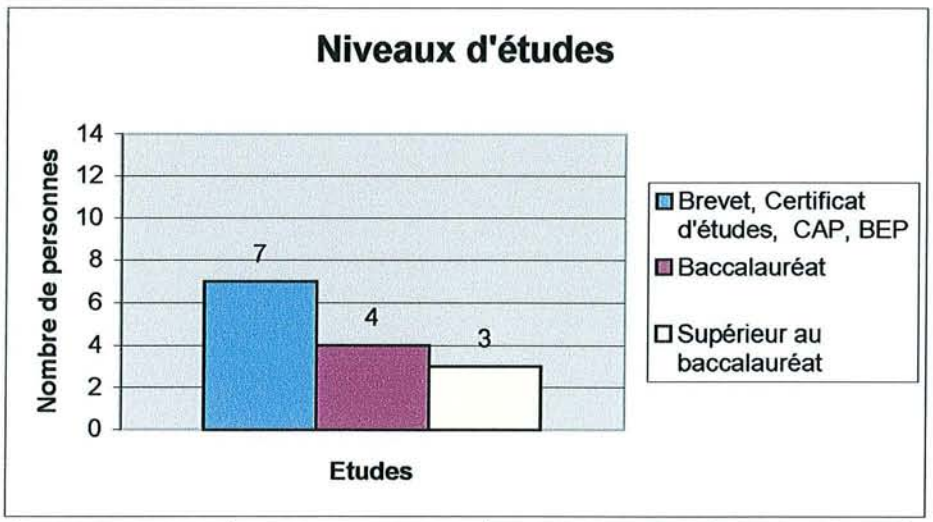
❖ La première pourrait être la volonté des personnes aphasiques de soulager leur entourage pendant une période donnée. Quand elles participent aux activités de l'association, elles sont bien entourées par

d'autres personnes qui les comprennent. Pendant ce temps, l'entourage pourrait envisager de vaquer à d'autres occupations. Mais force est de constater que l'entourage participe généralement aussi à la vie de l'association et accompagne le patient aux réunions organisées. Les personnes mariées devraient donc se révéler très entourées par leur conjoint et par l'association.

❖ La seconde raison concerne les personnes célibataires ou divorcées. Il se peut qu'elles désirent participer à la vie de l'association afin d'être soutenues, d'avoir la possibilité de communiquer, de faire de nouvelles connaissances et de créer un cercle amical.

1.4. Répartition selon le niveau d'études

Dans le questionnaire soumis aux personnes aphasiques, nous n'avons pas proposé de choix de réponses à la question des études effectuées pour leur laisser une certaine liberté de s'exprimer sur leur vie. Nous avons réalisé un graphique divisé en trois catégories. La première regroupe les diplômes que sont le Brevet, le Certificat d'études, le CAP et le BEP. Dans la deuxième figure le diplôme du Baccalauréat et dans la dernière tous les diplômes supérieurs à celui-ci.



Etudes	Brevet, Certificat d'études, CAP, BEP	Baccalauréat	Supérieur au baccalauréat
Personnes	7	4	3
Pourcentages	50	29	21

TAB. 4 : Analyse selon le niveau d'études.

Toutes les personnes aphasiques rencontrées ont fait des études et obtenu divers diplômes. 7 personnes sur les 14 ont un niveau équivalent ou supérieur au Baccalauréat.

Le critère des études a été retenu afin de voir si le niveau d'études pouvait expliquer la volonté de participer à la vie associative. Il semble qu'il y ait une corrélation positive entre le niveau socioculturel du malade et sa récupération linguistique. B. DUCARNE DE RIBAUCOURT signale que *« plus le niveau socioculturel est élevé et plus la probabilité d'une récupération linguistique de haut niveau est grande*[157] *»*.

Au vu des résultats obtenus (toutes les personnes ont fait des études et 7 des études supérieures au Baccalauréat), il semble que l'on puisse en déduire que le niveau des études est peut être un facteur qui influence les personnes à participer à la vie d'une association.

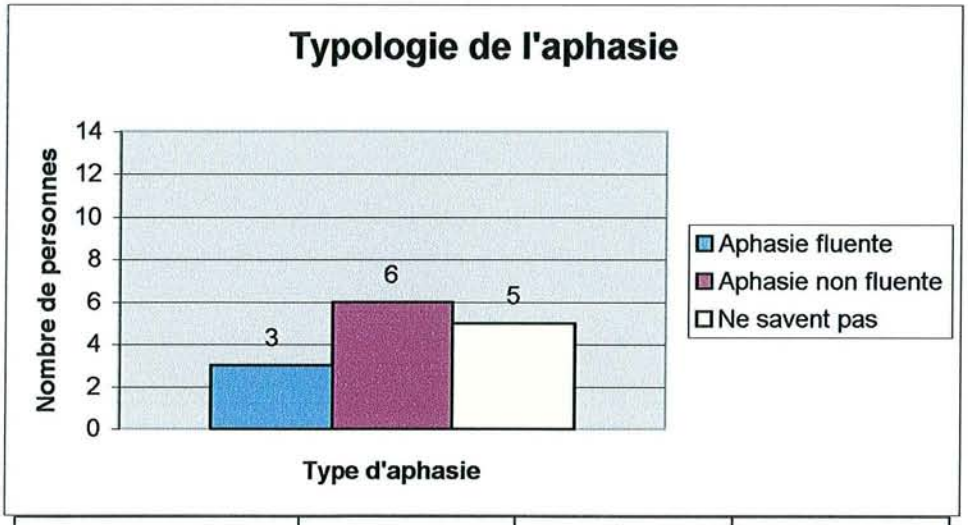
---

[157] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 235.

1.5. Répartition selon le type et les causes de l'aphasie

Nous avons cherché à savoir, d'une part, si la typologie de l'aphasie et/ou, d'autre part, ses causes interfèrent sur la participation des personnes à la vie associative.

L'histogramme suivant présente la typologie de l'aphasie selon les deux grandes catégories que sont l'aphasie fluente et l'aphasie non fluente. A ces deux catégories, nous avons ajouté la possibilité pour les personnes aphasiques de répondre qu'elles « ne savent pas ».



Type	Aphasie fluente	Aphasie non fluente	Ne savent pas
Nombre de personnes	3	6	5
Pourcentages	21	43	36

TAB. 5 : Analyse selon la typologie de l'aphasie.

Les troubles et les difficultés qui surviennent et s'associent à l'aphasie sont différents selon la typologie de l'aphasie. Ces troubles pourraient être responsables de la décision de participer ou non à la vie d'une association de personnes aphasiques.

Dans le questionnaire, il aurait peut être était utile d'expliciter les termes d'aphasie fluente et non fluente, et ce, afin de diminuer ou supprimer le nombre élevé de non réponses (36%), qui nous empêche de conclure. Nous avons proposé le choix entre aphasie fluente et non fluente suite à nos questionnaires tests qui ont révélé que bien souvent les personnes aphasiques ne connaissent pas la typologie de l'aphasie. Certaines nous ont confié que cette question est trop difficile pour elles et qu'elles ne connaissent pas les termes d'agrammatisme, de surdité verbale, d'aphasie de conduction...c'est pourquoi nous avons restreint le choix à deux propositions (aphasie fluente, non fluente).

Toutefois, d'après les réponses recueillies, on peut constater que les personnes atteintes d'aphasie non fluente (6 personnes) sont deux fois plus nombreuses que celles atteintes d'aphasie fluente (3 personnes).

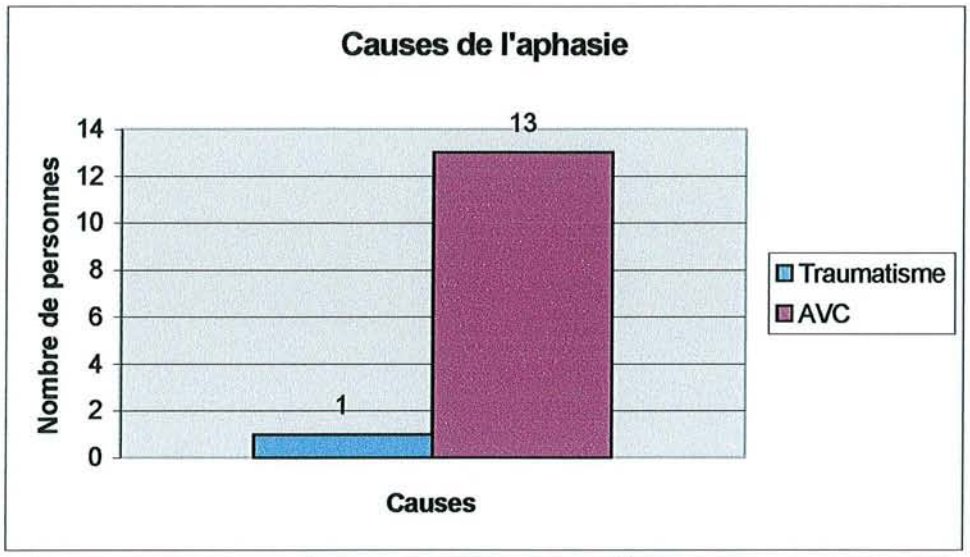
Au sujet de la récupération selon la typologie de l'aphasie, les auteurs ne parviennent par à s'accorder. Certains sont de l'avis de B. DUCARNE DE RIBAUCOURT[158] et s'accordent à dire que les aphasies sensorielles récupèrent mieux que les autres aphasies. D'autres auteurs cités par PONZIO[159] (tels KOHLMEYER, KERTESZ et McCABE) s'y opposent et estiment que la récupération est meilleure quand l'atteinte est antérieure et qu'elle provoque une aphasie de Broca. Plus que la typologie, il semble que ce soit l'intensité du trouble qui explique le niveau de récupération. Selon la nature des difficultés, la motivation et la personnalité du patient, la récupération sera plus ou moins longue et ardue.

---

[158] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 237.
[159] J. PONZIO, op.cit, p. 195

On peut donc en déduire que la typologie de l'aphasie ne semble pas influencer le souhait d'adhérer à une association ou non.

Nous avons aussi voulu observer l'influence des causes de l'aphasie (en abscisses) sur la participation ou non des personnes aphasiques (en ordonnées) à l'association.



Causes	Traumatisme	AVC
Nombre de personnes	1	13
Pourcentages	7	93

TAB. 6 : Analyse selon les causes de l'aphasie.

Etant donné la moyenne d'âge de 64 ans, il semble normal de constater qu'une seule personne sur les 13 a été victime d'un traumatisme crânien. Afin d'expliquer cela, on peut supposer, d'une part, que ces personnes conduisent généralement moins vite et plus prudemment que des personnes plus jeunes et d'autre part que le risque de maladies cardiovasculaires qui augmente proportionnellement avec l'âge en est responsable.

Dans les pays occidentaux, l'AVC est la plus fréquente des maladies neurologiques. Il représente la 3ème cause de mortalité après les maladies coronariennes et les cancers. Il est la 1ère cause d'invalidité de l'adulte dans les pays industrialisés. 150 000 nouveaux cas surviennent en France chaque année. B. DUCARNE DE RIBAUCOURT pense que *« l'étiologie peut influencer le pronostic*[160] *»*. Généralement, les aphasies traumatiques récupèrent mieux que les autres lésions cérébrales.

Ces hypothèses confirment la proportion des AVC par rapport aux traumatismes crâniens. Toutefois, nous pouvons émettre des hypothèses contradictoires. Avec l'âge peuvent augmenter les risques de chute, d'accidents dans la vie quotidienne, d'accidents de la route, et ce, pour différentes raisons. Citons entre autres, la possibilité de l'existence de troubles auditifs et/ou visuels, d'une diminution de l'attention, d'un manque de vigilance, de réflexes moins adaptés et plus lents qui pourraient provoquer des accidents. De telles hypothèses pourraient inverser le rapport AVC/ traumatismes crâniens que nous avons constaté.

Nous ne pouvons donc pas retenir que les causes de l'aphasie entrent en compte dans la volonté ou non de participer à une association. Plus que les causes et la typologie, il semble que ce soit les troubles associés et leurs conséquences dans la vie quotidienne qui influencent la volonté d'adhérer dans une association de personnes aphasiques.

---

[160] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 234.

1.6. Répartition selon les troubles associés

Nous avons retenu le critère des troubles associés afin de savoir si leur présence et leur importance influencent la volonté de participer à la vie d'une association. Deux histogrammes vont présenter successivement les troubles associés à l'aphasie puis la proportion des troubles associés entre eux.

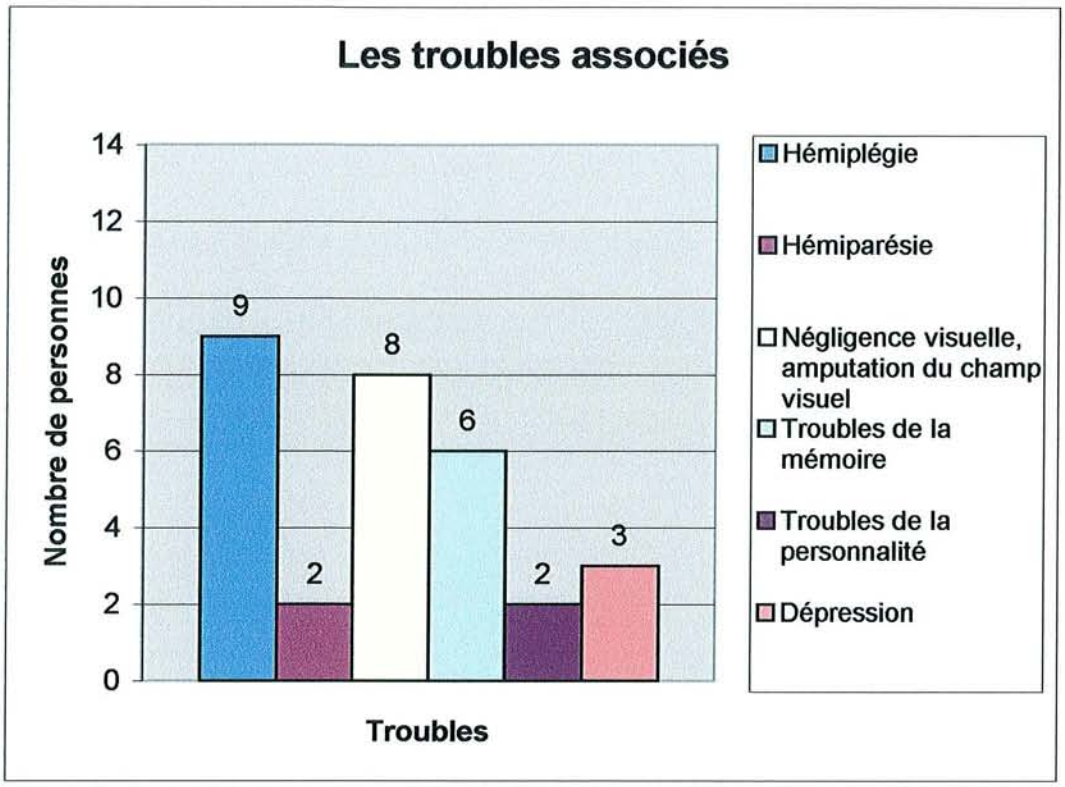
Dans les choix présentés au sein des questionnaires, nous n'avons pas proposé celui de la « détérioration mentale » car nous avons supposé qu'un tel terme n'est pas forcément connu des personnes aphasiques et de leur entourage. Il aurait pu être interprété de façon péjorative étant donné le terme « détérioration ». Son association avec « mentale » aurait pu entraîner une confusion avec un « trouble mental ». Or la détérioration mentale est définie comme étant *« un déficit mental global (...) entraînant un affaiblissement intellectuel dû (dans le cas de l'aphasie) à une atteinte organique ou fonctionnelle du cerveau*[161] *».*

Par troubles de la personnalité, nous avons retenu la définition donnée par le Dictionnaire Larousse qui fait état des « effets psychiques ou des troubles du comportement (ensemble des réactions, des conduites conscientes et inconscientes) dus à la dégradation de l'unité du Moi ».

Dans le premier histogramme, nous avons fait figurer les différents troubles associés à l'aphasie (en ordonnées) en fonction de la proportion des personnes aphasiques touchées (en abscisses).

---

[161] Dictionnaire d'orthophonie, Détérioration, p. 56.



Troubles associés	Hémiplégie	Hémiparésie	Négligence visuelle, amputation du champ visuel	Troubles de la mémoire	Troubles de la personnalité	Dépression
Nombre de personnes	9	2	8	6	2	3
Pourcentages	64	14	57	43	14	21

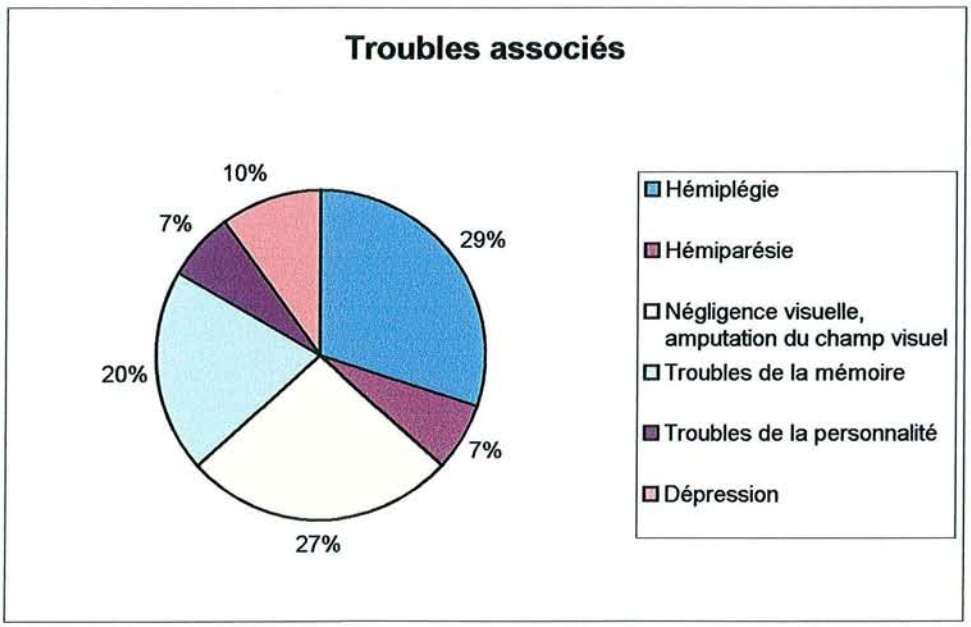
TAB. 7 : Analyse selon les troubles associés.

Les résultats signalent que 64% des personnes aphasiques interrogées sont victimes d'hémiplégie, 57% atteintes de troubles visuels et que 43% éprouvent des troubles de mémoire. Ces handicaps, non négligeables, sont à prendre en considération lorsque l'association cherche un lien où se réunir. Il n'est pas toujours possible pour l'association d'obtenir un local au rez-de-chaussée, c'est pourquoi il faut vérifier l'existence d'un ascenseur. S'il n'y en a

pas des aménagements pourront être effectués afin de faciliter la mobilité des personnes aphasiques (rampe d'accès pour fauteuils roulants par exemple).

De plus, dans des proportions plus faibles apparaissent la dépression (21%), l'hémiparésie (14%) et les troubles de la personnalité (14%). Ces chiffres, peu élevés, alors que la dépression est décrite comme relativement fréquente pourraient s'expliquer par la contradiction existant entre la dépression et la volonté de sortir et de rencontrer du monde dans les associations. Les personnes dépressives ont plus tendance à rester chez elles mais celles qui fréquentent les associations cherchent peut être, de manière consciente ou non, à « vaincre » cet état grâce au soutien d'autres personnes qui comprennent ce qu'elles ressentent.

Dans le second histogramme, nous avons montré la proportion des troubles les uns par rapport aux autres. Cela signifie que nous avons comparé l'hémiplégie avec l'hémiparésie, les troubles visuels...



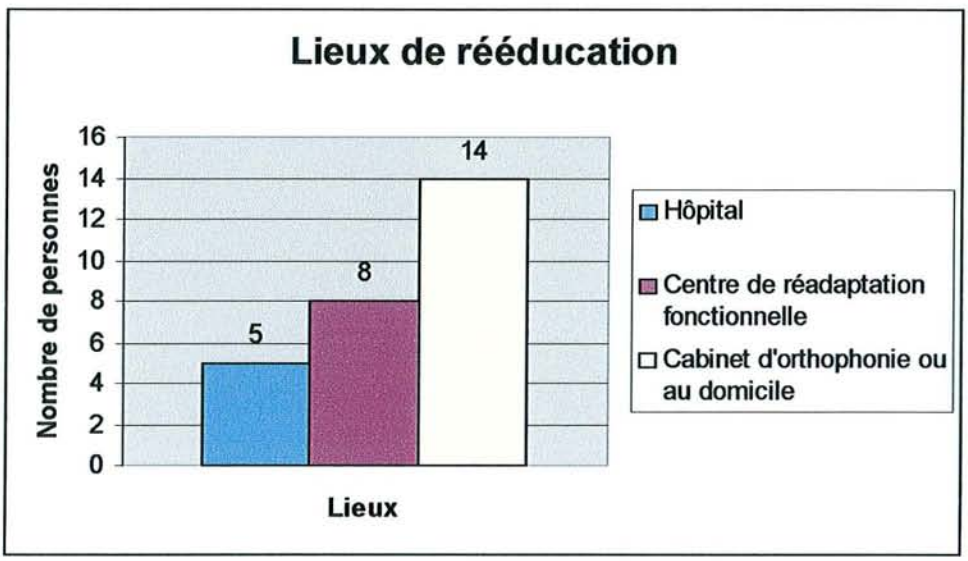
Troubles associés	Hémiplégie	Hémiparésie	Négligence visuelle, amputation du champ visuel	Troubles de la mémoire	Troubles de la personnalité	Dépression
Nombre de personnes	9	2	8	6	2	3
Pourcentages	29	7	27	20	7	10

TAB. 8 : Analyse selon la proportion des troubles associés entre eux.

Il en résulte par exemple que l'hémiplégie constitue 29% des troubles associés contrairement à l'hémiparésie dont le pourcentage par rapport à l'ensemble des troubles associés est de 7%. De tels pourcentages ont l'intérêt de montrer la fréquence de survenue des divers troubles associés à l'aphasie les uns en fonctions des autres. D'après les résultats obtenus, il semble que l'hémiplégie (29%), les troubles visuels (27%) et les troubles de la mémoire (20%) surviennent dans des proportions relativement équivalentes.

1.7. Lieux de rééducation, informateurs et accompagnateurs

Nous nous sommes intéressée aux lieux de rééducation fréquentés par les personnes aphasiques afin de mieux comprendre les endroits où leur sont prodiguées les informations sur l'aphasie, les troubles associés et l'éventuelle mention (par les médecins, les orthophonistes et autre personnel soignant) de l'existence d'une association de personnes aphasiques.



Lieux de rééducation	Hôpital	Centre de réadaptation fonctionnelle	Cabinet d'orthophonie ou au domicile
Nombre de personnes	5	8	14
Pourcentages	36	57	100

TAB. 9 : Analyse selon les lieux de rééducation.

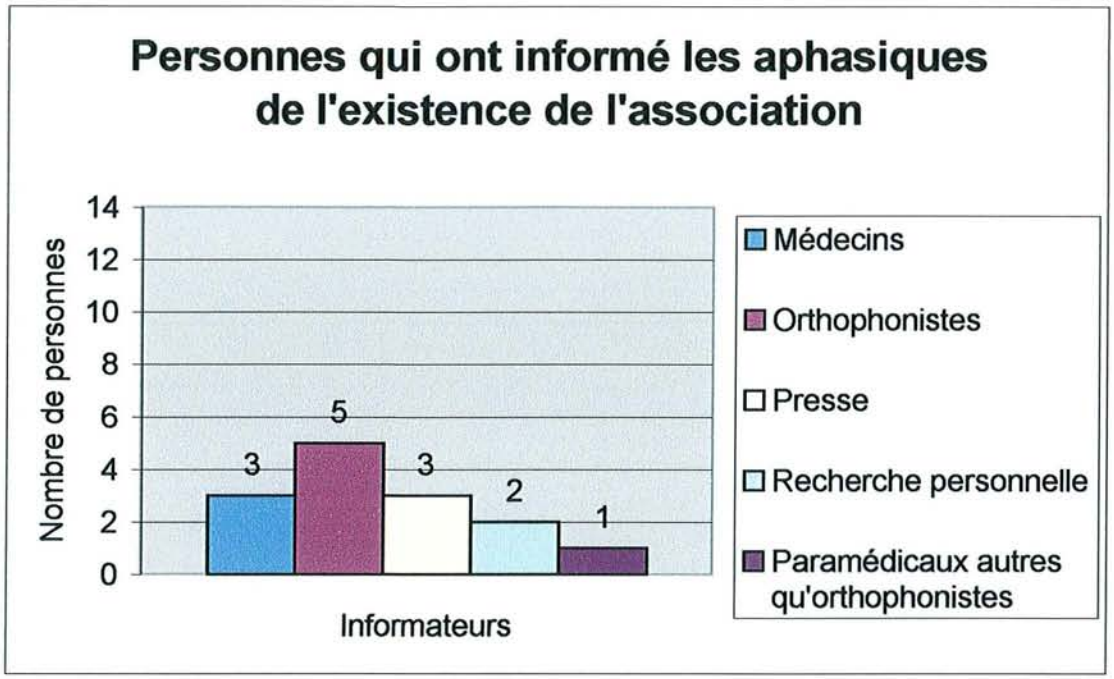
L'histogramme signale que le lieu de rééducation (en abscisses) où les 14 personnes aphasiques sont allées, ou vont encore, est le cabinet

d'orthophonie (ou suivi à domicile). A l'hôpital, seules 5 d'entre elles en ont bénéficié initialement au sein de l'hôpital. Ce chiffre peut s'expliquer par la gravité de la pathologie ou par l'absence d'orthophoniste. A leur sortie du milieu hospitalier, 8 personnes sur 14 ont fréquenté un centre de réadaptation fonctionnelle (à temps plein ou non) et bénéficié de multiples rééducations telles les rééducation orthophonique, kinésithérapique.

Pour informer les personnes aphasiques de l'existence d'une association, il faut prendre en considération les singularités de chacun. Cela revient à être attentif aux handicaps et à la façon dont les patients récupèrent, à percevoir selon les habitudes de vie quotidienne de chacun si la personne aphasique retirerait des avantages à adhérer. Il semble donc que l'hôpital ne soit pas le lieu le plus approprié puisque l'entourage et le malade vivent une période de choc et de bouleversements. Envisager la participation à une association à un moment si proche de l'accident pourrait être interprétée par ceux-ci comme un renoncement à une amélioration.

En centre de réadaptation fonctionnelle, les patients envisagent leur retour au sein de leur foyer et tous les changements qui en découlent. Il se peut que l'on trouve le moment propice pour parler de l'association si l'on sent que la personne aphasique ou la famille est ouverte à envisager une telle participation. Si de telles situations ne surviennent pas ou que le moment n'est pas opportun, il est possible d'informer les patients de l'existence d'une association au moment de la rééducation orthophonique au sein d'un cabinet d'orthophonie. Pour ce faire, les orthophonistes doivent être au courant de ce que proposent les associations et fournir les informations minimum afin de susciter l'intérêt des personnes aphasiques pour se renseigner sur les associations.

Nous allons nous intéresser désormais aux personnes qui ont informé (en abscisses) les patients aphasiques ou leur entourage (en ordonnées) de l'existence d'une association.



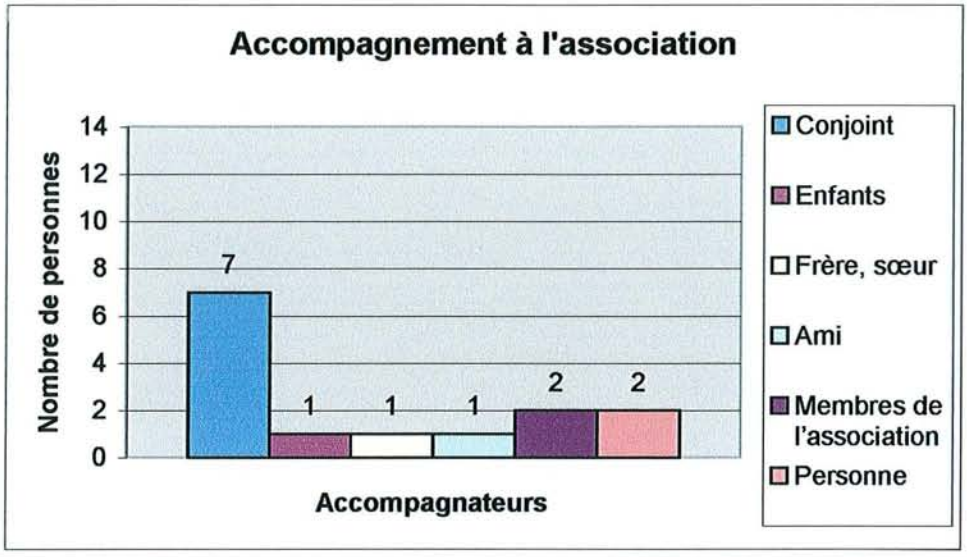
Qui vous a parlé de l'association	Médecins	Orthophonistes	Presse	Recherche personnelle	Paramédicaux autres qu'orthophonistes
Nombre de personnes	3	5	3	2	1
Pourcentages	21	37	21	14	7

TAB. 10 : Analyse selon les informateurs.

Les 14 personnes aphasiques (soit 100% de celles interrogées) membres des associations ont été ou sont suivies par des orthophonistes (en cabinet ou à domicile). Il semble que 5 d'entre elles ont été informées de l'existence de l'association par des orthophonistes, 3 par des médecins et 1 par d'autres paramédicaux ce qui fait un total de 9 personnes sur 14 renseignées (soit environ 65%) par des médecins ou des paramédicaux.

Il semble que les orthophonistes, qui sont le plus régulièrement en contact avec les patients, soient les mieux placés pour les informer de l'existence d'une association de personnes aphasiques.

Nous allons observer qui sont les personnes qui accompagnent (en abscisses) les personnes aphasiques (en ordonnées) lors des réunions de l'association.



Accompagnement pour la fréquentation de l'association	Conjoint	Enfants	Frère, sœur	Ami	Membres de l'association	Personne
Nombre de personnes	7	1	1	1	2	2
Pourcentages	50	7	7	7	14	14

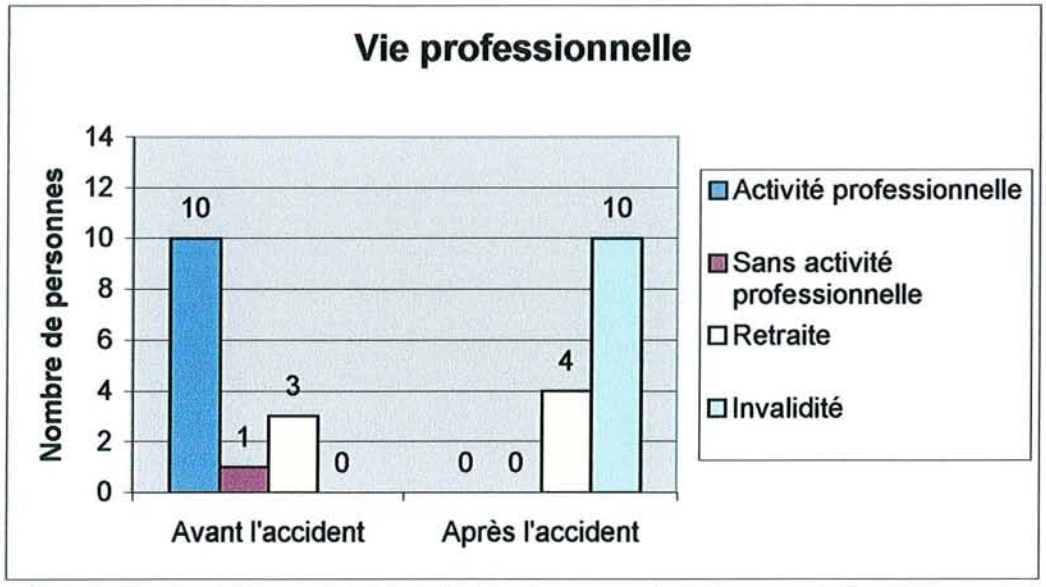
TAB. 11 : Analyse selon les accompagnateurs.

Les résultats obtenus sont à mettre en parallèle avec la situation familiale des personnes aphasiques. Les 2 patients qui viennent seuls à

l'association sont divorcés et la personne célibataire est accompagnée par son frère. Pour les 11 personnes mariées, 7 sont accompagnées par leur conjoint et 2 par d'autres membres de l'entourage (enfant, ami). Les 2 personnes restantes sont accompagnées par des membres de l'association eux-mêmes puisque ce sont eux qui les ont informé de son existence.

1.8. La vie professionnelle

L'histogramme matérialise la répartition des 14 personnes interrogées (en ordonnées) dans la vie professionnelle, avant et après l'accident (en abscisses).



Vie professionnelle	Activité professionnelle	Sans activité professionnelle	Retraite	Invalidité
Nombre de personnes avant l'accident	10	1	3	0
Nombre de personnes après l'accident	0	0	4	10

TAB. 12 : Comparaison de la vie professionnelle avant et après l'accident.

Nous avons divisé la vie professionnelle des personnes aphasiques en 4 groupes principaux :

- Le premier groupe correspond à l'activité professionnelle,
- le second aux personnes sans activité professionnelle,
- le troisième aux personnes à la retraite,
- et le dernier aux personnes en invalidité.

La première partie du graphique présente la répartition des personnes dans la vie professionnelle avant la survenue de l'aphasie. Sur les 14 personnes, une n'exerçait aucune activité, trois étaient retraitées et les 10 autres avaient une activité professionnelle.

La seconde partie du graphique signale que 10 personnes sont en invalidité et que les 4 autres sont retraitées.

La comparaison de ces deux parties nous montre que toutes les personnes qui exerçaient une activité professionnelle se trouvent en invalidité après l'accident. La personne qui n'avait pas d'activité professionnelle s'est ajoutée aux trois autres retraitées antérieurement à l'accident.

Rares sont les personnes aphasiques qui retrouvent leur activité professionnelle et plus rares encore celles qui reprennent leur vie professionnelle sans changements ou adaptations.

Les 14 personnes interrogées constituent un groupe trop peu nombreux pour être réellement représentatif de l'éventuelle réinsertion professionnelle des patients aphasiques. Selon B. DUCARNE DE RIBAUCOURT et l'étude

qu'elle a mené auprès de 600 personnes aphasiques, il semble que *« 36% des patients se sont réintégrés dans un milieu professionnel*[162] *»*.

PONZIO relate les résultats obtenus à une enquête sur la vie professionnelle concernant 63 patients. Il en ressort que :

- *« les cas réels de reprise de travail au niveau antérieur sont rares ;*
- *certaines entreprises (...) acceptent parfois un emploi aménagé ;*
- *ceux qui ont trouvé du travail, y sont donc parvenus par leurs propres moyens ;*
- *l'influence de la famille a, ici, un rôle primordial*[163]*. »*

A la question sur l'éventuelle reprise du travail quand les conditions seraient favorables, les réponses se sont toujours avérées négatives puisque les patients ont tous été déclarés en invalidité.

Nous pouvons conclure que la reprise d'une activité professionnelle après l'accident demeure possible mais qu'elle demande des aménagements particuliers, une profonde motivation et l'accord de l'employeur. Pour les personnes proches de l'âge de la retraite, la question ne se pose généralement pas puisqu'elles sont déclarées invalides au moment où elles auraient pu prendre leur pré-retraite.

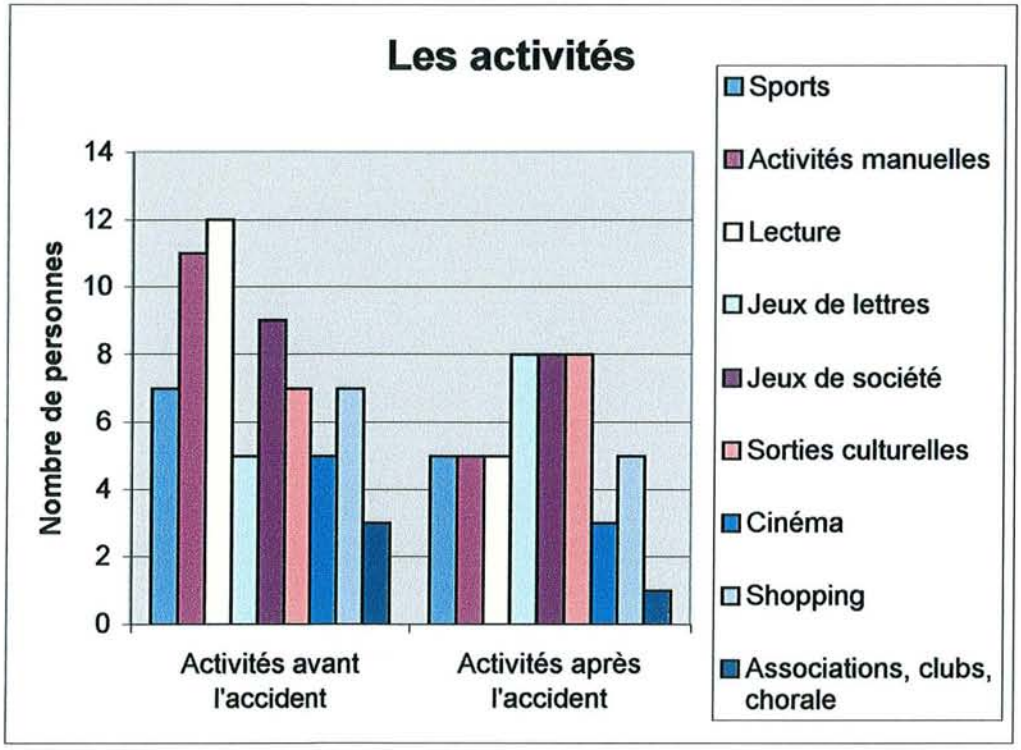
---

[162] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 248.
[163] J. PONZIO, op.cit, pp. 196-197.

1.9. Les habitudes de la vie quotidienne

Afin de percevoir les changements qui surviennent dans la vie quotidienne des personnes aphasiques, nous nous sommes intéressées à leurs loisirs avant et après la survenue de l'aphasie.

Dans l'histogramme suivant, nous avons matérialisé les activités et les loisirs (en abscisses) que pratiquaient les personnes aphasiques (en ordonnées) avant leur accident et celles qu'elles pratiquent à l'heure actuelle.



Globalement, cet histogramme montre que le nombre de personnes exerçant certaines activités a diminué après l'accident alors que pour d'autres loisirs le nombre de personnes a augmenté.

Les activités sportives sont encore pratiquées par les personnes dont la mobilité le permet mais dans la majorité des cas, ce ne sont plus les mêmes sports. Il y a adaptation des activités selon les handicaps. Un des patients

aphasiques signale qu'il joue désormais au basket dans une équipe handisport dont les joueurs sont ou ne sont pas handicapés.

Les activités manuelles et la lecture ne sont pratiquées après l'accident que par 5 personnes alors qu'auparavant une douzaine de ces personnes s'adonnaient à ces passe-temps. Les patients précisent dans les questionnaires que leur hémiplégie et/ou leurs troubles visuels et/ou leur fatigabilité sont à l'origine de l'abandon, bien souvent à contre cœur, de leurs activités. Des difficultés mnésiques peuvent aussi apparaître et donc perturber la lecture par exemple ou l'exécution de tâches plus complexes et précises (tel le tricot). En effet, si la personne oublie au fur et à mesure d'une lecture, il lui devient impossible de lire et de comprendre des romans.

Nous pouvons constater cette même diminution de participation aux loisirs que sont le cinéma, le shopping ou la participation à des clubs, des associations diverses. En plus des difficultés visuelles et de mobilité, peuvent s'ajouter des troubles de la compréhension (au cinéma, les acteurs ont souvent un débit d'élocution assez rapide par exemple), des difficultés de transport. Une personne aphasique nous confie qu'elle aimait son indépendance. Elle se déplaçait toujours en bus pour aller faire ses courses, les démarches administratives... mais aujourd'hui elle trouve malheureux de ne plus pouvoir se déplacer à sa guise, de dépendre des autres et pense même *« être une espèce de fardeau ».*

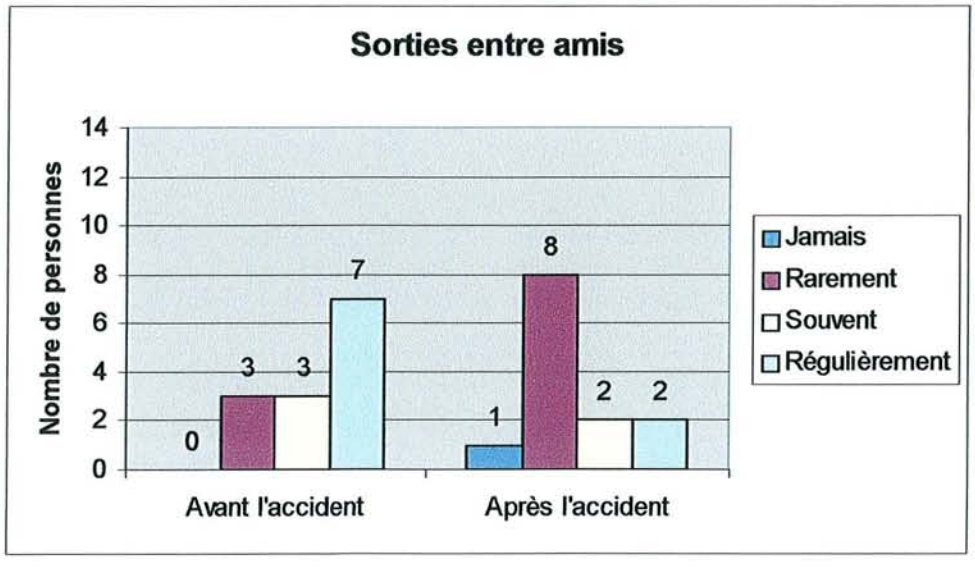
Les personnes aphasiques tentent d'adapter leurs handicaps, leurs possibilités et leurs envies avec la pratique de certains loisirs. Ainsi, l'histogramme met en évidence une relative stabilité des activités que sont les jeux de société et une petite augmentation du nombre de personnes s'adonnant aux jeux de lettres (malgré les difficultés de lecture ; deux personnes nous ont rapporté que cela constituait le meilleur moyen de rééducation et une a affirmé que cela prouvait bien qu'elle n'était ni folle, ni sénile). Il en est de même du nombre de personnes qui participent à des sorties touristiques (exposition de peinture, concerts...). De telles sorties

permettent de lutter contre l'isolement, de rester en contact avec le monde extérieur et de s'épanouir.

Toutes les personnes interrogées pratiquent au moins une activité de loisirs et certains en cumulent plusieurs car ils ne supportent pas comme l'a dit un patient *« de rester à ne rien faire, à bayer aux corneilles et à regarder les mouches voler »*. Un autre à ajouter *« qu'une journée c'est long quand on ne fait rien et ce n'est pas bon pour le moral »*.

Pour 2 personnes aphasiques, il est apparu que la pratique d'activités diverses permet de rythmer la journée et donc de leur donner des repères temporels (chronologiques).

Nous avons questionné les personnes aphasiques (en ordonnées) sur la fréquence des sorties entre amis, avant et après leur accident (en abscisses). Ce critère a été retenu afin d'essayer de rendre compte de l'impact de l'aphasie sur le cercle amical et de l'éventuel isolement qu'elle provoque.



Sorties entre amis	Jamais	Rarement	Souvent	Régulièrement
Avant l'accident	0	3	3	7
Après l'accident	1	8	2	2

TAB. 13 : Comparaison des sorties avant et après l'accident.

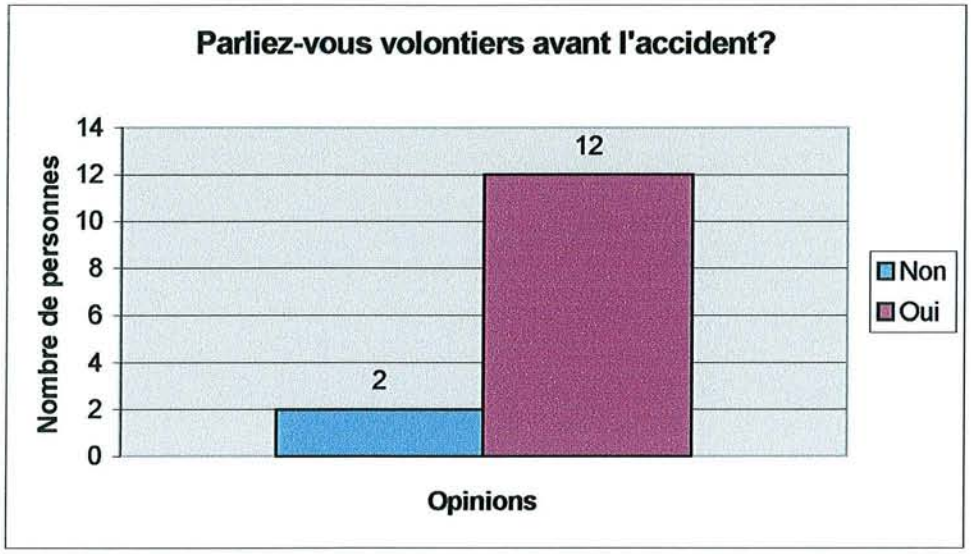
L'histogramme indique que 10 personnes sortaient souvent ou régulièrement avant leur accident mais qu'elles ne sont plus que 4 par la suite. Aux 3 personnes qui sortaient rarement avant l'accident se sont ajoutés 5 autres aphasiques.

Cette diminution des sorties pourrait s'expliquer par les difficultés communicationnelles, par les difficultés de mobilité et de transport (problèmes d'accès dans les lieux publics par exemple) ou par la volonté de la personne aphasique de rester dans son milieu familial.

1.10. Habitudes langagières

Les questions suivantes ont été posées afin de rendre compte des habitudes langagières avant et après l'accident. En comparant ces deux périodes, nous allons essayer de montrer les bouleversements provoqués par l'aphasie tant sur le plan de la communication orale que sur le plan de la communication écrite.

AVANT L'ACCIDENT

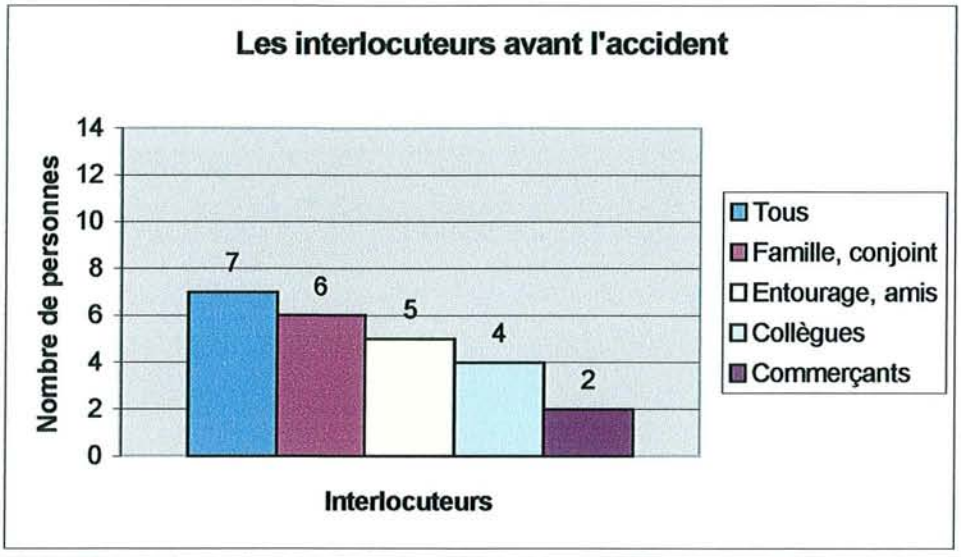


Parliez-vous volontiers avant l'accident?	Non	Oui
Nombre de personnes	2	12
Pourcentages	14	86

TAB. 14 : Analyse des habitudes langagières.

Ce premier tableau montre que 12 personnes aphasiques sur 14 (en ordonnées) aimaient volontiers parler (en abscisses) avant l'accident. Cela permet de mieux comprendre pourquoi celles-ci pensent qu'il manque une partie d'eux en raison de leurs difficultés de communication. Le témoignage

très évocateur de l'une d'entre elles confirme cela : *« hélas, je parlais beaucoup et avec tout le monde avant l'accident, c'est pourquoi je pense que c'est si dur à vivre aujourd'hui »*.

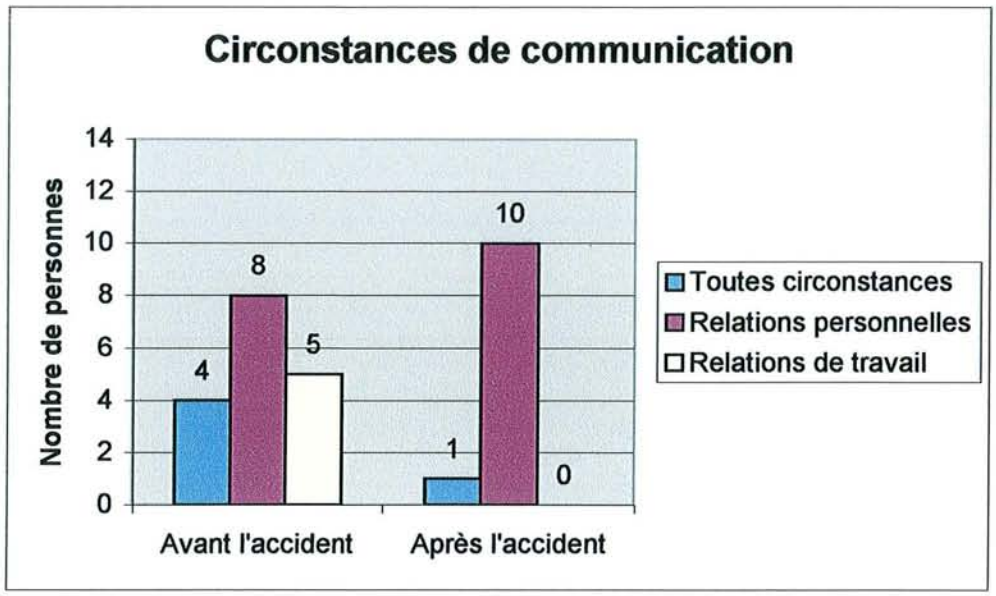


Avec qui parliez-vous avant l'accident?	Tous	Famille, conjoint	Entourage, amis	Collègues	Commerçants
Nombre de personnes	7	6	5	4	2
Pourcentages	50	42	36	28	14

TAB. 15 : Analyse selon les interlocuteurs.

L'objectif de cet histogramme est de présenter les principaux interlocuteurs (en abscisses) en relation avec les personnes aphasiques (en ordonnées).

Nous pouvons remarquer que 7 patients sur 14 communiquaient avec tout le monde. Les personnes exerçant une activité professionnelle signalent le contact particulier qu'elles avaient avec leurs collègues. 6 personnes citent comme principales situations de communication le cadre familial et 5 le cadre amical.



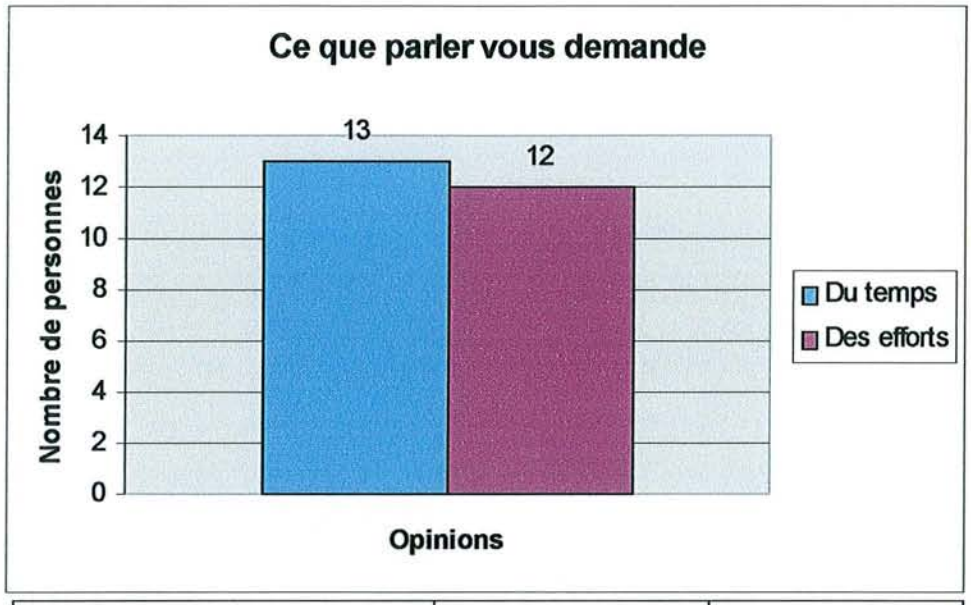
Circonstances de communication	Toutes circonstances	Relations personnelles	Relations de travail
Avant l'accident	4	8	5
Après l'accident	1	10	0

TAB. 16 : Analyse selon les circonstances de communication.

Dans cet histogramme figurent les principales situations de communication avant et après l'accident (en abscisses) des personnes aphasiques (en ordonnées).

Nous pouvons constater -qu'en raison de leur perte d'emploi- les personnes aphasiques ne sont plus en contact avec leurs relations de travail. De même, nous remarquons que 4 personnes affirmaient communiquer dans toutes les circonstances contre 1 seule après l'accident. La principale situation de communication se révèle être relativement la même avant et après l'accident : les relations personnelles sont citées par 8 personnes aphasiques puis par 10.

APRES L'ACCIDENT



Qu'est-ce que parler vous demande après l'accident?	Du temps	Des efforts
Nombre de personnes	13	12
Pourcentages	93	86

TAB. 17 : Analyse selon ce que requiert la communication.

Parler est un acte naturel que chacun accomplit tous les jours sans se préoccuper du fonctionnement du langage. Pour la personne aphasique (en ordonnées), depuis son accident, la spontanéité et la fluidité de la communication sont altérées. Parler lui demande du temps et des efforts (en abscisses).

Parler peut demander du temps aux personnes aphasiques. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela.

◊ **La première raison que nous pouvons avancer correspond aux difficultés de compréhension.**

Nous nous inspirerons de l'étude de B. DUCARNE DE RIBAUCOURT dans laquelle il est précisé les différents troubles de compréhension qui peuvent survenir selon la typologie de l'aphasie. Ainsi, il est possible de remarquer :

« l'incompréhension de la morpho-syntaxe dans les cas d'agrammatisme ou de dyssyntaxie (...), l'oubli de la signification du lexique dans les cas d'aphasie amnésique, des déviances sémantiques dans certains cas de jargon ou d'aphasie de Broca des difficultés d'intégration et de rétention de structures linguistiques à des niveaux divers, responsables d'une compréhension lacunaire, chez la majorité des aphasiques, excepté ceux qui ne sont victimes que de troubles arthriques[164]*. »*

Nous pouvons ajouter à cela les difficultés de décodage auditif qui peuvent survenir dans les cas de surdité verbale. Le patient cherche à deviner ce qu'on lui dit, fait répéter le message. Son comportement peut se révéler analogue à celui d'une personne devenue sourde.

◊ **La seconde raison peut être les difficultés d'évocation.**

Parfois, les personnes aphasiques ne parviennent pas à trouver le mot qui correspond à ce qu'elles désirent exprimer. Le débit de la parole, déjà plus lent qu'avant l'accident, est encore diminué par les hésitations. Des stratégies de compensation sont utilisées. La gêne retentit sur la vie quotidienne, en particulier avec les personnes non sensibilisées à l'aphasie.

Parler demande aussi une concentration et des efforts à tout instant.

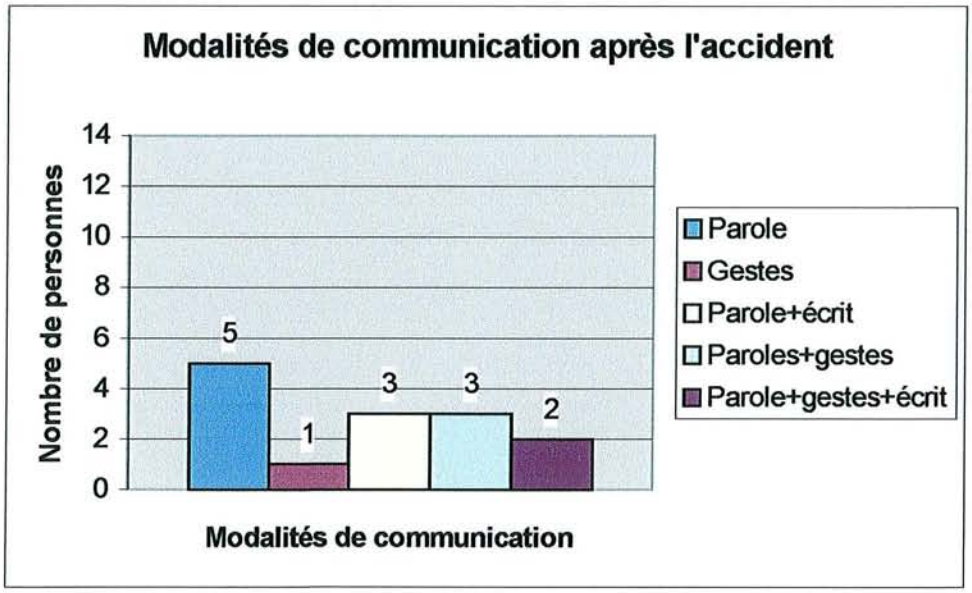
Les personnes aphasiques sont rapidement fatigables. Parler leur demande du temps, beaucoup d'efforts et une perpétuelle concentration.

---

[164] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 115.

Comprendre ce qui est dit mobilise leur attention et sollicite leur réflexion pour répondre. Toute spontanéité communicationnelle est absente. Parler est désormais devenu une épreuve de tous les instants, c'est pourquoi les personnes aphasiques préfèrent souvent s'isoler plutôt que de s'épuiser continuellement pour participer aux conversations.

J. PONZIO résume cela en disant que *« le facteur TEMPS revient constamment dans les témoignages des aphasiques.(...) il leur faut du temps pour comprendre (...) et l'on sait qu'il leur faut du temps pour s'exprimer*[165] *»*. Cette conception est bien souvent paradoxale avec la société puisque *« la société est pressée. Elle tolère mal la lenteur, l'hésitation, l'inefficacité*[166] *»*.



[165] J. PONZIO, op.cit, p. 190.
[166] Ibid, p. 184.

Modalités de communication après l'accident?	Parole	Gestes	Parole + écrit	Paroles + gestes	Parole + gestes+ écrit
Nombre de personnes	5	1	3	3	2
Pourcentages	37	7	21	21	14

TAB. 18 : Analyse selon les modalités de communication.

L'histogramme matérialise les différentes manières de communiquer (en abscisses) qu'utilisent les personnes aphasiques après l'accident (en ordonnées).

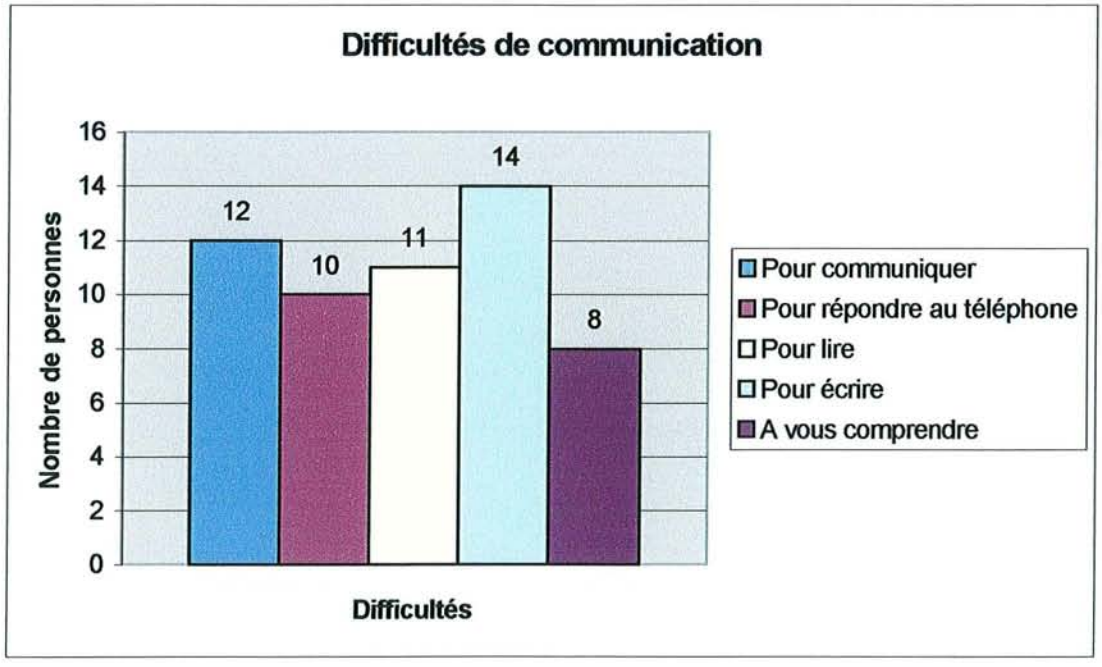
Seules 5 personnes sur 14 communiquent exclusivement par la parole. Ce pourcentage (37%) de récupération de la parole antérieure est faible. 1 patient ne s'exprime que par les gestes. Les 8 autres personnes utilisent parallèlement plusieurs moyens de communication tels la parole et l'écrit ou la parole associée aux gestes voire une association des trois (parole, gestes, écrit). Les patients parviennent à s'exprimer même si ce n'est plus uniquement de façon verbale. L'un d'entre eux ajoute : *« du moment que je peux me faire comprendre et comprendre (plus ou moins bien) les autres, c'est toujours mieux que rien ».*

1.11. Répartition selon les difficultés de la vie quotidienne

J. RIMEIZE témoigne de l'importance de la communication : *« La communication ! Besoin impérieux de la nature. Presque aussi fort que l'instinct sexuel. Expliquer, décrire, se décrire, raconter protester, contester, contredire, jurer, mentir et injurier même sont indispensables*[167] *».*

Nous allons successivement évoquer quelles sont les difficultés de communication et les interlocuteurs avec qui ont lieu celles-ci.

Dans un premier temps, nous avons réalisé un histogramme des différentes circonstances des difficultés de communication (en abscisses).



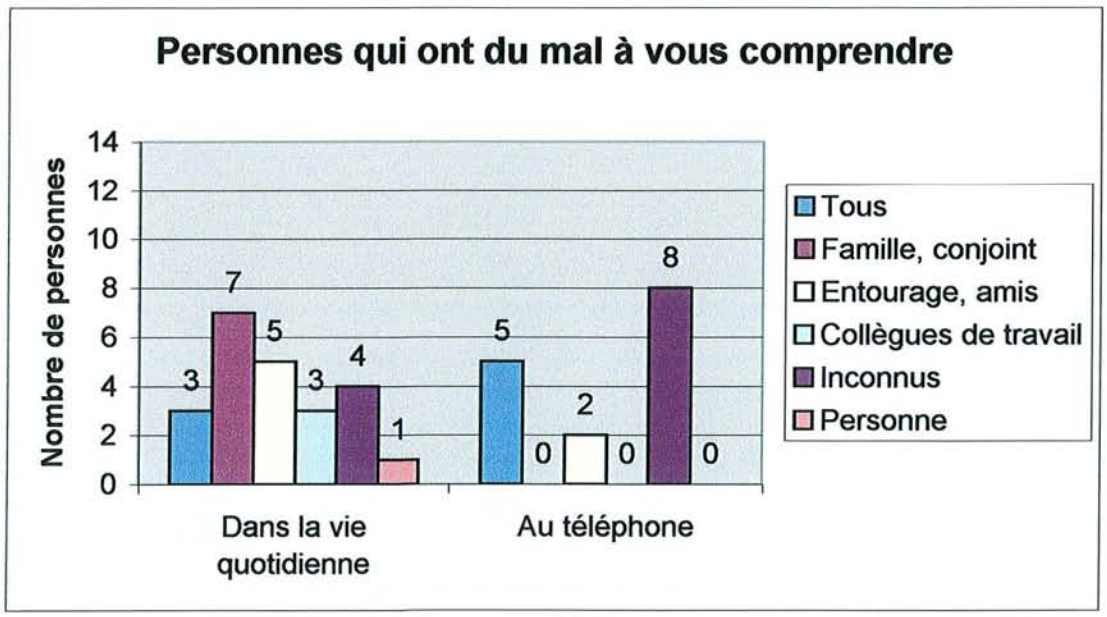
[167] J. RIMEIZE, op.cit, p. 96.

Difficultés	Pour communiquer	Pour répondre au téléphone	Pour lire	Pour écrire	A vous comprendre
Nombre de personnes	12	10	11	14	8
Pourcentages	86	71	79	100	57

TAB. 19 : Analyse selon les difficultés de communication.

Les diverses situations de la vie quotidienne sont altérées. Lire, écrire, téléphoner sont des obstacles pour au moins 10 personnes sur les 14 et 12 d'entre elles affirment éprouver des difficultés pour communiquer en général. Parallèlement aux troubles de la communication, nous avons essayé de montrer les difficultés des personnes aphasiques à être comprises.

Dans un second temps, nous avons réalisé un histogramme dans lequel nous avons fait figurer les interlocuteurs avec qui les personnes aphasiques ont des problèmes de compréhension (en abscisses), dans la vie quotidienne et plus particulièrement au téléphone.



Qui a du mal à vous comprendre	Tous	Famille, conjoint	Entourage, amis	Collègues de travail	Inconnus	Personne
Dans la vie quotidienne	3	7	5	3	4	1
Au téléphone	5	0	2	0	8	0

TAB. 20 : Analyse selon les interlocuteurs avec qui surviennent les difficultés.

Dans la vie quotidienne, il semble que les difficultés de compréhension interviennent entre la personne aphasique et sa famille (7 personnes sur 14) ou son entourage proche (5 personnes sur 14). Cela peut s'expliquer par le fait que toutes ces personnes sont souvent en contact les unes avec les autres et qu'il est plus facilement appréciable pour elles de juger des difficultés qui surviennent dans la vie quotidienne. Rencontrer des inconnus peut entraîner des difficultés de compréhension pour 4 des 14 personnes aphasiques. La méconnaissance des troubles et de la pathologie qu'est l'aphasie peut provoquer chez les interlocuteurs inconnus une gêne, une impatience, des moqueries ou autres réactions.

- **Au téléphone**

Au téléphone, les personnes aphasiques ont surtout du mal à se faire comprendre et à comprendre les interlocuteurs inconnus (8 patients sur 14). 5 personnes affirment que les difficultés de communication téléphonique ont lieu avec tous les interlocuteurs, quels qu'ils soient.

Le téléphone est souvent un outil difficile à utiliser pour les personnes aphasiques. En effet, l'absence (de visu) de l'interlocuteur perturbe et complique la compréhension de la conversation. Aucun feed-back visuel de ce qu'ils disent et de ce qu'ils comprennent n'est réalisable. Les mimiques et la lecture labiale qui facilitent la compréhension dans les situations de

communication sont impossibles. Les personnes aphasiques qui ne parviennent pas à se faire comprendre de leur interlocuteur vont préférer l'aide d'une tierce personne pour prendre des rendez-vous par téléphone ou pour toute démarche téléphonique.

Etudiant cet aspect, J. PONZIO[168] explique que *« la bête noire de tous les aphasiques prend la forme du téléphone ».* Il ajoute que « la plupart fuient cette situation redoutable ». En effet, *« si l'interlocuteur s'impatiente face à ses difficultés à trouver les mots, l'aphasique panique et bafouille davantage (...), tendu, épuisé,* [il] *renonce ».*

- **En lecture**

Dans la vie quotidienne, on lit dans de multiples situations qui sont entre autres : la lecture du journal, des romans, des recettes de cuisine, des panneaux autoroutiers, du prix des articles, des pièces de monnaie et des billets, des plans (du métro, d'une ville...), des horaires (de bus, de cinéma...), des papiers administratifs et personnels (ordonnances, feuilles d'impôt...), des histoires aux enfants...

Des troubles visuels (comme l'hémianopsie, la négligence visuelle...) entraînent des gênes en lecture. A cela s'ajoutent des difficultés de compréhension du langage écrit car celui-ci est un langage élaboré. Il en découle alors un arrêt de la lecture des journaux, des magazines et des romans. En effet, ils se révèlent trop complexes.

- **En écriture**

Dans la vie quotidienne, écrire est important. En effet, on écrit entre autres, la liste des courses, des lettres, des formulaires administratifs, un chèque, des mots croisés, une carte... Un handicap physique tel une hémiplégie peut empêcher la personne d'écrire. Les difficultés d'évocation et

---

[168] J. PONZIO, op.cit, p. 186.

d'expression présentes à l'oral se retrouvent à l'écrit. La personne aphasique a du mal à structurer un écrit, à utiliser un lexique précis.

J. RIMEIZE témoigne de l'importance d'écrire : *« au domaine d'Aphasie, c'est humain, on rêve plus que jamais d'écrire*[169]*. »*

Selon nous, les difficultés de communication peuvent retentir :

- dans les discussions à plusieurs,
- dans les discussions en milieu bruyant,
- pour exprimer et comprendre une phrase complexe à l'oral,
- pour avoir un langage spontané,
- pour saisir l'humour et l'implicite,
- pour structurer un écrit,
- pour utiliser un lexique précis.

Il y a autant de difficultés de communication que de personnes aphasiques et celles-ci surviennent dans tous les domaines de la vie quotidienne. Les versants oral et écrit peuvent très bien être altérés seuls ou en parallèle. La moindre activité que réalise une personne aphasique peut être à l'origine de multiples difficultés suite aux troubles de la lecture ou de l'écriture par exemple. Tout acte que chaque individu réalise de façon « inconsciente et naturelle» peut s'avérer complexe pour la personne aphasique qui dès lors doit lutter à chaque instant contre ses difficultés de communication.

---

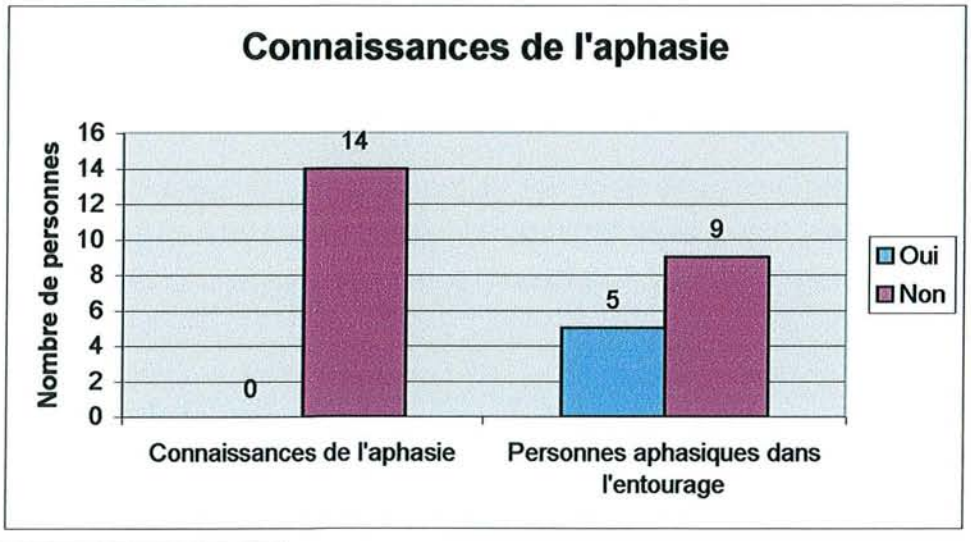
[169] J. RIMEIZE, op.cit, p. 96.

1.12. Connaissance de l'aphasie et de l'existence d'une association

J. RIMEIZE signale qu'en posant la question à diverses personnes sur ce qu'est l'aphasie : *« les deux tiers des gens ignorent ce mot-là sauf les gens du corps médical, quelques personnes qui ont étudié le grec dans leur secondarité, et les…cruciverbistes !*[170] *»*

L'aphasie est une pathologie que peu de personnes connaissent. Ce sont les personnes qui en sont victime, leurs proches, leurs amis et les professionnels qui les accompagnent durant leurs rééducations (orthophonique, kinésithérapique, ergothérapique...) et tout autre personne y étant confrontée, qui possèdent des notions, plus ou moins étendues sur ce vaste sujet qu'est l'aphasie.

Dans l'histogramme suivant, nous avons fait figurer les connaissances (en abscisses) que les personnes (en ordonnées) ont de l'aphasie avant leur accident (première partie de l'histogramme). La deuxième partie est consacrée à savoir s'il existait au préalable des personnes aphasiques dans l'entourage du patient.



[170] J. RIMEIZE, op.cit, p. 119.

	Connaissances de l'aphasie	Personnes aphasiques dans l'entourage
Oui	0	5
Non	14	9

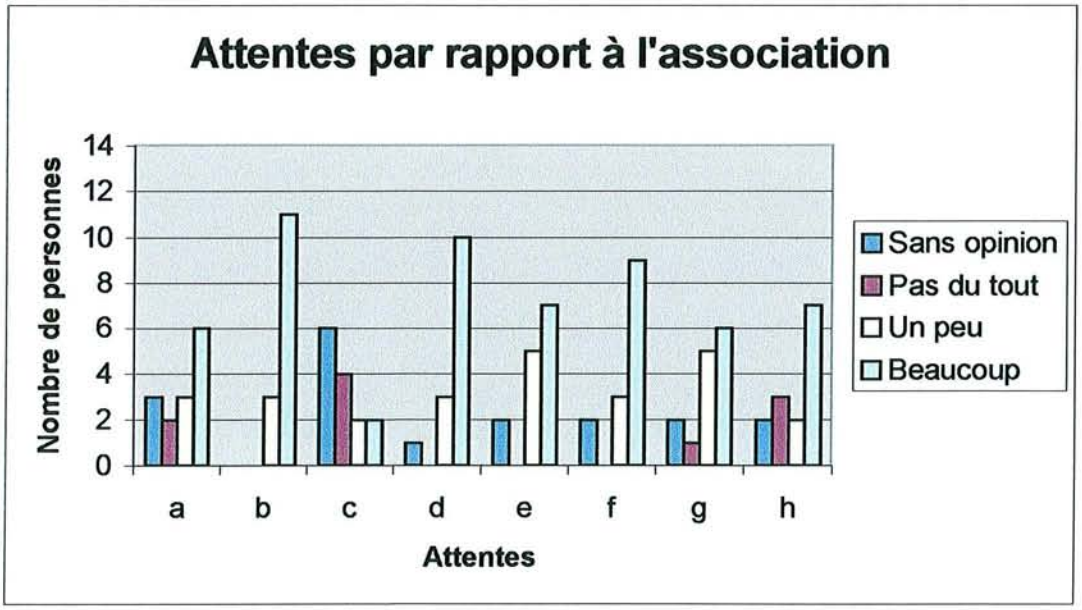
TAB. 21 : Analyse selon les connaissances de l'aphasie et de l'association.

Nous remarquons que les 14 personnes ignoraient tout de cette pathologie. Cela semble un peu paradoxal avec le fait que 5 de ces 14 personnes connaissaient des personnes aphasiques dans leur entourage. Nous pouvons émettre l'hypothèse que côtoyer une personne aphasique ne renseigne pas (ou seulement partiellement) sur la pathologie.

1.13. Analyse selon les attentes des membres

Nous avons interrogé les personnes aphasiques sur ce qu'elles attendaient de leur participation à l'association de personnes aphasiques. Les réponses aux questions se décomposent en deux groupes principaux : les réponses négatives et les réponses positives. Afin de cerner au mieux les attentes des personnes aphasiques, nous avons détaillé les réponses positives selon les locutions adverbiales que sont « un peu » et « beaucoup ». Dans les réponses négatives, nous avons inclus les non réponses car les personnes qui ne souhaitaient pas s'exprimer ont généralement adopté cette attitude dans tout le questionnaire.

Chaque attente est symbolisée par une lettre afin de ne pas surcharger l'histogramme et donc de le rendre illisible. Dans le tableau qui suit le graphique, nous avons indiqué la correspondance entre les attentes et les lettes qui les symbolisent.



	Obtenir des informations sur l'aphasie, des témoignages	Rencontrer d'autres personnes aphasiques ou proches d'un aphasique	Aide administrative	Lutte contre l'isolement	Soutien moral ou pratique, réconfort, aide, conseils	Temps de s'exprimer, une écoute	Etre membre d'un groupe, être actif, se rendre utile	Faire des activités, des sorties
Questions	a	b	c	d	e	f	g	h
Sans opinion	3	0	6	1	2	2	2	2
Pas du tout	2	0	4	0	0	0	1	3
Un peu	3	3	2	3	5	3	5	2
Beaucoup	6	11	2	0	7	9	6	7

TAB. 21 : Analyse selon les attentes par rapport à l'association.

Nous allons reprendre chacune des attentes des membres de l'association et tenter d'en expliquer les raisons.

- **Obtenir des informations, des témoignages (question a)**

A la question de savoir si les personnes aphasiques attendent des informations sur l'aphasie, 9 personnes ont répondu par l'affirmative mais ne 3 le souhaitent qu'un peu.

Selon J. PONZIO de tels résultats sont un peu contradictoires avec le fait que les auteurs soulignent *« l'importance pour la famille de connaître le*

problème aphasique, afin d'acquérir une meilleure compréhension et une meilleure acceptation qui faciliteront leur organisation de vie[171] *».*

- **Rencontrer d'autres personnes aphasiques (question b)**

Il tient à cœur des 14 personnes interrogées de partager leur expérience avec d'autres aphasiques. En effet, toutes répondent par l'affirmative dont 11 par « beaucoup ». Nous aurions pu supposer que la confrontation d'une personne aphasique avec d'autres pourrait être difficile puisque l'effet miroir aurait pu engendrer des difficultés psychologiques. Voir les autres c'est se voir comme dans un miroir qui renvoie la présence de la maladie et des handicaps. L'intitulé de la question a peut être trop orienté les réponses des personnes aphasiques et restreint leurs souhaits.

- **Aide administrative (question c)**

Au sujet de l'aide administrative que pourrait apporter l'association, 6 personnes n'expriment pas leur opinion. 4 personnes semblent souhaiter être renseignées et conseillées dans les démarches administratives à accomplir suite à la survenue de l'aphasie alors que 4 autres n'en perçoivent pas l'intérêt.

Dans leur ouvrage, D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT présentent l'histoire de Philippe pour qui une aide dans les démarches administratives lui aurait facilité la tâche. Voici son histoire : *« son champ visuel, fortement rétréci à droite, permit à Philippe une reconnaissance officielle d'un handicap de la vue. Lors de l'hospitalisation, le manque de coordination entre les services sociaux de la clinique et le service de neurochirurgie porta préjudice à notre ami. En effet, il ne reçut que récemment sa carte de malvoyant lui assurant la gratuité des transports en commun, et il dut pourvoir lui-même à toutes les démarches*[172] *».*

---

[171] J. PONZIO, op.cit, p. 171.

[172] D. VAN BINNEBEEK et P. BUSSCHAERT, op.cit, p. 75.

J. PONZIO semble dire que les besoins d'obtenir des renseignements administratifs proviennent plus de l'entourage de la personne aphasique : *« les proches ont des questions précises à poser, des démarches souvent complexes à assurer*[173] *»*.

➢ Lutte contre l'isolement (question d)

A cette question, 13 personnes ont répondu par l'affirmation, dont 10 par « beaucoup ». La proportion des patients qui attendent de l'association une lutte contre leur isolement et même contre leur solitude est importante (93%). Au vu des résultats constatés, nous pouvons conclure que la rupture de la solitude et de l'isolement constitue une des attentes importantes de la part des personnes aphasiques.

➢ Soutien, réconfort, conseils (question e)

Une des principales attentes des membres de l'association semble être la recherche de soutien (moral ou pratique) et de réconfort. 2 personnes seulement n'y voient pas d'intérêt. J. PONZIO confirme ces attentes puisqu'il déclare qu'on *« accorde une place importante aux échanges d'informations »* [et qu'il] *« existe un lien de solidarité au sein d'un groupe de personnes aphasiques*[174] *»*. L'aphasie est une pathologie inconnue des 14 personnes avant leur accident et donc bien souvent de leur entourage c'est pourquoi la demande de conseils aux autres membres sur leur expérience personnelle semble normale.

➢ Temps de s'exprimer et écoute (question f)

Avoir le temps de s'exprimer, avoir un espace de communication, se sentir écouté apparaissent comme une des attentes primordiales. 12 personnes répondent affirmativement dont 9 par « beaucoup ».

---

[173] J. PONZIO, op.cit, p. 246.
[174] Ibid, p. 246.

Lors des réunions de personnes aphasiques, B. DUCARNE DE RIBAUCOURT conseille de faire attention à ce que chacun puisse s'exprimer car *« si cette expérience est valorisante pour les patients extravertis, elle est parfois moins gratifiante pour ceux qui sont plus défavorisés sur le plan du langage ou plus introvertis*[175] *»*.

➢ Etre actif, être membre d'un groupe (question g)

Le fait que l'association propose aux personnes aphasiques d'être membre d'un groupe ne constitue pas une des raisons essentielles d'adhésion à celle-ci. En effet, 11 des 14 personnes répondent affirmativement mais la moitié d'entre elles ne le souhaitent que « un peu ». La présence de l'entourage semble leur suffire en ce qui concerne la formation d'un groupe.

➢ Réalisation d'activités, de sorties (question h)

Seule la moitié des personnes attend de l'association qu'elle leur offre la possibilité de participer à des activités (tels lotos, peinture...). Leurs handicaps associés sont peut être la raison de leur manque de motivation à la pratique des activités au sein de l'association. Ces résultats vont à l'encontre des dires de J. PONZIO qui signale que l'implication ludique (à l'origine de activités régulières) des associations est semble-t-il un de leur rôle principal. En effet, *« la création de loisirs autonomes et diversifiés tient une place importante dans le développement de l'autonomie et de l'insertion sociale des personnes aphasiques. C'est par l'intermédiaire des jeux de société, des jeux de rôles, des activités sociales et culturelles que les personnes aphasiques reprennent contact avec elles-mêmes, avec les autres*[176] *»*.

---

[175] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 256.
[176] J. PONZIO, op.cit, p. 245.

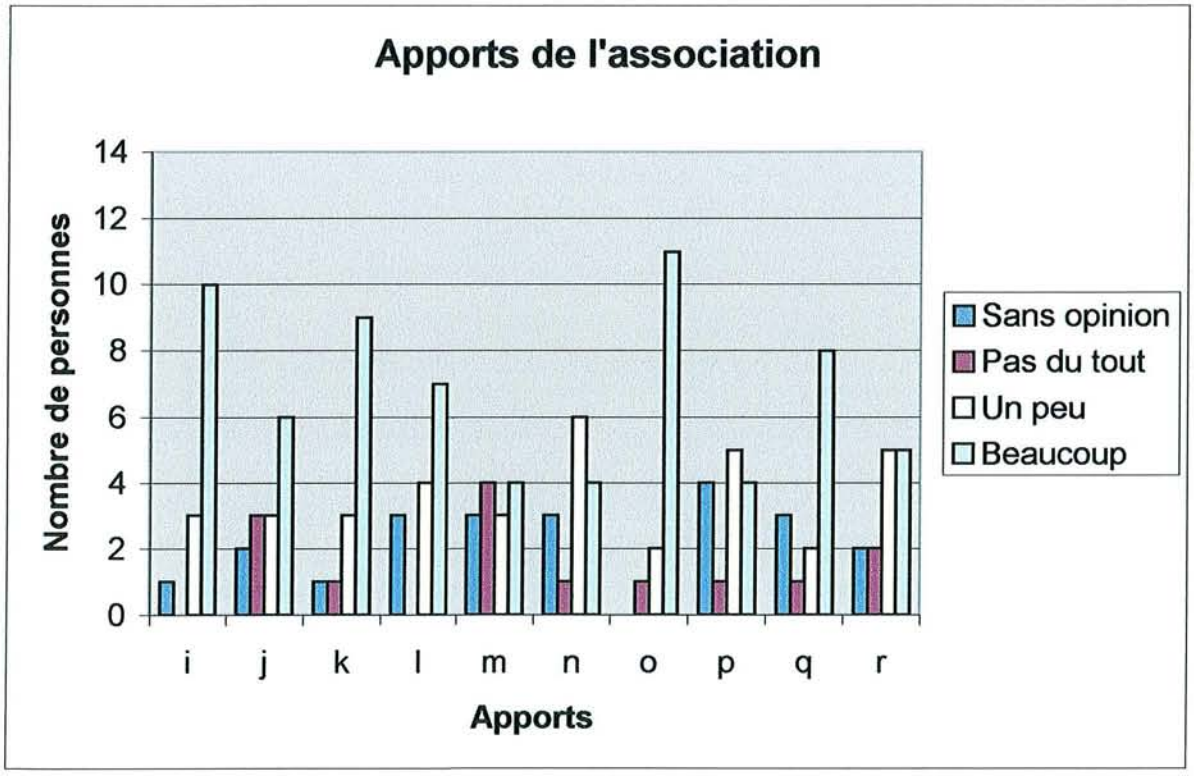
Au vu des résultats obtenus, nous pouvons retenir que l'obtention d'informations sur l'aphasie, la pratique de multiples activités et le sentiment d'appartenir à un groupe ne constituent pas les attentes principales des personnes aphasiques. De même, l'aide administrative que proposent les associations ne paraît pas être pour elles une des préoccupations importantes.

Il semble que les attentes essentielles des membres envers l'association sont l'obtention d'un soutien, d'une aide, la lutte contre l'isolement, et ce, par la rencontre d'autres personnes atteintes des mêmes handicaps. A ces attentes, s'ajoute le souhait de bénéficier d'un lieu protégé et de temps pour s'exprimer.

1.14. Analyse selon les apports de l'association

Nous avons interrogé les personnes aphasiques sur ce que leur apporte leur participation à l'association. Comme dans la partie précédente concernant les attentes de l'association, les réponses aux questions se décomposent en deux groupes principaux : les réponses négatives (qui comprennent les non réponses) et les réponses positives composées des réponses « un peu » et « beaucoup ».

Chaque apport est représenté par une lettre (allant de i à r) afin de ne pas surcharger l'histogramme. Dans le tableau suivant le graphique, nous avons précisé la correspondance entre les apports et les lettres qui les symbolisent.



	Une écoute et du temps pour s'exprimer	Une aide, des conseils, des informations	Un soutien moral	La reconnaissance d'être une personne	Une meilleure estime de soi, une perte du sentiment de honte, une déculpabilisation	Une certaine indépendance	Un groupe d'amis	Un nouvel équilibre	De nouveaux buts	Une socialisation, une ouverture sur le monde
Questions	i	j	k	l	m	n	o	p	q	r
Sans opinion	1	2	1	3	3	3	0	4	3	2
Pas du tout	0	3	1	0	4	1	1	1	1	2
Un peu	3	3	3	4	3	6	2	5	2	5
Beaucoup	10	6	9	7	4	4	11	4	8	5

TAB. 22 : Analyse selon les apports de l'association.

Nous allons détailler chacun des apports de l'association et essayer d'établir un parallèle entre les attentes des personnes aphasiques et ce que l'association leur a apporté.

- **Du temps pour s'exprimer et une écoute (question i)**

Dans les attentes principales des personnes aphasiques figurent le souhait d'avoir le temps de s'exprimer et d'être écouté. Il semble que leur

attente est comblée puisque dans les 10 personnes qui répondent positivement, 10 le font par l'adverbe « beaucoup ».

Une personne aphasique a ajouté que l'association était un lieu où elle peut s'exprimer librement : *« le contact avec des personnes qui ont les mêmes défauts que moi, cela m'a permis de reprendre confiance en moi ; en effet, c'est plus facile de parler avec des gens comme moi qu'avec ma famille ».*

Une autre a surenchérit qu'elle a *« besoin de parler »* et qu'au sein de l'association elle peut s'épanouir : *« discuter avec les membres de l'association et rire, j'adore ça ».*

- **Une aide, des conseils, des informations (question j)**

Plus que d'obtenir des informations sur l'aphasie, les personnes aphasiques souhaitaient un partage d'expériences, de vécus avec les membres de l'association et des conseils. Les résultats présentés dans l'histogramme confirment la relation entre les attentes des patients et les apports de l'association. 5 personnes ne souhaitent pas répondre ou n'y ont pas trouvé cela. 3 personnes affirment que leur attente a été un peu comblée contre 6 qui emploient l'adverbe « beaucoup ».

- **Un soutien moral (question k)**

L'association semble combler les attentes des personnes aphasiques pour ce qui est de leur désir de soutien. Cela se traduit par la satisfaction de 12 personnes dont 9 qui ont répondu par « beaucoup ». Une seule personne paraît ne pas avoir trouvé ce soutien mais elle fait partie d'une des deux personnes qui s'est prononcée sans opinion à la question de l'attente de soutien de la part des associations.

Une patiente nous a déclaré qu'elle trouvait au sein de l'association un *« soutien et de la compréhension de la part de personnes qui connaissent le même problème ».*

- **La reconnaissance d'être une personne (question l)**

L'association peut aussi apporter la reconnaissance d'être une personne aux patients aphasiques. Cela signifie qu'ils se sentent considérés comme des individus à part entière et non pas seulement comme des êtres avec des handicaps. Pour 7 personnes aphasiques, cette reconnaissance est importante et leur accorde un statut autre que celui de personne handicapée.

- **Une meilleure estime de soi, une déculpabilisation (question m)**

A cette question, les avis sont partagés de moitié. Nous constatons que 7 personnes répondent affirmativement contre 7 qui ne se prononcent pas ou infirment que l'association leur apporte une perte du sentiment de honte, une certaine déculpabilisation et une meilleure estime d'eux-mêmes. De tels résultats s'expliquent peut-être par le fait que certaines personnes aphasiques éprouvaient ou n'éprouvaient pas ces sentiments à leur adhésion dans l'association.

- **Une certaine indépendance (question n)**

La majorité des personnes (10) déclarent que l'association leur a apporté une certaine indépendance mais 6 d'entre elles ne le pensent qu' « un peu ». Toutes les personnes interrogées sont accompagnées aux réunions de l'association en raison de leurs difficultés de transport et/ou de mobilité ou pour être soutenues entre autres. Les résultats constatés s'inscrivent dans cette perspective et expliquent pourquoi l'association n'apporterait qu'une relative indépendance.

- **Un groupe d'amis (question o)**

L'association est un lieu de rencontre d'un groupe d'amis (13 personnes l'affirment dont 11 par « beaucoup »). Faire de nouvelles connaissances et créer un groupe d'amis semblent être des attentes comblées par l'association.

J. PONZIO déclare que l'association est *« un lieu de chaleur et d'amitié pour ceux qui s'en trouvent démunis*[177] *».*

Plusieurs personnes aphasiques ont ajouté que depuis leur fréquentation de l'association *« ils ne sont plus seuls dans ce cas [victime d'aphasie et des handicaps associés] ».*

Pour d'autres, l'association est un lieu où elles ont pu établir de nouveaux contacts et rencontrer de nouvelles personnes. Une des patientes nous a confié qu'elle attendait avec impatience les réunions de l'association afin *« de retrouver ses amis et amies ».*

- **Un nouvel équilibre (question p)**

Fréquenter une association permet à certaines personnes aphasiques (5 sur les14) de créer un nouvel équilibre dans leur vie et 4 le pensent « un peu ». L'entourage familial doit se réorganiser après la survenue de l'aphasie et des handicaps associés. L'aide et le soutien de l'association semblent, pour 1/3 des personnes interrogées, être une motivation pour organiser les habitudes de vie différemment, pour les adapter à chacun et donc créer un nouvel équilibre.

Un des patients témoigne que la fréquentation de l'association lui a permis une meilleure admission de ses handicaps : *« j'accepte plus ma condition de vie ».*

- **De nouveaux buts (question q)**

La survenue de l'aphasie et de ses conséquences dans la vie quotidienne entraîne des bouleversements dans les projets d'avenir établis au préalable. Tout est à organiser différemment en tenant compte des difficultés de mobilité, des problèmes de communication et de la fatigabilité de la personne aphasique entre autres. Côtoyer des personnes atteintes des mêmes

---

[177] J. PONZIO, op.cit, p. 161.

difficultés peut être un « moteur » car les patients peuvent comparer leur vécu et leurs troubles, *« valoriser leurs capacités conservées*[178] *»* et donc constater qu'il est important de se fixer des objectifs à atteindre, des projets à réaliser. Une des personnes aphasique nous a confié, que selon lui c'est ça « qui donne la force d'avancer et c'est ça qui en vaut la peine ». 8 personnes confirment par l'adverbe « beaucoup » l'apport de l'association dans la planification de nouveaux objectifs. Une autre personne aphasique d'ajouter : *« avec l'association, l'avenir me paraît moins sombre ».*

Plusieurs personnes aphasiques ont développé leurs réponses. Les principaux projets qui en sont ressortis sont de poursuivre l'amélioration de la communication, de profiter des opportunités qui se présentent (sorties, voyages, sports, différentes activités de loisirs...) et continuer à participer à la vie de l'association.

- **Une ouverture sur le monde (question r)**

Les réponses à cette question sont relativement identiques à celles obtenues à la question o (l'association apporte la possibilité de créer un nouvel équilibre). Il semble que la fréquentation d'une association, et donc d'un groupe d'amis[179] permette une socialisation et une ouverture sur le monde.

L'association permet de lutter contre l'isolement qui s'installe souvent chez les personnes aphasiques et certaines témoignent *: « l'association ,c'est une occasion de sortir de chez moi », « une occasion de me rendre utile pour les autres »* ainsi que *« la possibilité de sortir un peu plus de mon isolement » ;* et voir du monde cela *« permet aussi de se changer les idées ».*

Quand les personnes se sentent bien dans leur peau, il est probable que leur participation au monde extérieur en soit facilitée.

---

178 J. PONZIO, op.cit, p. 161.
179 voir infra, question o, p. 182

Au vu des résultats constatés, nous pouvons conclure que les principaux apports de l'association à ses membres sont, selon eux, la création d'un groupe d'amis au sein duquel l'écoute et le temps d'expression sont des priorités ainsi que le soutien, les conseils et l'aide que les différents membres s'apportent.

II. Personnes non aphasiques

A présent, nous allons nous intéresser aux attentes formulées par les personnes non aphasiques et à leur satisfaction ou non selon les apports proposés par l'association. Ces personnes sont au nombre de 6.

Volontairement, nous ne détaillerons pas leur vie comme nous l'avons réalisé précédemment pour les personnes aphasiques, et ce, pour les 3 raisons que nous allons mentionner successivement.

L'objectif spécifique de l'analyse suivante est la mise en évidence des attentes de l'entourage de la personne aphasique. Nous privilégierons l'aspect qualitatif à l'aspect quantitatif. Les personnes interrogées n'étant que 6, les conclusions que nous pourrions en tirer ne seraient probablement pas généralisables.

Au vu des questionnaires remplis, nous avons constaté une complémentarité entre les réponses des personnes aphasiques et celles de l'entourage. Citons par exemple les paramètres que sont l'âge, la situation familiale, les loisirs. Les patients et les membres sont souvent mari et femme et par conséquent d'un âge et d'habitudes vie relativement similaires. Afin d'éviter une redite dans notre analyse de résultats, nous nous intéresserons essentiellement aux attentes des personnes non aphasiques vis-à-vis des associations.

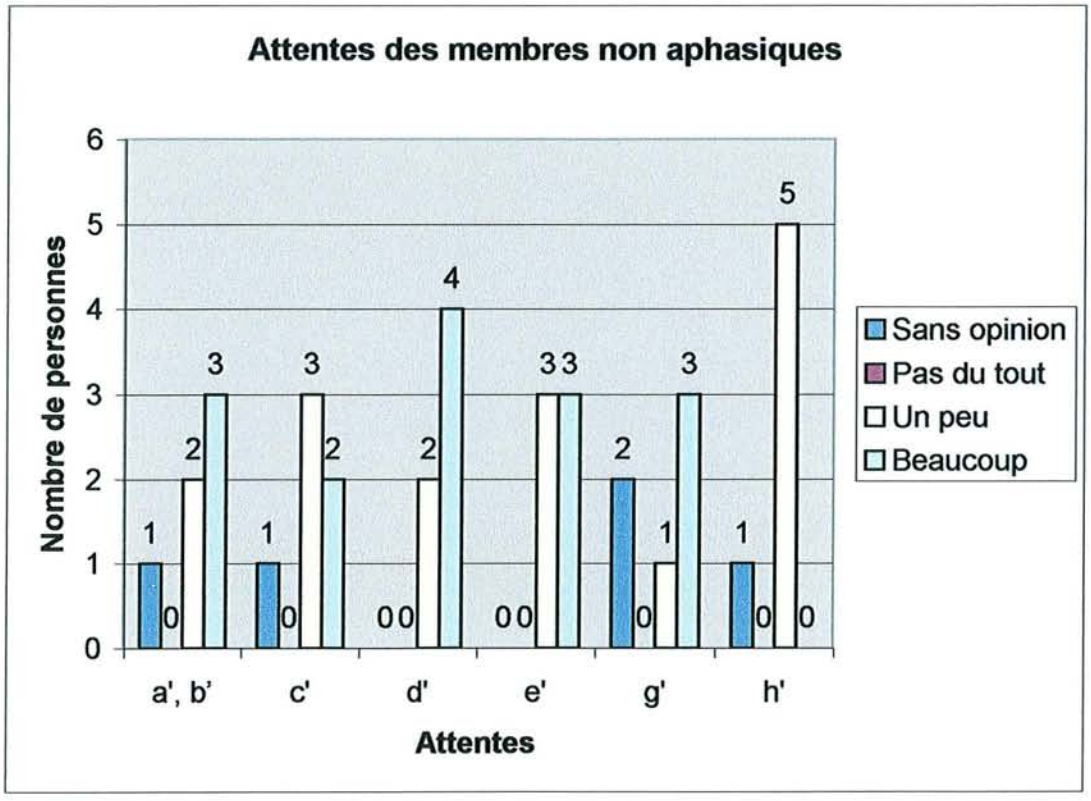
Dans les deux histogrammes successifs, nous avons utilisé les mêmes questions et les mêmes choix de réponses proposées que pour connaître les attentes et les apports que les personnes aphasiques membres des associations retiraient de leur adhésion.

Ces attentes et ses apports sont matérialisés par les mêmes lettres correspondant aux attentes des personnes aphasiques et aux apports dont ils ont bénéficié. Cette notation a été retenue afin de pouvoir les comparer avec

les opinions des personnes aphasiques mais nous lui avons additionné le signe « prime » afin de pouvoir les distinguer.

2.1. Analyse selon les attentes des membres non aphasiques

Cet histogramme fait état des attentes (en abscisses) qu'ont les personnes non aphasiques (en ordonnées) de leur adhésion à l'association.



Attentes	Obtenir des informations sur l'aphasie, des témoignages	Aide administrative	Lutte contre l'isolement	Soutien moral ou pratique, réconfort	Etre membre d'un groupe, être actif, se rendre utile	Faire des activités, des sorties
Questions	1, 6	2, 3	4, 5	7, 8, 9, 10	11, 12	13
Sur l'histogramme	a', b'	c'	d'	e'	g'	h'
Sans opinion	1	1	0	0	2	1
Pas du tout	0	0	0	0	0	0
Un peu	2	2	2	3	1	5
Beaucoup	3	2	4	3	3	0

TAB. 23 : Analyse selon les attentes des personnes non aphasiques.

La première remarque que nous pouvons apporter concerne les réponses sans opinion et les réponses négatives. Aucune réponse négative n'a été faite et rares sont celles « sans opinion ». Cette constatation peut éventuellement s'expliquer par le fait que les personnes non aphasiques (qui n'éprouvent généralement pas de problèmes de compréhension) ont voulu répondre le plus fidèlement possible en fonction de leur expérience et donc souhaité s'exprimer.

La seconde remarque que nous pouvons aborder est la difficulté de conclure à partir des résultats très mitigés entre les attentes qualifiées par les locutions adverbiales « un peu » et « beaucoup ». En effet, ces notions font

appel à la subjectivité de chacun et aux souvenirs des souhaits qu'ils arboraient avant d'adhérer.

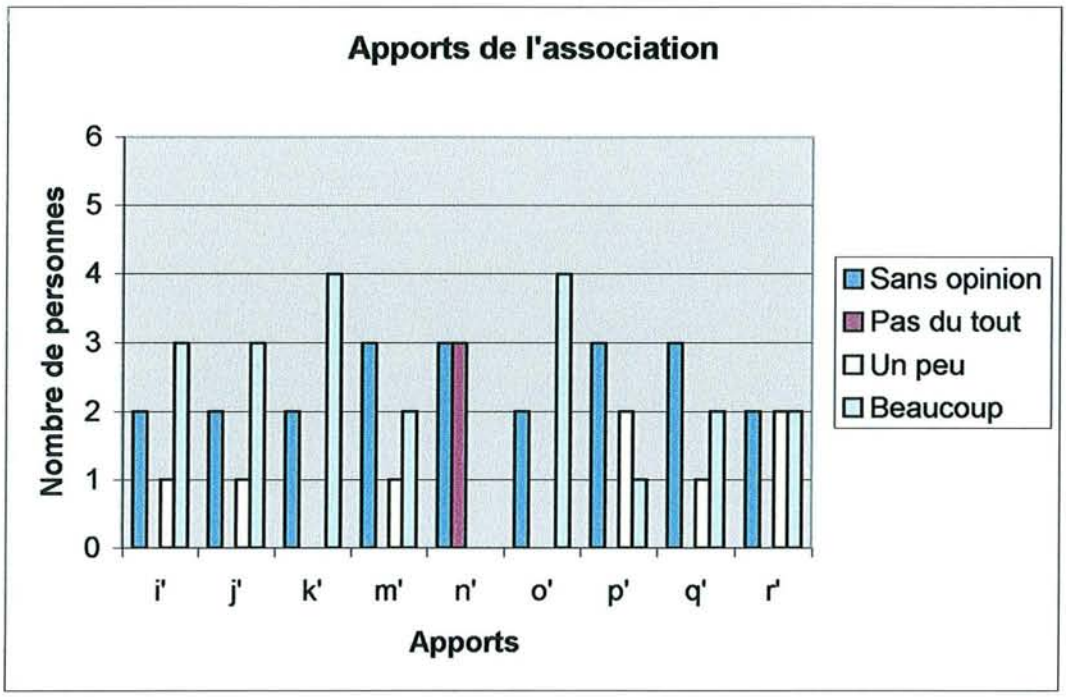
Toutefois, nous pouvons déduire de l'histogramme la mise en évidence des trois principales attentes d'une participation à la vie associative des aphasiques. Citons les selon leur ordre d'importance. La lutte contre l'isolement et la solitude (question d') apparaît en premier, suivie de l'obtention d'aide, de soutien (question e') et de l'obtention d'informations sur l'aphasie (question a').

Les personnes non aphasiques attendent plus l'obtention d'information sur l'aphasie que les personnes aphasiques elles-mêmes. Ceci peut s'expliquer par le fait que les personnes « saines » désirent s'informer pour aider au mieux la personne aphasique.

Les autres attentes sont communes aux personnes aphasiques et non aphasiques. En effet, chacune de ces deux populations souhaite que l'association les aide à lutter contre l'isolement et la solitude, les soutienne (par la fréquentation d'autres personnes atteintes des mêmes handicaps) et leur offre un espace de parole protégé.

2.2. Analyse selon les apports de l'association

L'histogramme suivant présente les apports (en abscisses) que l'association a prodigués aux adhérents non aphasiques (en ordonnées).



Apports	Une écoute et du temps pour s'exprimer	Une aide, des conseils, des informations	Un soutien moral	Une meilleure estime de soi, une perte du sentiment de honte, une déculpabilisation	Une certaine indépendance	Un groupe d'amis	Un nouvel équilibre	De nouveaux buts	Une socialisation, une ouverture sur le monde
Questions	5a, 5b	5c, 5g	5d	5f, 5i, 5k	5j	5l	5m	5n	5o, 5p
Sur l'histogramme	i'	j'	k'	m'	n'	o'	p'	q'	r'
Sans opinion	2	2	2	3	3	2	3	3	2
Pas du tout	0	0	0	0	3	0	0	0	0
Un peu	1	1	0	1	0	0	2	1	2
Beaucoup	3	3	4	2	0	4	1	2	2

TAB. 24 : Analyse selon les apports de l'association aux non aphasiques.

Contrairement à l'histogramme précédent, la proportion de non réponses est importante puisque, pour chaque question, 2 ou 3 personnes ont opté pour ce type de réponses : cela représente le tiers ou la moitié des personnes interrogées. De telles réponses peuvent être expliquées par le fait que les personnes n'ont pas été satisfaites des apports de l'association ou par le fait qu'elles n'ont pas souhaité analyser ces apports. Par conséquent, nous

n'analyserons pas les réponses une par une mais nous allons essayer de les synthétiser.

Avant cela, nous allons évoquer les témoignages des 5 personnes non aphasiques sur les 6 qui ont répondu aux questions ouvertes sur les apports de l'association aux niveaux personnel, familial, social et professionnel.

Il en ressort différentes observations.

❖ Au niveau personnel, il apparaît que l'association leur apporte un réconfort, un soutien et de l'aide. Une personne souligne que *« la fidélité aux ateliers, les sorties, les goûters et les repas sont l'occasion de sortir, de se changer les idées, de parler et de faire des activités ».* Une autre signale que ça leur permet *« d'élargir l'horizon des personnes rencontrées ».*

❖ Sur le plan familial, des contradictions interviennent. Pour certaines personnes l'association apporte de la convivialité puisque *« c'est l'occasion de faire des choses en famille et de rencontrer des amis communs ».* Un conjoint nous a confié qu'il a « le plaisir de voir [son] épouse satisfaite de participer aux rencontres hebdomadaires » alors que d'autres trouvent *« que rien n'a changé pour la famille ».* Dans la même perspective, une épouse nous a révélé que l'association lui apporte soutien, réconfort et changement d'idées mais que son mari aphasique *« est très fatigable c'est pourquoi il ne s'y rend qu'une fois par an alors* [qu'elle y va] *tous les mois ».*

❖ Sur le plan social, un mot ressort de 4 témoignages sur les 5 : le réconfort. Ils justifient cela par le fait d'avoir réalisé de nouvelles connaissances et trouvé de nouvelles amitiés.

❖ Sur le plan professionnel, tous les témoignages concordent : ils affirment que l'association n'a rien apporté aux personnes aphasiques

pour leur réinsertion professionnelle puisque ils ont tous été déclarés en invalidité.

En conclusion de cette partie, nous retiendrons que l'association apporte principalement la formation d'un groupe d'amis et un soutien moral. A cela s'ajoute aussi l'apport d'une aide, de conseils et la mise à disposition d'un espace de communication où chacun peut s'exprimer librement.

Après avoir recueilli les opinions des personnes membres d'une association (personnes aphasiques et non aphasiques), il apparaît que les apports de l'association concernent essentiellement l'aide, les conseils et le soutien prodigués ainsi que la création d'un groupe d'amis au sein duquel l'écoute et le temps d'expression sont des priorités.

III. Aphasiques non membres

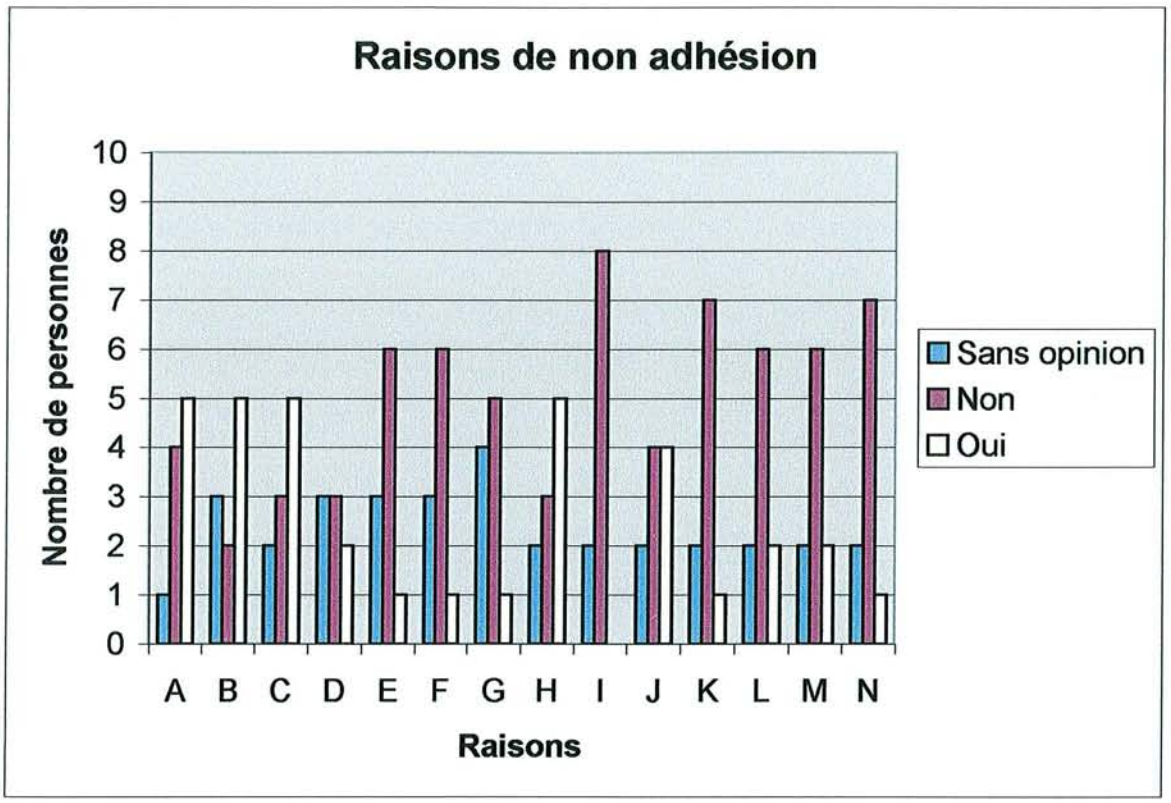
Nous avons interrogé 10 personnes aphasiques qui ne font partie d'aucune association de personnes aphasiques et nous avons tenté de comprendre pourquoi elles n'adhèrent pas à l'association des aphasiques et ce qu'elles attendraient de leur éventuelle participation.

3.1. Analyse selon les raisons de non participation

Nous allons nous intéresser aux raisons que les personnes aphasiques non membres d'une association avancent pour expliquer leur non adhésion.

L'histogramme suivant récapitule les raisons de non adhésion (en abscisses) à une association de personnes aphasiques. Ces raisons sont symbolisées par des lettres en capital afin de les différencier de celles employées pour l'évocation des attentes et des apports des personnes aphasiques membres de l'association.

La correspondance entre ces lettres et les attentes des personnes aphasiques est explicitée dans le tableau qui suit le graphique. Pour chaque question, nous avons laissé au patient le libre choix de s'exprimer par « oui », par « non » ou par « sans opinion ».


Raisons de non adhésion
Nombre de personnes
10
9
8
7
6
5
4
3
2
1
0
A B C D E F G H I J K L M N
Raisons
Sans opinion
Non
Oui

	Non connaissance de l'existence de l'association	Absence d'association à proximité de chez eux	Difficultes de transport	Difficultés d'autonomie	Crainte de sortir, de rencontrer de nouvelles personnes	Difficultés d'accepter les handicaps	Volonté de rester seul	Présence de l'entourage est suffisante	Refus de l'entourage de laisser participer le patient	Emploi du temps surchargé	Absence de motivation	Crainte ou difficultés de communication	Etat psychologique fragile	Refus de payer la cotisation annuelle
Questions n°	1	2	3	4	5, 6	7, 8, 9, 10	1	2	3	4	5	6, 17	8	9
Sur l'histogramme	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N
Sans opinion	1	3	2	3	3	3	4	2	2	2	2	2	2	2
Non	4	2	3	3	6	6	5	3	8	4	7	6	6	7
Oui	5	5	5	2	1	1	1	5	0	4	1	2	2	1

TAB. 25 : Analyse selon les raisons de non adhésion.

Nous allons essayer de synthétiser les raisons de non adhésion à une association après avoir les avoir détaillées successivement.

- **La méconnaissance de l'existence de l'association (question A)**

A la première question, 5 personnes sur les 10 signalent qu'elles ne connaissent pas l'existence de l'association. Cette proportion est à mettre en rapport avec celle obtenue à la seconde question qui met en évidence que 5 personnes ne se trouvent pas à proximité d'une association. Nous l'explicitons dans l'analyse des réponses à la question B. La non connaissance de l'association de personnes aphasiques est peut être une des conséquences de l'absence d'association dans des lieux proches des patients.

- **L'éloignement du lieu de rassemblement de l'association (question B)**

Une distance trop élevée du lieu de rassemblement de l'association peut être une raison de ne pas vouloir participer aux rencontres de l'association. Si ces dernières se déroulent mensuellement, il se peut que certaines personnes aphasiques s'investissent tout de même et fassent le long trajet. Par ailleurs, si les activités de l'association se révèlent être hebdomadaires, une certaine lassitude face au nombre de kilomètres à parcourir et à la fatigue occasionnée peuvent expliquer la non participation à la vie de l'association.

- **Le manque de motivation (question K)**

Il semble que l'absence de motivation ne soit pas une des raisons de la non adhésion à une association. En effet, seul un patient déclare manquer de motivation contrairement aux 7 autres qui n'invoquent pas une telle raison

Au cours d'une conversation avec d'autres personnes aphasiques, un des patients nous confie qu'il a entendu exprimer « que veut dire l'association d'aphasiques ? » et il a retenu de la suite de l'échange que pour ces individus participer à l'association cela *« ne les branche pas : parler, écrire, lire, cela les met dans un total isolement ; ils ont peur ».*

- **Les difficultés de transport et de mobilité (questions C et D)**

A cette non connaissance des associations s'ajoutent les difficultés de transport. Pour 50% des personnes interrogées, cela constitue un problème majeur. Plusieurs d'entre elles, résidant en Moselle (par exemple à Bouzonville) ne peuvent se rendre à l'association située à Vandoeuvre-les-Nancy puisqu'une distance d'environ 100 Km les en sépare. Même si la plupart d'entres elles sont accompagnées (toutes les personnes interrogées le sont, mais il nous est impossible de généraliser à tous les aphasiques), les transports en commun sont difficilement utilisables par les personnes aphasiques en raison de leur handicap physique par exemple. De plus, une telle distance entraînerait un voyage long et fatigant pour des personnes déjà extrêmement fatigables.

La perte de l'autonomie, de l'indépendance et de la liberté de faire ce qu'il leur plaît au moment où ils en ont envie en raison de l'hémiplégie par exemple peu conduire les personnes aphasiques ou hémiplégiques à ce qu'ils *« renâclent à se déplacer seuls et à affronter les membres d'un groupe qu'ils ne connaissent pas*[180] *»*.

Si personne ne peut accompagner la personne aphasique à l'association, si le coût des transports est élevé (utilisation d'un taxi par exemple), si aucun moyen de transport n'est adapté, la personne aphasique ne peut assister à la vie de l'association.

A ces problèmes de transport s'ajoutent les handicaps physiques qui gênent la mobilité.

L'hémiplégie peut gêner les déplacements de la personne aphasique. si les locaux de l'association ne sont pas adaptés à leurs mouvements (absence d'ascenseur, de rampes...). L'inadaptation des locaux (pas seulement de

---

[180] B. DUCARNE DE RIBAUCOURT, op.cit, p. 257.

l'association mais aussi des commerces, des restaurants, des lieux culturels...) peut donc être un facteur de retrait de la vie sociale. Pourtant, si seule l'hémiplégie est cause de non participation à la vie de l'association, il est dommage qu'elles ne puissent bénéficier des avantages et des rencontres avec d'autres personnes aphasiques.

- **Volonté de rester seul ou présence de l'entourage familial et amical suffisant à la personne aphasique (questions G et H)**

Une des autres raisons invoquées dans la non participation à une association est la présence suffisante de l'entourage pour 5 patients sur 10.

Une des personnes interrogées a écrit : *« si j'étais seule, la fréquentation de l'association m'intéresserait certainement mais ma famille est bien présente donc je n'en n'éprouve pas le besoin ».*

La présence de l'entourage peut par exemple se traduire par l'exercice de nombreuses activités (que la personne aphasique pratiquait déjà ou vient de découvrir). A ce propos, *« les proches ont pour rôle de soutenir la personne aphasique, de l'entourer de tout leur amour mais également de la stimuler et de s'impliquer (...) afin que le malade puisse évoluer dans une totale harmonie [181]».*

Un seul patient signale vouloir rester seul, craindre de sortir et donc rencontrer de nouvelles personnes contrairement aux 6 autres qui déclarent ne pas éprouver un tel sentiment de crainte ou de peur de côtoyer de nouveaux individus.

Une des personnes nous a apporté son témoignage dans lequel elle relatait : *« je préfère me sortir de mon problème seule avec ma famille et mes amis ; les séances d'orthophonie me suffisent ».*

---

[181] TOUCHON cité par S. MOUSSEIGNE, *Les associations, un espoir pour la personne aphasique ?*, p. 68.

A cela, nous remarquons aussi que 4 personnes n'ont pas exprimé leur opinion. Peut-être est-il difficile pour ces personnes de prendre conscience de leurs envies et de leurs besoins sur la manière dont elles veulent vivre entourées ? Dans les mêmes proportions, nous pouvons constater qu'un seul patient ressent des difficultés d'acceptation de ses handicaps et donc une absence de motivation à fréquenter d'autres personnes qui lui sont inconnues.

- **Emploi du temps surchargé, fatigabilité (question J)**

La majorité des personnes aphasiques, bien que n'exerçant plus d'activité professionnelle, sont très occupées. Des loisirs organisés, des activités privées peuvent être accomplis si les handicaps des personnes aphasiques le permettent. Ces personnes peuvent alors ne pas éprouver l'envie de rencontrer de nouveaux gens et de changer leurs activités antérieures à la survenue de l'aphasie.

En effet, sur 8 personnes qui ont donné leur avis, sur leur emploi surchargé ou non, 4 ont déclaré être déjà très occupées, de ne pas avoir le temps de s'ennuyer et donc ne pas éprouver le besoin de participer à la vie associative des aphasiques. La proportion des personnes qui expriment cette même opinion représente 1 personne sur 2.

- **Refus de côtoyer d'autres personnes handicapées, volonté de retrouver une « vie normale sans maladie » et difficultés d'acceptation des handicaps (question F)**

D'une part, certaines personnes refusent de participer à la vie d'une association de personnes aphasiques de peur qu'on leur attribue l'étiquette « personne handicapée ». D'autres éprouvent une certaine honte de se montrer avec leurs handicaps. D'autre part, il se peut que les personnes aphasiques dont les troubles régressent ne perçoivent pas l'intérêt de fréquenter des personnes qui leur rappellent constamment leur accident et tous les bouleversements qui en ont découlé.

L'une d'entre elles affirme qu'elle est *« encore active »* et qu'elle n'est pas intéressée par ce type d'association : *« je préfèrerais aller vers une association de non handicapés, si j'avais le temps et l'envie ».* Pour un autre patient, le *« refus de se montrer handicapé »* est la raison avancée pour justifier de sa non adhésion.

- **Etat psychologique « fragile » (question M)**

La fragilité de l'état psychologique (en raison des nombreuses dépressions qui surviennent parallèlement à l'aphasie) n'a été avancée que par 2 personnes sur les 8 qui se sont prononcées. Il semble donc que ce ne soit pas une des raisons principales avancées pour expliquer une non participation des personnes aphasiques à la vie associative mais il faut toutefois la prendre en considération. Une certaine anosognosie pourrait également expliquer de telles réponses. En effet, il n'est pas simple de s'auto évaluer et d'accepter les difficultés psychologiques consécutives à la survenue de l'aphasie.

Un des patients affirme dans ce sens que *« l'aphasie, tout le monde ne peut pas accepter ce que c'est : c'est pour beaucoup la "décadence" de soi ».*

- **Refus de l'entourage de laisser la personne aphasique à participer à l'association (question I)**

Les 8 personnes qui ont répondu sur le refus de l'entourage de les laisser participer à l'association l'ont toujours fait de manière négative. Pour ces patients, l'entourage semble ne pas constituer un frein à leur participation dans la vie associative. L'un d'entre eux nous a confié que *« l'entourage ne l'empêche pas de participer à la vie de l'association bien au contraire, elle l'encourage, que ce soit dans une association de personnes aphasiques ou dans tout autre activité de son choix ».*

- **Crainte et/ou difficultés de communication (question L)**

Les difficultés de communication auraient pu paraître une des causes les plus invoquées pour ne pas vouloir participer à une association. Or 6

personnes ont démenti un tel présupposé et seulement 2 ont mentionné qu'en raison de leurs difficultés de communication, elles préféraient rester dans un milieu familier. Une personne aphasique confirme qu'une des raisons de non adhésion peut être les difficultés de communication car *« elles les empêchent de s'exprimer aisément »*.

L'importance des troubles physiques et langagiers peut interférer sur l'adhésion à l'association. Les personnes lourdement handicapées peuvent ne pas trouver d'intérêts à participer à la vie de l'association. Si elles adhérent, cela peut être simplement par solidarité et non pas pour bénéficier de l'aide, des rencontres et des activités proposées par les associations.

- **Refus de payer la cotisation annuelle (question N)**

Un seul patient a déclaré son refus de payer la cotisation annuelle puisqu'il a ajouté qu'il pensait normal qu'en tant que personne handicapée, cette adhésion soit gratuite. Il semble donc que cette cotisation ne soit pas un frein dans l'adhésion à l'association puisque les 7 autres personnes accepteraient de l'honorer.

D'après cette analyse, il semble que les principales raisons de non adhésion à l'association soient d'une part la non connaissance de l'existence de celle-ci, sa situation éloignée et les difficultés de transport. (Au Québec des transports spécifiques ont été mis en place, mais les associations sont plus nombreuses).

D'autre part, la présence active de l'entourage (qui toutefois, ne s'oppose pas à une telle participation) et un emploi du temps où les activités se révèlent être déjà nombreuses sont d'autres raisons invoquées. Nous remarquons aussi que les difficultés de communication et d'autonomie, la fragilité psychologique ne sont pas les raisons principalement évoquées pour expliquer la non adhésion des personnes aphasiques à l'association.

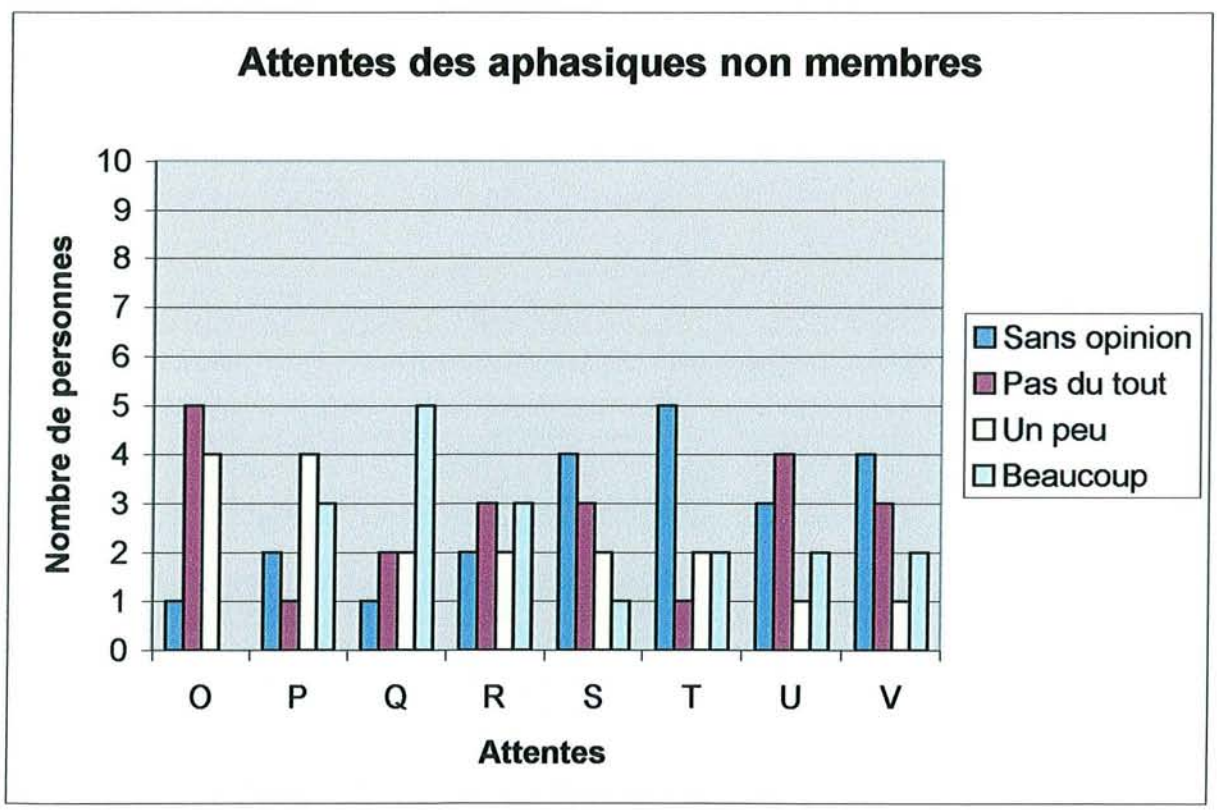
3.2. Répartition selon attentes futures des personnes aphasiques non membres

Après avoir abordé les différentes raisons de ne pas adhérer à une association de personnes aphasiques, nous allons évoquer les attentes de ces aphasiques s'ils envisageaient éventuellement d'adhérer.

L'histogramme a pour but de matérialiser ces différentes attentes. En ordonnées figure le nombre de personnes et en abscisses les attentes sous les lettres de « O » à « V ». Chacune de ces lettres correspond à une attente précise et est explicitée dans le tableau qui suit le graphique.

Les réponses aux questions se décomposent en deux groupes principaux : les réponses négatives (qui comprennent les non réponses) et les réponses positives composées des réponses « un peu » et « beaucoup ».

Ce choix a été fait dans la perspective de percevoir le plus justement possible ce que les personnes aphasiques attendraient de leur participation à la vie de l'association.



	Obtenir des informations	Connaître les démarches administratives	Obtenir aide, écoute, conseils, soutien	Rompre l'isolement, la solitude	Rencontrer des personnes avec les mêmes difficultés	Avoir le temps de s'exprimer	Se sentir utile, avoir un rôle actif, être membre d'un groupe	Réaliser des activités
Questions n°	1	2	3, 7, 8	4, 5	6	9	10, 11, 12	13
Sur l'histogramme	O	P	Q	R	S	T	U	V
Sans opinion	1	2	1	2	4	5	3	4
Pas du tout	5	1	2	3	3	1	4	3
Un peu	4	4	2	2	2	2	1	1
Beaucoup	0	3	5	3	1	2	2	2

TAB. 26 : Analyse selon les attentes des aphasiques non membres.

Au regard des résultats établis, nous constatons qu'il existe trois attentes principales des personnes aphasiques non membres.

La première s'avère être d'obtenir de l'aide, des conseils, un soutien et une écoute (question Q). En effet, 5 personnes sur 10 déclarent être très intéressées par une telle proposition et 2 « un peu » intéressées. A cette question, seules 2 personnes répondent qu'elles ne recherchent absolument pas d'aide et de soutien et 1 ne se prononce pas (sans opinion).

La seconde attente porte sur le souhait de connaître les démarches administratives (question P) consécutives à la survenue de l'aphasie. Sur les 7 personnes à répondre positivement 3 ont coché la case « beaucoup ».

La dernière des attentes concerne la rupture de la solitude et de l'isolement (question R). Nous remarquons cela par les 5 réponses positives qui s'opposent aux 3 négatives.

Les autres questions que nous avons soumises ont suscité des résultats hétéroclites. Effectivement, les réponses « sans opinion » se révèlent assez nombreuses et semblent avoir évité aux personnes de se prononcer franchement. Nous pouvons supposer, que si elles n'ont pas adhéré à une association d'aphasiques, c'est peut-être qu'elles n'en ont pas ressenti le besoin et que par conséquent il leur est difficile de se projeter dans l'optique d'une telle adhésion et donc de bien cerner leurs éventuelles attentes.

A la première question (question O), 4 personnes cherchent « un peu » à obtenir des informations sur l'aphasie contrairement à 5 qui n'en perçoivent pas la nécessité. Précédemment, nous avons mis en évidence qu'une des attentes des personnes aphasiques était la rupture de la solitude par la rencontre d'autres personnes victimes de la même pathologie. Or, nous remarquons aussi que seules 2 personnes avouent avoir l'envie d'être membre d'un groupe alors que 4 répondent par la négative et 3 demeurent sans opinion (question U).

Seulement 4 personnes sur 10 considèrent que l'intérêt de la fréquentation de l'association serait un espace de communication où chacun a le temps de s'exprimer (question T). Nous pouvons établir un parallèle entre cette constatation et le fait qu'une des raisons invoquées pour ne pas adhérer à une association était la présence attentive de l'entourage. Nous pouvons supposer que si les personnes sont bien entourées, elles peuvent disposer de temps pour communiquer.

Aux questions S, U et V, seules 3 personnes répondent affirmativement. Ces faibles résultats montrent que les attentes d'une éventuelle adhésion dans

une association ne sont pas principalement l'envie de rencontrer d'autres personnes avec les mêmes difficultés, de se sentir utile, d'avoir un rôle actif dans un groupe ni de réaliser des activités.

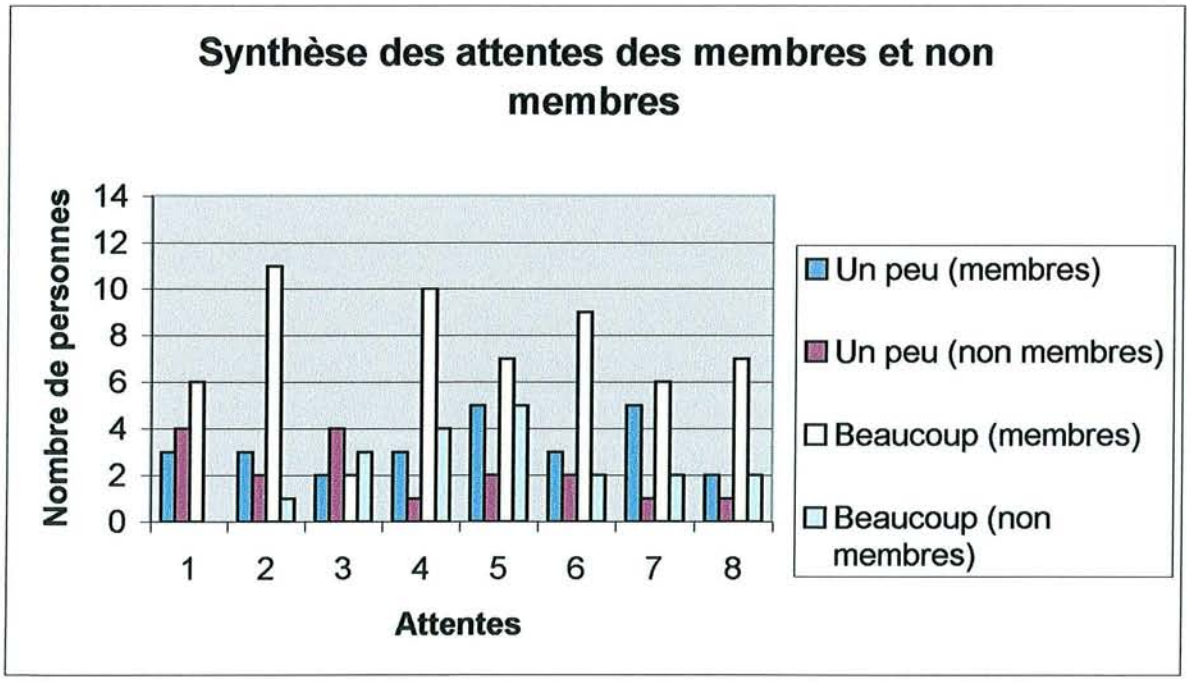
Nous pouvons conclure que les principales attentes des personnes aphasiques sont l'obtention d'aide, de soutien, de conseils, l'obtention d'informations sur les démarches administratives à accomplir consécutivement à l'aphasie ainsi qu'une possibilité de rupture de la solitude et de l'isolement.

IV. Comparaison des attentes des personnes aphasiques membres des associations et des non membres

Nous avons établi une comparaison entre les attentes des membres et des non membres des associations.

Afin de rendre cette comparaison pertinente, nous avons utilisé un rapport de 14/10 pour faire figurer la population de personnes adhérentes (14 personnes) parallèlement à celle des non adhérents (10 personnes).

Pour chaque attente (en abscisses), nous avons indiqué le choix retenu selon l'emploi des locutions adverbiales « un peu » et « beaucoup ». Afin de simplifier la comparaison, nous avons organisé les réponses en les groupant selon ces locutions et en faisant se succéder les réponses des membres et des non membres.



	Obtenir des informations sur l'aphasie, des témoignages	Rencontrer d'autres personnes aphasiques ou proches d'un aphasique	Aide administrative	Lutte contre l'isolement	Soutien moral ou pratique, réconfort, aide, conseils	Temps de s'exprimer, une écoute	Etre membre d'un groupe, être actif, se rendre utile	Faire des activités, des sorties
Sur l'histogramme	1	2	3	4	5	6	7	8
Un peu (membres)	3	3	2	3	5	3	5	2
Un peu (non membres)	4	2	4	1	2	2	1	1
Beaucoup (membres)	6	11	2	0	7	9	6	7
Beaucoup (non membres)	0	1	3	4	5	2	2	2

TAB. 27 : Comparaison des attentes des membres et des non membres.

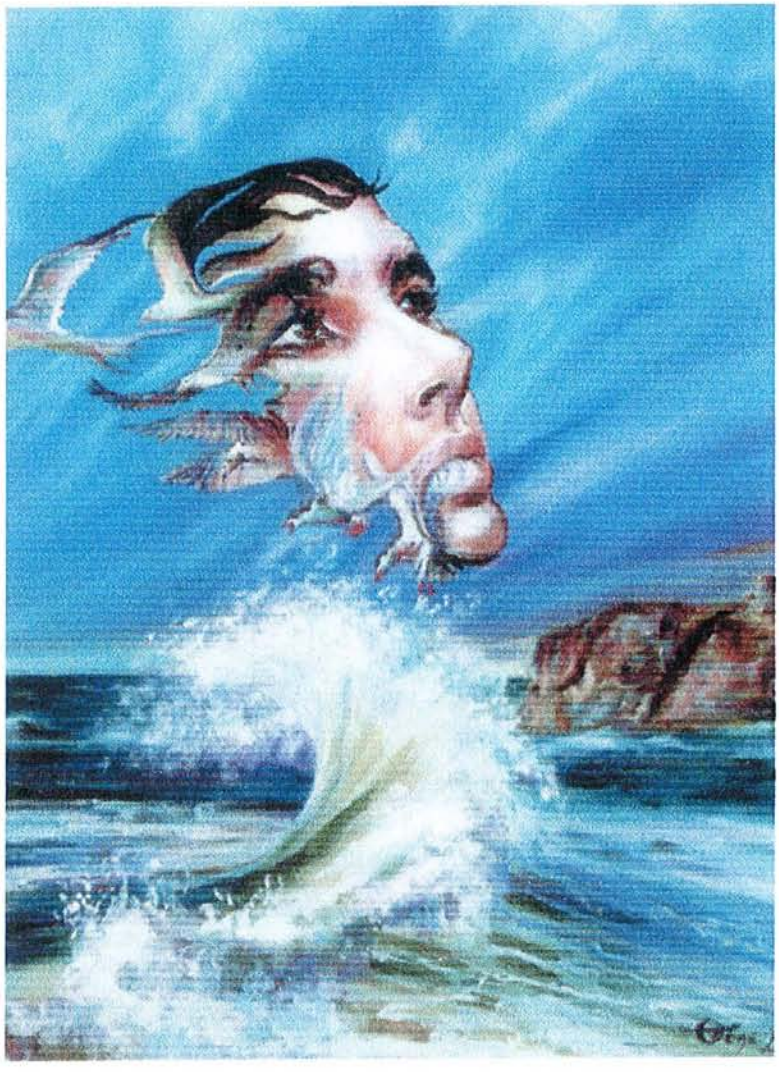
Sur l'histogramme, nous remarquons que les attentes des membres et des non membres sont les mêmes mais qu'il existe de grandes différences au niveau de l'appréciation « un peu » et « beaucoup ». Les aphasiques membres de l'association semblent plus « enthousiastes » et qualifient en majorité leurs attentes envers l'association par « beaucoup ». Il est peut être possible d'expliquer cela par le fait que les membres peuvent être influencés par leur participation à l'association et par tout ce qu'elle leur a déjà apporté. Leur objectivité est peut être altérée par un enthousiasme un peu débordant.

A contrario, les non membres utilisent plus faiblement l'adverbe « beaucoup ». Leurs réponses sont peut être le reflet de leur non adhésion à l'association. En effet, si ces personnes n'ont pas éprouvé le besoin d'adhérer, la réponse « beaucoup » est un peu contradictoire avec leur vécu.

Leurs deux principales attentes sont la lutte contre l'isolement et l'apport de soutien, d'aide et de réconfort. Les membres des associations eux, affirment que les attentes qu'ils avaient avant d'adhérer étaient aussi la lutte contre la solitude, l'isolement mais également la possibilité de rencontrer d'autres personnes aphasiques et d'avoir le temps de s'exprimer.

Quatrième partie

Synthèse



I. Attentes vis-à-vis de l'association

Après avoir détaillé et explicité le plus fidèlement possible les attentes des personnes interrogées (aphasiques et non aphasiques, membres des associations ou non)[182], nous allons présenter de façon synthétisée, mais aussi clairement que possible, ces attentes.

Dans un premier temps, nous avons établi un parallèle entre les attentes de tous les membres des associations qu'ils soient ou non aphasiques. De notre analyse, il est ressorti que les trois principaux souhaits évoqués concordent et sont les suivants :

- une aide à la lutte contre l'isolement et la solitude,
- un soutien,
- et la possibilité de s'exprimer dans un lieu "protégé" où l'écoute est une priorité.

Dans un second temps, nous avons mis en évidence une différence significative entre ces deux populations : l'entourage attend plus l'obtention d'informations sur l'aphasie que le malade lui-même. Cette réaction peut s'expliquer par l'existence d'un déni ou d'une anosognosie par exemple.

Enfin, nous avons mis en évidence que les attentes des personnes non membres concordent avec celles des membres sur deux points. Il s'agit du souhait d'obtenir de la part des associations un soutien, des conseils et une aide à la lutte contre la solitude et l'isolement. Leur troisième attente diverge. En effet, elles ne désirent pas bénéficier spécifiquement d'un lieu protégé de parole, puisque pour la plupart elle le trouve au sein de leur foyer et de leur entourage. Elles signalent qu'elles recherchent une aide et des connaissances sur les démarches à accomplir consécutivement à la survenue de l'aphasie et de ses handicaps associés.

---

[182] Voir infra, pp. 201-203.

II. Raisons avancées pour fréquenter une association : les apports de celle-ci

Dans notre analyse, nous avons essayé de montrer les apports dont bénéficient les membres des associations.

La singularité de chaque individu et les attentes différentes de chacun sont à l'origine de la multiplicité des réponses recueillies.

Bien que notre expérience ne permette pas de généraliser les conclusions, nous pouvons néanmoins constater que les principaux apports de l'association concernent l'intégration à un groupe d'amis et l'offre d'aide, de soutien et d'expériences au sein d'un lieu où chacun dispose de temps pour s'exprimer et d'oreilles attentives pour l'écouter.

Ces constatations sont tout à fait cohérentes avec celles observées dans la partie précédente correspondant à leurs attentes.

III. Raisons de non participation à la vie de l'association

Comme nous venons de l'expliquer les associations peuvent combler certaines attentes de leurs membres (aphasiques ou non).

En interrogeant des personnes aphasiques non adhérentes, nous avons cherché à comprendre leurs raisons.

Il est ressorti de notre étude que la raison essentielle est la non connaissance de l'existence de l'association. A celle-ci s'ajoutent l'éloignement de l'association et les difficultés de transport pour s'y rendre.

Il a également été mis en évidence que la présence active et affectueuse de l'entourage associée à un emploi du temps débordant d'activités diverses se révèle être un frein à susciter le besoin et l'envie d'adhérer à une association.

- **Conclusion de la synthèse**

Parvenue au terme de ce chapitre, nous tenons à faire remarquer la confirmation ou l'infirmation de nos hypothèses par les résultats obtenus.

La première a été confirmée. En effet, il ressort que les associations sont plus qu'un groupe de parole. Nous rappelons succinctement qu'elles apportent, entre autres, des contacts amicaux, un soutien et différents types d'aide.

Ainsi, conformément à l'hypothèse précédente, les associations favorisent la réintégration de la personne aphasique au sein de son couple, de sa famille. Ceux-ci participent en effet aux réunions et aux activités afin de partager celles-ci, de passer du temps ensemble dans un autre contexte que la vie quotidienne.

En ce qui concerne le plan amical, les relations antérieures sont souvent moins nombreuses qu'avant l'accident c'est pourquoi la réinsertion sociale s'effectue dans l'association par la création d'un nouveau cercle d'amis. Sur le plan de la réinsertion professionnelle, il nous est impossible de conclure puisque toutes les personnes sont en invalidité. Nous pouvons seulement remarquer que les associations sont prêtes à aider toute personne dans ses démarches si elle en éprouve le besoin.

Dès lors, nous pouvons confirmer notre hypothèse selon laquelle les associations favorisent la réintégration de la personne aphasique au sein de son couple, de sa famille et d'un groupe d'amis.

Quant à notre troisième hypothèse formulée sur la possibilité du transfert des acquis de la rééducation orthophonique dans la vie quotidienne par la participation à la vie d'une association de personnes aphasiques, nous constatons plusieurs points.

La possibilité offerte aux membres de s'exprimer dans un lieu protégé où l'écoute est une priorité permet à ceux-ci de communiquer librement et de

passer outre leur appréhension. Plus les situations de communication sont nombreuses et variées (interlocuteurs aphasiques ou non, interlocuteurs connus ou non,) et plus les personnes aphasiques peuvent utiliser leurs acquis de leur rééducation orthophonique.

Cela semble idéal, toutefois, nous tenons à faire remarquer que pour les personnes intraverties, il est possible qu'elles fassent preuve d'inhibition par timidité ou par crainte de leurs difficultés de communication par exemple. Une participation passive peut ne pas présenter d'intérêt dans le transfert des acquis si les possibilités langagières et communicationnelles ne sont pas exploitées ou au contraire se révéler un « déclencheur » à leur utilisation. Ce dernier pourrait être à l'origine d'une dynamique de communication par la suite dans leur vie quotidienne.

Il serait intéressant que des recherches futures s'attachent à étudier, plus particulièrement, les suppositions soulevées précédemment.

Nous n'avons pu y répondre de façon détaillée (afin de ne pas nous disperser) puisque notre objectif de travail consistait principalement à mettre en évidence les attentes des membres des associations et les apports dont ils bénéficient afin de déterminer si les associations favorisent la réadaptation familiale, sociale et professionnelle.

Selon nous, il semble que des ateliers « groupe de parole » ou « groupe de langage » consacrés spécialement à la communication soient plus appropriés au maintien et au développement des possibilités communicationnelles obtenues en rééducation orthophonique (de manière duelle) puisqu'ils se fixent pour objectifs, comme leur nom l'indique, de favoriser la communication (parole, langage).

Nous détaillerons cette proposition de groupe de parole ultérieurement[183].

➢ L'association idéale

Des mots d'ESPOIR pour l'avenir, voici les rêves de quelques aphasiques :

« Que tous les aphasiques connaissent leur aphasie, c'est pas toutes sortes de choses bizarres...c'est l'aphasie. Et puis après, avec nos amis à l'association, c'est encore l'aphasie, mais c'est différent : c'est l'aphasie qui parle. » (J.C.)

« Moi je rêve d'une association bien établie, qui aurait pignon sur rue. Faire des choses spectaculaires, des grandes choses. Mais...qu'elle demeure aussi humaine que maintenant, qu'elle soit portée vers les personnes, qu'elle pense aux personnes d'abord. » (F.P.)

« Que ceux qui nous voient à l'hôpital, les médecins, nous reconnaissent, qu'ils parlent d'aphasie, qu'ils apprennent l'aphasie. » (N.B.)

« Pourquoi cela serait pas possible que l'on dise un jour...C'est peut-être un aphasique ![184] » (L.M.)

---

[183] voir infra, Groupe de parole, p. 217.
[184] J. PONZIO, op.cit, p. 256.

IV. Propositions pour faciliter la participation des personnes aphasiques à la vie associative.

4.1. Visites à domicile

Nous avons constaté dans l'enquête menée que les personnes aphasiques refusent l'isolement et la solitude. En effet, elles souhaitent rencontrer régulièrement d'autres personnes.

Un des problèmes qui peut survenir est l'impossibilité pour certains patients de se déplacer afin de se rendre aux réunions de l'association ou suite à d'autres contraintes. Pourquoi l'association ne viendrait-elle pas à eux ? Les personnes les plus valides, les moins atteintes pourraient leur rendre visite de manière ponctuelle. Une telle proposition suscite en nous un questionnement.

Dans une telle situation, est-ce que l'association permet de faciliter la réadaptation familiale, sociale et professionnelle ? Outre le réconfort apporté par des rencontres à domicile, l'association peut-elle respecter les objectifs qu'elle s'est fixés ? Ou faut-il qu'elle en élabore des nouveaux ? Les membres des associations ne seraient-ils pas comparer avec des visiteurs médicaux à domicile ?

Selon nous, il pourrait être intéressant d'envisager cette perspective et de montrer les avantages et les inconvénients des visites à domicile dans la réadaptation du patient dans la vie quotidienne. Une remarque nous apparaît toutefois immédiatement : si les membres des associations acceptent de faire des visites à domicile, les problèmes de distance risquent d'être maintenus.

Une multiplication des associations et une plus grande diversité géographique de celles-ci pourraient être une solution mais leurs créations ne

sont pas faciles puisqu'elles dépendent de l'instigation d'une personne intéressée par l'aphasie.

4.2. Groupe de parole

Un tel atelier est organisé seulement au sein du GARB, Groupe des Aphasiques de la Région Bordelaise.

Le témoignage d'une orthophoniste, qui anime cet atelier depuis plusieurs années, figure en annexes[185] et montre les intérêts de l'existence d'un tel groupe. A notre connaissance, il n'en existe pas d'autres dans les associations françaises d'aphasiques. Il nous a été rapporté qu'une telle mise en place se révèle complexe.

En effet, il survient plusieurs interrogations qui découlent les unes des autres :

- qui va animer le groupe de parole ?

- si c'est un orthophoniste, se pose alors la question de ses statuts. S'agit-il d'une rééducation de groupe ; si tel est le cas pourquoi la réaliser au sein d'une association ? L'orthophoniste sera-t-il rémunéré ? Si oui, qui le rémunèrera et de quelle manière ?

- certains orthophonistes pourraient avoir l'impression que l'association cherche à pallier des manques dans le suivi de leurs rééducations.

- il est possible que le jour consacré aux réunions ne soit pas favorable à la participation d'orthophonistes. Prenons l'exemple du mercredi. Cette journée est généralement consacrée aux rééducations

---

[185] Voir supra, Annexes, p. LIII.

des enfants puisqu'il n'y a pas d'école, c'est pourquoi il serait peut être difficile de participer à la vie de l'association un tel jour. De même, le samedi qui peut être un jour de week-end ou de travail peut se révéler un obstacle.

❖ si un orthophoniste accepte d'assurer l'animation d'un groupe de langage, est-ce que les membres des associations accepteront d'y participer ou risquent-ils d'avoir l'impression de suivre à nouveau une rééducation orthophonique, mais en dehors du cabinet orthophonique (ou de leur domicile) ?

Afin d'illustrer cela, mentionnons l'enquête réalisée par P. VAN EECKOUT, F. HAMONET et C. FRANCOIS[186], dans laquelle, il a été posé la question de savoir si l'orthophoniste devait participer ou non avec la personne aphasique à des activités récréatives et culturelles. De leur investigation sont ressortis les résultats suivants :

- *« 54% répondent oui, appuyés par les témoignages suivants : "ces activités avec le thérapeute incitent à sortir de chez soi", "ouvrent la rééducation sur la vie, la désenclavent", "elles créent un pont entre la rééducation et la vie courante" ;*
- *22% répondent non en évoquant la nécessité de préserver son autonomie face à l'orthophoniste en jugeant que c'est à la famille et aux associations de les organiser ».*

Ce pourcentage de réponses négatives peut être interprété comme un éventuel refus de participer à un groupe de parole animé par un orthophoniste au sein d'une association. Quant aux réponses positives, nous ne pouvons en déduire de conclusion à ce propos car il ne leur a pas été clairement demandé ce qu'ils pensaient de participer à un groupe de langage. Il ressort donc qu'une

---

[186] P. VAN EECKOUT, F. HAMONET, C. FRANCOIS, Rééducation orthophonique n°52, *l'aphasique et les partenaires de sa réadaptation*, p. 434.

petite majorité des patients souhaite que les orthophonistes participent aux activités associatives mais cela ne précise pas le style d'animation.

Dans le cadre de notre étude, nous n'avons pas détaillé les intérêts de la rééducation des aphasies en groupe car d'autres avant nous s'y sont attelés et nous n'aurions effectué qu'une répétition de leurs résultats. A cet effet, nous proposons, entre autres, la consultation des mémoires réalisés par C. ROBERT ou A. FENAUX[187].

4.3. Réunions hebdomadaires

Au cours de notre étude, il est apparu que certaines associations organisent des réunions hebdomadaires alors que d'autres en programment des mensuelles. Il nous semble que les associations peuvent aider à la réadaptation familiale, sociale et professionnelle et que la fréquence des réunions peut être un facteur influençant cette réadaptation.

Les personnes interrogées semblent apprécier les réunions hebdomadaires car cela leur donne des repères et des objectifs dans leur emploi du temps mais d'autres avouent qu'en raison de différentes raisons (grande fatigabilité, éloignement de l'association, difficultés de transport, entre autres) elles préfèrent les réunions mensuelles. Ne vaudrait-il pas mieux essayer de mettre en place des réunions hebdomadaires et laisser le choix à chaque membre de s'y rendre selon la fréquence de son choix ? Toutefois, cela ne risquerait-il pas d'entraîner une participation plus faible des membres chaque semaine ?

---

[187] Voir les références bibliographiques, p.223.

4.4. Mise en place d'un réseau de transport adapté

Certaines personnes aphasiques ont des difficultés de locomotion. Il serait indubitablement profitable de leur faire bénéficier d'un service de transport adapté. Ainsi, elles pourraient facilement se rendre aux réunions de l'association si une aide financière (peut être pas la gratuité) leur été proposée pour s'y rendre. En effet, le coût élevé des taxis a été pointé du doigt dans les témoignages recueillis.

Mais qui verserait cette subvention ? Qui pourrait en bénéficier ? Toutes les personnes aphasiques ou juste celles justifiant d'une incapacité motrice ? Quel en serait le montant ? Comment serait-elle versée ? Dans quelles conditions ? Cette subvention pourrait-elle être adaptée à tous les déplacements de la personne aphasique ?

Un tel projet suscite de nombreuses questions qui mériteraient d'être étudiées plus précisément. Est-ce que la mise en place de transports adaptés entraînerait une augmentation d'adhésion dans les association ?

4.5. Mise en place d'une journée de l'aphasie

Le mois de mai est déclaré mois de l'aphasie au Québec. Ainsi, durant ce mois se déroulent diverses manifestations pour sensibiliser les gens et les instances gouvernementales à cette pathologie et aux handicaps.

En France, sans toutefois, vouloir organiser un mois de l'aphasie, il serait peut être intéressant de créer une journée de l'aphasie. Ces journées existent pour d'autres pathologies (Sida, dépistage du cancer...). Etant donné le nombre important d'AVC (environ 150 000 AVC par an) et leurs conséquences, il serait peut être profitable de programmer une journée de l'AVC et de l'aphasie. L'article paru dans le Nouvel Observateur « Quand les

malades brisent le silence[188] » figure dans les annexes et illustre la volonté des malades de réagir et de faire connaître ce qu'est l'AVC.

[188] Nouvel Observateur n°2007 en date du 11/09/03, voir supra Annexes, ,p. LVI

V. Réalisation d'une plaquette

5.1. Pourquoi un support d'informations ?

Nous avons pu déduire des conclusions de notre étude que les personnes aphasiques et leur entourage ne connaissaient pas l'existence des associations de personnes aphasiques. Afin de pallier ce manque de renseignements, l'idée nous est venue de réaliser un support (écrit) d'informations adapté.

5.2. Pourquoi un support d'informations écrit?

Suite à l'annonce de la maladie et des handicaps associés, la personne aphasique et son entourage sont « assaillis » de renseignements mais ne peuvent pas tout intégrer compte tenu du « choc » subi.

Outre les renseignements fournis par l'équipe médicale, un support d'informations écrit permet de posséder en permanence une base d'informations.

En effet, comme le dit le proverbe français : les paroles s'envolent les écrits restent (en latin : verba volant, scripta manent).

5.3. Pourquoi une plaquette ?

Nous avons opté pour une présentation sous forme de plaquette. Ce choix découle d'une hypothèse : pour que les gens s'intéressent à un support écrit (et plus particulièrement les personnes aphasiques qui peuvent souffrir de difficultés selon le versant écrit), il faut qu'il soit clairement lisible et assez court, tout en étant complet.

5.4. A qui est-elle destinée ?

Cette plaquette d'informations est destinée aux personnes aphasiques, à leur entourage et à toutes personnes intéressées par l'aphasie.

5.5. Qu'y figure-t-il ?

Tout d'abord, nous présentons succinctement l'aphasie, ses conséquences sur le malade et les difficultés qui peuvent en découler dans la vie quotidienne (au niveau de la vie familiale, de la vie sociale et de la vie professionnelle).

Ensuite, nous évoquons ce qu'est la FNAF et ce que sont les différentes associations. Nous détaillons leurs objectifs et les activités qu'elles proposent. Nous expliquons aussi quelles sont les personnes qui peuvent participer aux associations.

Puis, nous exposons une carte des départements français. Ceux colorés signalent la présence d'une association de personnes aphasiques. Leurs coordonnées détaillées sont exposées au sein des annexes.

Par la suite, nous avons réservé un volet de la plaquette à la présentation individuelle de chacune des associations. Notre plaquette originale évoque le GANL (Groupe des Aphasiques de Nancy Lorraine). Ce choix fait suite à notre étude : nous n'avons pu nous rendre dans les autres associations et le GANL (et ses membres) nous a chaleureusement accueillie tout au long de l'année et épaulée. Ce volet pourra être modulé et permettre à chaque association de s'y dévoiler plus spécifiquement.

Enfin, nous expliquons les raisons qui nous ont poussée à réaliser une telle plaquette et les objectifs que nous nous étions fixés.

5.6. Comment sera-t-elle distribuée ou diffusée ?

Il semble que les personnes aphasiques, une fois sorties de l'hôpital ou du centre de réadaptation fonctionnelle, soient toutes suivies par un orthophoniste.

Par conséquent, il nous semble judicieux de faire parvenir à ces professionnels les plaquettes d'informations accompagnées d'une explication sur leurs objectifs et sur leur méthode de diffusion.

Afin de les transmettre à la majorité des orthophonistes, nous pensons nous adresser aux syndicats existants afin d'obtenir les adresses E-mail de chacun. Nous souhaitons en envoyer un exemplaire à chacun d'entre eux.

Nous souhaitons également en transmettre un exemplaire à chacune des 32 associations françaises. Afin de faciliter cette diffusion, il nous semble judicieux de prendre contact avec la FNAF. En effet, lors de ses réunions, des réunions inter associations ou par courrier et courrier électronique, il nous paraît possible d'assurer la diffusion de ces plaquettes. Chaque plaquette diffusée sera accompagnée d'une note explicative. Il y sera mentionné le pourquoi de sa réalisation, ses objectifs et la possibilité d'adapter le volet réservé à spécifiquement à chaque association.

Selon nous, les cabinets d'orthophonie sont des lieux plus adéquats que l'hôpital et les centres de réadaptation afin de diffuser l'information car la phase critique (le choc de la maladie) est passée et que la famille et le patients lui-même se pose des questions sur leur façon de faire face à l'avenir.

Nous ne pensons pas, à l'heure actuelle, qu'il soit approprié de laisser ces plaquettes en libre service au sein des hôpitaux et des centres de réadaptation. Il paraît plus judicieux d'en fournir aux orthophonistes qui y travaillent et de leur laisser le choix de les donner quand il leur semble que la personne aphasique et/ou l'entourage pourraient être intéressés par les

associations. Cela permet à ces personnes touchées directement ou non par l'aphasie d'obtenir des informations verbales sur les associations et de les retrouver ultérieurement dans le support écrit qui leur sera fourni.

5.7. Possibilité d'adaptation de la plaquette à chacune des associations françaises

La plaquette est modulable et adaptable à chacune des associations. En effet, un des volets est consacré à leur présentation individuelle.

La diffusion des plaquettes s'effectuera principalement par adresse E-mail. Il sera donc possible de les adapter avant de les imprimer.

VI. En quoi le mémoire a enrichi notre pratique professionnelle

Côtoyer, non seulement les personnes aphasiques, mais aussi leur entourage, lors de réunions ou au travers de leurs témoignages, nous a permis de mieux comprendre les conséquences qu'entraîne l'aphasie dans leur vie quotidienne.

Nous avons ainsi pu prendre conscience que notre futur rôle d'orthophoniste auprès de ces patients ne sera pas seulement de favoriser la communication mais de la rendre disponible dans les diverses situations de la vie. Chaque individu a son histoire et c'est grâce à lui et à son entourage que nous pourrons nous ajuster et proposer une rééducation adaptée.

Cette richesse de contacts humains et le partage de vécus tout à fait singuliers furent enrichissants tant sur les plans humain et relationnel que sur le plan de la théorie (connaissances de l'aphasie).

CONCLUSION

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous avons voulu explorer les attentes des personnes aphasiques et de leur entourage vis-à-vis des associations d'aphasiques. Par la suite, nous avons cherché à comparer ces attentes avec les apports que prodiguent les associations et avec les objectifs qu'elles se sont fixés afin d'essayer d'expliquer la faible participation des personnes aphasiques à la vie associative. En effet, actuellement, nous avons constaté que seules quelques centaines -sur les milliers d'aphasiques français- adhèrent aux associations (32 en France).

Pour notre recherche, nous avons opté pour une démarche à caractère exploratoire. Nous avons choisi de mener une enquête par questionnaire ; ceci dans une perspective de mise en parallèle des réponses de chacune des personnes interrogées. Ces questionnaires ont été adressés aux membres des associations de personnes aphasiques (aphasiques ou non) et aux personnes aphasiques non adhérentes.

Notre étude s'est basée sur 30 corpus : 24 personnes aphasiques dont 14 membres de diverses associations françaises et 6 personnes adhérentes non aphasiques. Les réponses recueillies ont permis de part leur nombre et leur richesse explicative une analyse à la fois quantitative et qualitative.

La première partie de notre étude a consisté à mieux comprendre la vie des personnes aphasiques et les changements qui sont intervenus suite à l'accident.

La seconde partie nous a permis de constater que les principales attentes des personnes membres des associations sont l'obtention d'aide à la lutte contre l'isolement, un soutien et un espace protégé de communication. Quant à lui, l'entourage des aphasiques souhaite également recueillir des informations sur l'aphasie. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'une telle maladie bouleverse la vie du patient et de son entourage, isole par l'édification de murs

(difficultés de communication, conséquences psychologiques). Le besoin d'être entouré, soutenu, écouté s'en ressent.

Parallèlement, nous avons remarqué que les attentes essentielles des personnes aphasiques non membres concordent avec celles des membres. Elles souhaitent une rupture de l'isolement, un soutien et des conseils adaptés à leurs questions. La principale divergence d'opinion porte sur l'espace de parole protégé. Les non membres semblent l'avoir trouvé au sein de leur foyer c'est pourquoi ils préfèreraient que l'association les aide dans les démarches administratives à accomplir.

La raison essentielle évoquée pour expliquer leur non adhésion est la non connaissance de l'existence de l'association. A celle-ci s'ajoutent l'éloignement de l'association et les difficultés de transport pour s'y rendre.

Ensuite, nous avons analysé ce qu'apportent les associations à leurs membres.

Il en ressort que l'apport essentiel se résume par l'intégration à un groupe d'amis et l'offre d'aide, de soutien et d'expériences au sein d'un lieu où chacun dispose de temps pour s'exprimer et d'oreilles attentives pour l'écouter.

Enfin, nous avons comparé les attentes des membres et des non membres avec ce qu'apportent les associations. Les résultats témoignent de la concordance sur les plans de la rupture de l'isolement par l'intégration à un nouveau groupe d'amis, de la proposition d'un lieu protégé de communication. Cela peut probablement s'expliquer par le fait que les personnes aphasiques sont le moteur de l'association et que celle-ci s'adapte selon leurs demandes, propositions et remarques.

Suite à la constatation du manque d'information des personnes aphasiques sur l'existence des associations de personnes aphasiques, nous avons élaboré une plaquette d'informations sur ces associations à destination de toutes les personnes intéressées par l'aphasie.

Cette étude, fort enrichissante au demeurant, nous a permis de mieux comprendre l'aphasie et plus particulièrement ses conséquences dans la vie quotidienne des patients. Nous nous sommes intéressée à leur réinsertion familiale, sociale et professionnelle et à ce que proposent les associations pour les favoriser.

Nous n'avons pu étudier en détail le rôle des associations dans le transfert des acquis de la rééducation orthophonique dans la vie quotidienne. Nous avons seulement pu émettre des suppositions à partir des résultats recueillis au sein des questionnaires car ceux-ci n'étaient pas réalisés dans ce seul objectif. Les associations pourraient-elles être des alliées des orthophonistes, pendant la rééducation, après la rééducation ? Ces aspects mériteraient peut-être d'être exploités spécifiquement.

Références bibliographiques

OUVRAGES

BAUBY J-D., *Le scaphandre et le papillon,*
PARIS : R. LAFFONT, 1997, 137P.

BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien,*
PARIS : NATHAN UNIVERSITE, 1992, COLL. SOCIOLOGIE 128, N°19, 125P.

BOTEZ M-I., *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement,*
PARIS : MASSON, 1996, 682P.

BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., *Dictionnaire d'orthophonie,*
ISBERGUES : L'ORTHO EDITION, 1997, 228P.

BUSSCHAERT P., VAN BINNEBEEK D., *Mots tus...maux dits, témoignages d'aphasiques*
PARIS : FRISON ROCHE, 1997, 208P.

CAZAYUS P., *L'aphasie du point de vue du psychologue,*
BRUXELLES : DESSART ET MARDAGA, 1969, 120P.

CHARTIER M., *Rendez-moi mes mots,*
ISBERGUES : L'ORTHO EDITION, 1998, 94P.

CHARTIER M., *Mais, où sont-ils ces aphasiques ?*
FRANCE : FNAF, GROUPE DES APHASIQUES DE L'AGENAIS, FE.B.AF. : 82P

DELEZENNE M-M., *Une aphasie vécue,*
ISBERGUES : L'ORTHO EDITION, 2003, 92P.

DUCARNE DE RIBAUCOURT B., *Rééducation sémiologique de l'aphasie,*
PARIS : MASSON, 1988, 267P.

EUSTACHE F., LECHEVALLIER B., *Langage et aphasie,*
BRUXELLES : DE BOECK-WESMAEL, 1989, 292P.

GIL R., *Neuropsychologie,*
PARIS : MASSON, 2003, 367P.

LANTERI A., *Restauration du langage chez l'aphasique,*
BRUXELLES : DE BOECK-WESMAEL, 1995, 186P.

LUCAS BALOUP I., *Associations (loi 1901) à l'hôpital en 40 questions,*
PARIS : SCROF, 1998, 341P

MUCCHIELLI R., *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale,*
PARIS : ESF, 1993, 10EME EDITION, 133P.

PLUCHON C., *Le cerveau foudroyé ou la déchirure aphasique,*
ISBERGUES : L'ORTHO EDITION, 1991 102P.

PONZIO J., LAFOND D. (Dir), *L'aphasique,*
ST-HYACINTHE, QUEBEC : EDISEM ; PARIS : MALOINE, 1991, 284P.

POTTIER B., TOUCHON J., EKELSBERGER O., *Aphasies et langage,*
MONTPELLIER : ESPACES 34, 1997, 126P.

RIMEIZE J., *La peur des mots ou retour d'aphasie,*
PARIS : LA BOUTEILLE A LA MER, 1994, 166P.

ROCH LECOURS A., LHERMITTE F., *L'aphasie,*
PARIS : FLAMMARION, 1979, 657P.

RONDAL J-A., SERON X. (Dir), *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation,*
BRUXELLES : MARDAGA, 2000, 840P.

SABADEL., *L'homme qui ne savait plus parler,*
NOUVELLES EDITIONS BAUDINIERE, 1980, 157P.

SERON X., *Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques,*
BRUXELLES : MARDAGA, 1979, 215P.

SERON X., LATERRE C., *Rééduquer le cerveau,*
BRUXELLES : MARDAGA, 1986, 285P.

TETU F., *Dessine-moi une aphasie,*
ISBERGUES : L'ORTHO EDITION, 1997, 87P.

MEMOIRES

ARCAY M-C., *L'orthophoniste et le traumatisé crânien : partenaires de la réanimation à la réinsertion,*
D.U DE NEUROPSYCHOLOGIE APPLIQUEE A LA COMMUNICATION, 1992.

BIGOT D., *Aphasie et communication par le toucher,*
NANCY I, 2003.

COLOMBEL A., *L'aphasie en conversation : réflexions sur l'influence de l'interlocuteur,*
NANTES 2002.

DARGENT H., *L'aphasie, diminuer les barrières dues aux problèmes de communication : entraînement du conjoint,*
NANTES, 1999.

FAUCONNIER V., ROCHERON I., *Le devenir des aphasiques,*
TOURS, 1985.

FENAUX A., *Groupes d'entraide ou associations de patients atteints de maladies rares,*
NANCY I, 2000.

FLEURY A-H., *L'aphasie vue au travers des conjoints aphasiques,*
PARIS, 1995.

MAHLER M., *L'importance de la relation en orthophonie,*
STRASBOURG, 1991.

MARIE C., *Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes. Une perspective systémique.*
NANCY, 2003

MARIN I., MOISE S., *L'aphasique : perception de ses troubles par la famille et implication au niveau de la rééducation,*
NANCY I, 1994.

MOUSSEIGNE S., L'association, un espoir pour la personne aphasique ?,
MONTPELLIER, 1997.

ROBERT C., *Rééducation de l'aphasie en groupe. Exemple de l'association bordelaise de personnes aphasiques,*
BORDEAUX, 1993.

VONESCH M-F., *Aphasiques et familles : partenaires dans le processus de réadaptation,*
NANCY I, 2000.

ARTICLES DE REVUES

AGOUES N., AUGER-KHALEF., SIMORRE S., et al., *Une expérience d'orthophonistes dans une association de personnes aphasiques,*
L'ORTHOPHONISTE, DEC 1993, 132,

BEESON M., HOLLAND A., traduit de l'anglais par BRIN F., *Nouveau regard sur les groupes d'aphasiques,*
GLOSSA, 1996, 50,

CHAIN F., *L'aphasie,*
CONFERENCES DE NEUROLOGIE, 1972, 3,

DEGIOVANI R., *Langage et/ou communication : le vrai rôle de l'intervention orthophonique auprès des aphasiques.*
ENTRETIENS D'ORTHOPHONIE, 1992

ENOS G., *La prise en charge psychologique des personnes aphasiques ou comment rétablir la communication : une expérience de groupes,*
REEDUCATION ORTHOPHONIQUE, 1991, 29

LABOUREL D., *L'autre est devenu aphasique,*
ORTHOMAGAZINE, 1996, 16,

LEBRUN., *La thérapie de l'aphasie : une gageure ?,*
ORTHOMAGAZINE, 1999, 33,

PARENT M-M., *Les aides à la communication pour la personne aphasique,*
GLOSSA, 1999, 66

PIERA J-B., *Place de l'orthophoniste,*
REEDUCATION ORTHOPHONIQUE, JUIN 1985, 29

RIDEAU M-H., *A propos de la réinsertion professionnelle d'adultes jeunes aphasiques,*
REEDUCATION ORTHOPHONIQUE, FEV 1990, 28

VAN EECKOUT P., HAMONET F., *L'aphasique et les partenaires de sa réadaptation,*
REEDUCATION ORTHOPHONIQUE, 1987, 152

BROCHURES

LABORATOIRE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LYON, *On a du mal à se comprendre,*

PARIS : SANDOZ EDITIONS, 1981, 23P.

POULIN M., *Les conséquences psychosociales de l'aphasie pour les proches de personnes aphasiques,*

HTTP://WWW.APHASIE.QC.CA

ANNEXES

SOMMAIRE

I. Les questionnaires.....p. II

A. Les personnes aphasiques membres des associations p. III

B. Les personnes non aphasiques membres des associations p. XVII

C. Les personnes aphasiques non membres.....p. XXVII

II. Plaquette d'informations..... p. XLI

III. Les associations..... p. XLII

A. AIA..... p. XLIII

B. FNAF..... p. XLIX

C. Les associations françaises.....p. XLIX

D. Mon expérience d'orthophoniste au sein du GARB..... p. LIII

E. AVC-France..... p. LV

F. Article « Quand les malades brisent le silence » : Nouvel Observateur n° 2027 11/09/2003.....p. LVI

I. Les questionnaires

A. Les personnes aphasiques membres des associations

I. Renseignements personnels

1. Pour mieux vous connaître ?

1.1 Nom, prénom :

1.2 Date de naissance :

1.3 Adresse :

1.4 Situation familiale :

a) Marié ☐
b) Accompagné ☐
c) Divorcé ☐
d) Célibataire ☐
e) Veuf ☐

1.5 Nombre d'enfants :

1.6 Niveau d'études :

2. Votre parcours

La maladie

Date de survenue de l'accident : _____

2.1 Etiologie :

a) Accident vasculaire cérébral ☐
b) Tumeur ☐
c) Causes infectieuse et inflammatoire ☐
d) Traumatisme ☐

2.2 Typologie de l'aphasie :

a) Aphasie fluente ☐
b) Aphasie non fluente ☐

2.3 Troubles associés :

a) Troubles neurologiques :
- a.1) Hémiplégie ☐
- a.2) Hémiparésie ☐
- a.3) Hémianopsie latérale homonyme ☐
- a.4) Autre (s) : _____
  _____

b) Troubles visuels :
- b.1) Négligence ☐
- b.2) Amputation du champ visuel ☐

c) Troubles cognitifs :
- Troubles de la mémoire ☐

d) Troubles psychiques :
- d.1) Dépression ☐
- d.2) Troubles de la personnalité ☐

e) Autre (s) trouble(s) : _____
_____

Suivi de la rééducation orthophonique

2.4 A l'hôpital ☐ Lieu : Durée :
2.5 En centre de réadaptation ☐ Lieu : Durée :
2.6 En cabinet d'orthophonie ☐ Lieu : Durée :

II. La vie au quotidien

1. Vie professionnelle

AVANT L'ACCIDENT

1.1 Travailliez-vous ?
Oui ☐
Non ☐

1.2 Travailliez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

1.3 Etiez-vous en contact avec d'autres collègues ?
Oui ☐
Non ☐

1.4 Etiez-vous retraité(e) ?
Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

1.5 Travaillez-vous ?
Oui ☐
Non ☐

1.6 Travaillez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

1.7 Etes-vous en contact avec d'autres collègues ?
Oui ☐
Non ☐

1.8 Travaillez-vous dans la même société qu'avant ?
Oui ☐
Non ☐

1.9 Si oui, exercez-vous la même fonction ?
Oui ☐
Non ☐

1.10 Etes-vous retraité(e) ?
Oui ☐
Non ☐

1.11 Si vous n'avez pas encore recommencé à travailler, la reprise de votre travail est-elle envisagée ?
Oui ☐
Non ☐

1.12 Dans quelles conditions cette reprise est-elle envisagée ?

_____

2. Vie sociale, sportive et culturelle

2.1 Les activités et les sorties culturelles :

AVANT L'ACCIDENT

a) Est-ce que vous pratiquiez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

b) Alliez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

c) Faisiez-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

d) Participiez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

e) Jouiez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

APRES L'ACCIDENT

f) Est-ce que vous pratiquez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

g) Allez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

h) Faites-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

i) Participez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

j) Jouez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

2.2 Les loisirs :

AVANT L'ACCIDENT

a) Lisiez vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____

_____

b) Faisiez-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

c) Alliez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

d) Exerciez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...)?

_____

_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

e) Etiez-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

g) Lisez-vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____

_____

h) Faites-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

i) Allez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

j) Exercez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...) ?

_____

_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

k) Etes-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

f) Etiez-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

l) Etes-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

2.3 Les sorties entre amis :

AVANT L'ACCIDENT

a) Sortiez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

APRES L'ACCIDENT

b) Sortez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

2.4 Les activités quotidiennes

AVANT L'ACCIDENT

a) Participiez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

b) Faisiez-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

APRES L'ACCIDENT

c) Participez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

d) Faites-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

3.La communication orale et écrite

3.1 Habitudes langagières avant l'accident :

a)Parliez-vous volontiers ?

Oui ☐
Non ☐

b) Avec qui ?

Conjoint, famille ☐

Entourage, voisins ☐

Collègues de travail ☐

Amis ☐

Commerçants ☐

Autre(s) : _____
_____

c) Dans quelles circonstances communiquez-vous ?

Conversations quotidiennes ☐
Demande de nouvelles, d'informations ☐

Relations de travail ☐
Débat, réunion ☐
Prise de parole en public ☐

Relations personnelles ☐

3.2 Habitudes langagières après l'accident :

a) Est-ce que parler vous demande des efforts ?

- Oui ☐
- Non ☐

b) Est-ce que parler vous demande du temps ?

- Oui ☐
- Non ☐

c) De quelle manière communiquez vous ?

- Exclusivement par la parole ☐
- Par la parole et les gestes ☐
- Exclusivement par les gestes ☐
- Par écrit ☐

d) Avec qui communiquez-vous ?

- Conjoint, famille ☐
- Entourage, voisins ☐
- Collègues de travail ☐
- Amis ☐
- Commerçants ☐

Autre(s) : _____

e) Dans quelles circonstances ?

- Conversations quotidiennes ☐
- Relations personnelles ☐
- Demande d'informations ☐
- Relations de travail ☐
- Débat, réunion ☐
- Prise de parole en public ☐

f) A-t-on du mal à vous comprendre ?

- Non ☐

Oui :

- Rarement ☐
- Quelques fois ☐
- Souvent ☐
- En permanence ☐

g) Qui a des difficultés à vous comprendre ?

Les personnes qui vous connaissent :

Votre conjoint ☐
Vos enfants ☐
Votre famille ☐

Vos amis ☐
Votre entourage ☐
Vos collègues ☐

Les personnes qui ne vous connaissent pas (commerçants...) ? ☐

h) Est-ce que vous avez des difficultés pour répondre au téléphone ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, avec quels interlocuteurs :
Votre conjoint ☐
Vos enfants ☐
Votre famille ☐
Vos amis ☐

Les personnes inconnues ☐
Autre(s) _____

i) Est-ce que vous avez des difficultés pour lire ?

Non ☐
Oui ☐

Si oui, dans quelles circonstances :

Dans les activités quotidiennes ☐
Pour les papiers administratifs ☐
Pour des écrits personnels ☐

j) Est-ce que vous avez des difficultés pour écrire ?

Non ☐
Oui ☐

Si oui, dans quelles circonstances :

Dans les activités quotidiennes ☐
Pour les papiers administratifs ☐
Pour des écrits personnels ☐

III. L'association d'aphasiques ou l'association AVC

a) Quand êtes-vous sorti(e) de l'hôpital ou du centre de rééducation?

Il y a quelques jours ☐
Il y a quelques semaines ☐
Il y a quelques mois ☐
Il y a plus d'un an ☐

b) Saviez-vous ce qu'est l'aphasie avant votre accident ?

Oui ☐
Non ☐

c) Avez-vous connu des personnes aphasiques dans votre famille ou dans votre entourage ?

Oui ☐
Non ☐

d) Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de l'association ?

Par les médecins ☐
Par les orthophonistes ☐
Par des proches ☐
Par une recherche personnelle ☐
Autre(s) : _____

e) Quelqu'un vous a t-il accompagné(e) ?

Votre conjoint ☐
Votre (vos) enfant(s) ☐
Un frère, une sœur ☐
Un ami ☐

Autre(s) : _____

f) De quelle association faites-vous partie ?

_____

g) A quel moment avez-vous adhéré ?

_____
_____

h) Pourquoi avez-vous décidé d'y adhérer ?

_____
_____
_____

j) Avez-vous participé à la rencontre annuelle inter associations qui s'est déroulée en septembre 2003 à Nice ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, qu'est-ce que cette rencontre vous a apporté ?

_____
_____
_____

j) Votre vision de l'avenir a-t-elle été modifiée par votre participation à l'association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, en quoi votre vision de l'avenir a changé ?

_____
_____
_____

k) Quels sont vos projets ?

_____
_____
_____

IV. Qu'attendiez-vous de votre adhésion à l'association ?

		Sans opinion	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
1	Obtenir des informations sur l'AVC, sur l'aphasie pour mieux comprendre ce qui se passe				
2	Connaître les démarches administratives à faire quand on a un handicap				
3	Etre aidé, conseillé, soutenu pour effectuer les démarches administratives, socioprofessionnelles				
4	Vaincre l'isolement, le sentiment de solitude par l'offre d'un cadre sympathique				
5	Sortir de chez vous				
6	Rencontrer des personnes atteintes des mêmes difficultés, des personnes aphasiques, des personnes ayant eu un AVC				
7	Trouver une oreille attentive, vous sentir écouté(e)				
8	Vous sentir entouré(e), épaulé(e), trouver un réconfort, un soutien moral ou pratique				
9	Parler en ayant le temps de vous exprimer				
10	Etre reconnu en tant que personne atteinte d'une aphasie et non pas en tant qu'aphasique				
11	Vous sentir utile en aidant et enrichissant les autres par votre expérience personnelle				
12	Avoir un rôle actif et de ne plus rester passif				
13	Etre membre d'un groupe				
14	Faire des activités (lotos, activités manuelles, rédaction d'un journal)				

V. Que vous apporte la fréquentation de l'association ?

1) Que vous apporte l'association au niveau personnel ?

2) Que vous apporte l'association au niveau familial ?

3) Que vous apporte l'association au niveau social, amical ?

4) Que vous apporte l'association au niveau professionnel ?

5) Que vous a apporté l'association ?

Pour chaque ligne, cochez la case qui vous correspond le mieux.

		Sans opinion	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
a	Une écoute				
b	Du temps pour vous exprimer				
c	Une aide, des conseils				
d	Un soutien moral				
e	La reconnaissance d'être une personne				
f	Une meilleure estime de vous-même				
g	Des informations				
h	Une compréhension des troubles, du handicap				
i	Une déculpabilisation				
j	Une certaine indépendance				
k	Une perte du sentiment de honte				
l	Un groupe d'amis				
m	Un nouvel équilibre				
n	De nouveaux buts				
o	Une socialisation				
p	Une ouverture sur le monde extérieur				

6) Selon vous, pourquoi tant de personnes aphasiques ne participent pas à la vie de l'association ?

_____

_____

_____

_____

B. Les personnes non aphasiques membres des associations

I. Renseignements personnels

1. Pour mieux vous connaître ?

1.1 Nom, prénom :

1.2 Date de naissance :

1.3 Adresse :

1.4 Situation familiale :

a) Marié ☐
b) Accompagné ☐
c) Divorcé ☐
d) Célibataire ☐
e) Veuf ☐

1.5 Nombre d'enfants :

1.6 Niveau d'études :

1.7 Si vous avez adhéré à l'association pour accompagner un de vos proches, qui est la personne aphasique ?

Votre conjoint ☐
Votre fils ou fille ☐
Votre sœur ou frère ☐
Votre père ou mère ☐
Un(e) ami(e) ☐

II. La vie au quotidien

1. Vie professionnelle

AVANT L'ACCIDENT

1.1 Travailliez-vous ?
Oui ☐
Non ☐

1.2 Travailliez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

1.3 Travaillez-vous ?
Oui ☐
Non ☐
Retraité ☐

1.4 Travaillez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

1.5 Etes-vous en contact avec d'autres collègues ?
Oui ☐
Non ☐

1.6 Travaillez-vous dans la même société qu'avant ?
Oui ☐
Non ☐

1.7 Si oui, exercez-vous la même fonction ?
Oui ☐
Non ☐

1.8 Si vous n'avez pas encore recommencé à travailler, la reprise de votre travail est-elle envisagée ?
Oui ☐
Non ☐

1.9 Dans quelles conditions cette reprise est-elle envisagée ?

_____

_____

2. Vie sociale, sportive et culturelle

2.1 Les activités et les sorties culturelles :

AVANT L'ACCIDENT

a) Est-ce que vous pratiquiez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

b) Alliez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

c) Faisiez-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

d) Participiez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

e) Jouiez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

APRES L'ACCIDENT

f) Est-ce que vous pratiquez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

g) Allez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

h) Faites-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

i) Participez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

j) Jouez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

2.2 Les loisirs :

AVANT L'ACCIDENT

a) Lisiez vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____
_____

b) Faisiez-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

c) Alliez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

d) Exerciez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...)?

_____
_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

e) Etiez-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

g) Lisez-vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____
_____

h) Faites-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

i) Allez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

j) Exercez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...) ?

_____
_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

k) Etes-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

f) Etiez-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

l) Etes-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

2.3 Les sorties entre amis :

AVANT L'ACCIDENT

a) Sortiez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

APRES L'ACCIDENT

b) Sortez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

2.4 Les activités quotidiennes

AVANT L'ACCIDENT

a) Participiez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

b) Faisiez-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

APRES L'ACCIDENT

c) Participez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

d) Faites-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

3.La communication orale et écrite

3.1 Habitudes langagières avant l'accident :

a)Parliez-vous volontiers ?

Oui ☐
Non ☐

b) Avec qui ?

Conjoint, famille ☐

Entourage, voisins ☐

Collègues de travail ☐

Amis ☐

Commerçants ☐

Autre(s) : _____

_____

c) Dans quelles circonstances communiquiez-vous ?

Conversations quotidiennes ☐
Demande de nouvelles, d'informations ☐

Relations de travail ☐
Débat, réunion ☐
Prise de parole en public ☐

Relations personnelles ☐

3.2 Habitudes langagières après l'accident :

a) Avez-vous des difficultés pour comprendre la personne aphasique ?

Non ☐

Oui :
Rarement ☐
Quelques fois ☐
Souvent ☐
En permanence ☐

III. L'association d'aphasiques ou l'association AVC

1) Saviez-vous ce qu'est l'aphasie avant l'accident ?

Oui ☐
Non ☐

2) Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de l'association ?

Par les médecins ☐
Par les orthophonistes ☐
Par des proches ☐
Par une recherche personnelle ☐
Autre(s) : _____

3) De quelle association faites-vous partie ?

_____

4) A quel moment avez-vous adhéré ?

_____
_____

5) Pourquoi avez-vous décidé d'y adhérer ?

_____
_____
_____

6) Avez-vous participé à la rencontre annuelle inter associations qui s'est déroulée en septembre 2003 à Nice ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, qu'est-ce que cette rencontre vous a apporté ?

_____
_____
_____

7) Votre vision de l'avenir a-t-elle été modifiée par votre participation à l'association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, en quoi votre vision de l'avenir a changé ?

_____
_____
_____

8) Quels sont vos projets ?

_____
_____

IV. Qu'attendiez-vous de votre adhésion à l'association ?

		Sans opinion	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
1	Obtenir des informations sur l'AVC, sur l'aphasie pour mieux comprendre ce qui se passe				
2	Connaître les démarches administratives à faire quand on a un handicap				
3	Etre aidé, conseillé, soutenu pour effectuer les démarches administratives, socioprofessionnelles				
4	Vaincre l'isolement, le sentiment de solitude par l'offre d'un cadre sympathique				
5	Sortir de chez vous				
6	Rencontrer des personnes atteintes des mêmes difficultés, des personnes aphasiques, des personnes ayant eu un AVC				
7	Trouver une oreille attentive, vous sentir écouté(e)				
8	Vous sentir entouré(e), épaulé(e), trouver un réconfort, un soutien moral ou pratique				
9	Vous sentir utile en aidant et enrichissant les autres par votre expérience personnelle				
10	Avoir un rôle actif et de ne plus rester passif				
11	Etre membre d'un groupe				
12	Faire des activités (lotos, activités manuelles, rédaction d'un journal)				

V. Que vous apporte la fréquentation de l'association ?

1) Que vous apporte l'association au niveau personnel ?

2) Que vous apporte l'association au niveau familial ?

3) Que vous apporte l'association au niveau social, amical ?

4) Que vous apporte l'association au niveau professionnel ?

5) Que vous a apporté l'association ?

Pour chaque ligne, cochez la case qui vous correspond.

		Sans opinion	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
a	Une écoute				
b	Une aide, des conseils				
c	Un soutien moral				
d	Une meilleure estime de vous-même				
e	Des informations				
f	Une compréhension des troubles, du handicap				
g	Une déculpabilisation				
h	Une certaine indépendance				
i	Un groupe d'amis				
j	Un nouvel équilibre				
k	De nouveaux buts				
l	Une socialisation				
m	Une ouverture sur le monde extérieur				

6) Selon vous, pourquoi tant de personnes aphasiques ne participent pas à la vie de l'association ?

_____

_____

_____

_____

C. Les personnes aphasiques non membres

I. Renseignements personnels

1. Pour mieux vous connaître ?

1.1 Nom, prénom :

1.2 Date de naissance :

1.3 Adresse :

1.4 Situation familiale :

a) Marié ☐
b) Accompagné ☐
c) Divorcé ☐
d) Célibataire ☐
e) Veuf ☐

1.5 Nombre d'enfants :

1.6 Niveau d'études :

2. Votre parcours

La maladie

Date de survenue de l'accident : _____

2.1 Etiologie :

a) Accident vasculaire cérébral ☐
b) Tumeur ☐
c) Causes infectieuse et inflammatoire ☐
d) Traumatisme ☐

2.2 Typologie de l'aphasie :

a) Aphasie fluente ☐
b) Aphasie non fluente ☐

2.3 Troubles associés :

a) Troubles neurologiques :
- a.1) Hémiplégie ☐
- a.2) Hémiparésie ☐
- a.3) Hémianopsie latérale homonyme ☐
- a.4) Autre (s) : _____
  _____

b) Troubles visuels :
- b.1) Négligence ☐
- b.2) Amputation du champ visuel ☐

c) Troubles cognitifs :
- Troubles de la mémoire ☐

d) Troubles psychiques :
- d.1) Dépression ☐
- d.2) Troubles de la personnalité ☐

e) Autre (s) trouble(s) : _____
_____

Suivi de la rééducation orthophonique

2.4 A l'hôpital ☐ Lieu : Durée :
2.5 En centre de réadaptation ☐ Lieu : Durée :
2.6 En cabinet d'orthophonie ☐ Lieu : Durée :

II. La vie au quotidien

1. Vie professionnelle

AVANT L'ACCIDENT

1.1 Travailliez-vous ?
Oui ☐
Non ☐

1.2 Travailliez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

1.3 Etiez-vous en contact avec d'autres collègues ?
Oui ☐
Non ☐

1.4 Etiez-vous retraité(e) ?
Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

1.5 Travaillez-vous ?
Oui ☐
Non ☐

1.6 Travaillez-vous seul ?
Oui ☐
Non ☐

1.7 Etes-vous en contact avec d'autres collègues ?
Oui ☐
Non ☐

1.8 Travaillez-vous dans la même société qu'avant ?
Oui ☐
Non ☐

1.9 Si oui, exercez-vous la même fonction ?
Oui ☐
Non ☐

1.10 Etes-vous retraité(e) ?
Oui ☐
Non ☐

1.11 Si vous n'avez pas encore recommencé à travailler, la reprise de votre travail est-elle envisagée ?
Oui ☐
Non ☐

1.12 Dans quelles conditions cette reprise est-elle envisagée ?

_____

2. Vie sociale, sportive et culturelle

2.1 Les activités et les sorties culturelles :

AVANT L'ACCIDENT

a) Est-ce que vous pratiquiez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

b) Alliez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

c) Faisiez-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

d) Participiez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

e) Jouiez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

APRES L'ACCIDENT

f) Est-ce que vous pratiquez un sport ?
Oui ☐
Non ☐

Le(s)quel(s) ?

_____

g) Allez-vous au cinéma ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui :
Moins d'une fois par mois ☐
Une fois par mois ☐
Plus d'une fois par mois ☐

h) Faites-vous des sorties touristiques (musées, théâtre...) ?
Oui ☐
Non ☐

i) Participez-vous aux jeux de société ?
Oui ☐
Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

_____

j) Jouez-vous aux cartes ?
Oui ☐
Non ☐

Autre(s) : _____

_____

2.2 Les loisirs :

AVANT L'ACCIDENT

a) Lisiez vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____
_____

b) Faisiez-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

c) Alliez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

d) Exerciez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...)?
_____
_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

e) Etiez-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

APRES L'ACCIDENT

g) Lisez-vous ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, quels types d'ouvrages ?

Journaux ☐
Revues, magazines ☐
Romans ☐

Autre(s) : _____
_____

h) Faites-vous des mots croisés, des mots fléchés ?

Oui ☐
Non ☐

i) Allez-vous faire du shopping ?

Oui ☐
Non ☐

j) Exercez-vous des activités manuelles ?

Oui ☐
Non ☐
Si oui, lesquelles (poterie, dessin, couture...) ?
_____
_____

Combien de fois par semaine ?
Moins d'une fois ☐
Une fois ☐
Plus d'une fois ☐

k) Etes-vous membre d'une chorale ?

Oui ☐
Non ☐

f) Etiez-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

l) Etes-vous membre d'un club ou d'une association ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, de quel(le) club ou association ?

_____

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

2.3 Les sorties entre amis :

AVANT L'ACCIDENT

a) Sortiez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

APRES L'ACCIDENT

b) Sortez-vous :

Jamais ☐
Rarement ☐
Souvent ☐
Régulièrement ☐

2.4 Les activités quotidiennes

AVANT L'ACCIDENT

a) Participiez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

b) Faisiez-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

APRES L'ACCIDENT

c) Participez-vous aux tâches ménagères ?

Oui ☐
Non ☐

d) Faites-vous la cuisine ?

Oui ☐
Non ☐

Qu'aimeriez-vous ajouter ?

_____
_____

3.La communication orale et écrite

3.1 Habitudes langagières avant l'accident :

a)Parliez-vous volontiers ?

Oui ☐
Non ☐

b) Avec qui ?

Conjoint, famille ☐

Entourage, voisins ☐

Collègues de travail ☐

Amis ☐

Commerçants ☐

Autre(s) : _____
_____

c) Dans quelles circonstances communiquez-vous ?

Conversations quotidiennes ☐
Demande de nouvelles, d'informations ☐

Relations de travail ☐
Débat, réunion ☐
Prise de parole en public ☐

Relations personnelles ☐

3.2 Habitudes langagières après l'accident :

a) Est-ce que parler vous demande des efforts ?

Oui ☐
Non ☐

b) Est-ce que parler vous demande du temps ?

Oui ☐
Non ☐

c) De quelle manière communiquez vous ?

Exclusivement par la parole ☐
Par la parole et les gestes ☐
Exclusivement par les gestes ☐
Par écrit ☐

d) Avec qui communiquez-vous ?

Conjoint, famille ☐
Entourage, voisins ☐
Collègues de travail ☐
Amis ☐
Commerçants ☐

Autre(s) : _____

e) Dans quelles circonstances ?

Conversations quotidiennes ☐
Relations personnelles ☐
Demande d'informations ☐

Relations de travail ☐
Débat, réunion ☐
Prise de parole en public ☐

f) A-t-on du mal à vous comprendre ?

Non ☐

Oui :
Rarement ☐
Quelques fois ☐
Souvent ☐
En permanence ☐

g) Qui a des difficultés à vous comprendre ?

Les personnes qui vous connaissent :

Votre conjoint ☐
Vos enfants ☐
Votre famille ☐

Vos amis ☐
Votre entourage ☐
Vos collègues ☐

Les personnes qui ne vous connaissent pas (commerçants...) ? ☐

h) Est-ce que vous avez des difficultés pour répondre au téléphone ?

Oui ☐
Non ☐

Si oui, avec quels interlocuteurs :
Votre conjoint ☐
Vos enfants ☐
Votre famille ☐
Vos amis ☐

Les personnes inconnues ☐
Autre(s) _____

i) Est-ce que vous avez des difficultés pour lire ?

Non ☐
Oui ☐

Si oui, dans quelles circonstances :

Dans les activités quotidiennes ☐
Pour les papiers administratifs ☐
Pour des écrits personnels ☐

j) Est-ce que vous avez des difficultés pour écrire ?

Non ☐
Oui ☐

Si oui, dans quelles circonstances :

Dans les activités quotidiennes ☐
Pour les papiers administratifs ☐
Pour des écrits personnels ☐

III. L'association d'aphasiques ou l'association AVC

a) Quand êtes-vous sorti(e) de l'hôpital ou du centre de rééducation?

- Il y a quelques jours ☐
- Il y a quelques semaines ☐
- Il y a quelques mois ☐
- Il y a plus d'un an ☐

b) Saviez-vous ce qu'est l'aphasie avant votre accident ?

- Oui ☐
- Non ☐

c) Avez-vous connu des personnes aphasiques dans votre famille ou dans votre entourage ?

- Oui ☐
- Non ☐

d) Avez-vous eu connaissance de l'association ?

- Oui ☐
- Non ☐

e) Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de l'association ?

- Par les médecins ☐
- Par les orthophonistes ☐
- Par des proches ☐
- Par une recherche personnelle ☐
- Autre(s) : _____

IV. Qu'attendriez-vous de votre adhésion à l'association ?

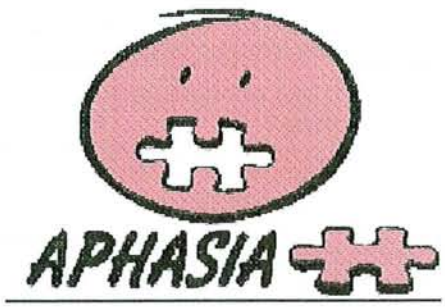
		Sans opinion	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
1	Obtenir des informations sur l'AVC, sur l'aphasie pour mieux comprendre ce qui se passe				
2	Connaître les démarches administratives à faire quand on a un handicap				
3	Etre aidé, conseillé, soutenu pour effectuer les démarches administratives, socioprofessionnelles				
4	Vaincre l'isolement, le sentiment de solitude par l'offre d'un cadre sympathique				
5	Sortir de chez vous				
6	Rencontrer des personnes atteintes des mêmes difficultés, des personnes aphasiques, des personnes ayant eu un AVC				
7	Trouver une oreille attentive, vous sentir écouté(e)				
8	Vous sentir entouré(e), épaulé(e), trouver un réconfort, un soutien moral ou pratique				
9	Parler en ayant le temps de vous exprimer				
10	Vous sentir utile en aidant et enrichissant les autres par votre expérience personnelle				
12	Avoir un rôle actif et de ne plus rester passif				
13	Etre membre d'un groupe				
14	Faire des activités (lotos, activités manuelles, rédaction d'un journal)				

V. Pourquoi n'adhérez-vous pas ou ne voulez-vous pas adhérer à l'association ? Quelles sont les raisons de votre non participation ?

		Sans opinion	Non	Pas du tout	Oui	Un peu	Beaucoup	Vous pouvez donner des précisions
1	Vous ne connaissez pas l'association							
2	Il n'y a pas d'association à proximité de chez vous							
3	Vous avez des difficultés de transport pour vous rendre à l'association							
4	Vous avez des problèmes d'autonomie							
5	Vous avez peur ou vous craignez de sortir de chez vous							
6	Vous craignez de rencontrer de nouvelles personnes							
7	Vous trouvez difficile de rencontrer d'autres personnes atteintes de handicaps							
8	Vous avez peur de vous voir comme dans un miroir en côtoyant d'autres personnes aphasiques							
9	Vous n'acceptez pas votre handicap, vous voulez seulement rencontrer des personnes sans handicap							

		Sans opinion	Non	Pas du tout	Oui	Un peu	Beaucoup	Vous pouvez donner des précisions
10	Vous voulez oublier vos difficultés							
11	Vous voulez rester seul							
12	La présence de votre entourage vous suffit							
13	Votre entourage refuse de vous laisser participer à la vie de l'association							
14	Votre emploi du temps est déjà très rempli							
15	Vous n'avez pas la motivation nécessaire pour vous investir dans l'association							
16	Vous trouvez avoir trop de difficultés de communication							
17	Vous craignez de vous exprimer							
18	Votre état psychologique est fragile							
19	Vous refusez de payer la cotisation annuelle							

II. Plaquette d'informations



Les associations de personnes aphasiques

L'aphasie

Qu'est-ce que l'aphasie?

L'aphasie est un trouble du langage qui altère les versants de l'expression et de la compréhension consécutivement à une lésion cérébrale.

Quelles sont les conséquences de l'aphasie sur la personne?

L'aphasie s'accompagne souvent d'une paralysie du côté droit du corps (jambe, main, visage).

Des troubles visuels, de la mémoire, du comportement, une dépression peuvent être constatés.

Une fatigabilité et des problèmes d'attention peuvent exister.

Quelles sont les difficultés dans la vie quotidienne?

La vie familiale

Les activités de la vie quotidienne peuvent être totalement bouleversées. Il se peut que la personne aphasique, à cause de ses handicaps (hémiplégie, difficultés d'autonomie, troubles de l'expression...), ne puisse plus exercer les activités qui lui tenaient à cœur avant l'accident. Dès lors, tout est à réorganiser en intégrant la personne aphasique.

La vie sociale

Il faut favoriser les contacts sociaux et redonner au malade les possibilités de trouver sa place au sein de son foyer mais aussi de participer à la vie amicale.

La vie professionnelle

Il est rare que la personne aphasique retrouve son activité professionnelle antérieure car elle est souvent déclarée en invalidité en raison de ses difficultés.

Pour faciliter la réadaptation familiale, la réinsertion sociale voire professionnelle, la participation à une association de personnes aphasiques peut être une aide bénéfique.

Les associations

Qu'est-ce que la FNAF?

C'est la Fédération Nationale des Aphasiques de France. Elle a été fondée en 1985 et elle est gérée par les aphasiques eux-mêmes. Son principal objectif est de rassembler les groupes d'aphasiques.

Qu'est-ce qu'une association de personnes aphasiques?

L'association de personnes aphasiques (de loi 1901) regroupe des aphasiques et leur entourage. En France, il en existe 32.

Quels sont les objectifs de ces associations?

- Faire connaître l'aphasie à la société et aux pouvoirs publics pour que l'aphasie soit prise en compte.
- Soutenir, aider, écouter, partager des expériences.
- Offrir un espace de rencontre, d'information et de communication.

Quelles sont les activités proposées dans la plupart des associations?

- Activités communicationnelles : groupes de langage, rédaction d'un journal...
- Activités manuelles : peinture, poterie...
- Activités ludiques : loto, jeux de cartes...
- Sorties culturelles : expositions, musées...
- Sorties diverses : restaurant, pique-nique...
- Rencontres inter associations.

Quand les associations se réunissent-elles?

Les associations se réunissent au minimum mensuellement, certaines tous les 15 jours et d'autres hebdomadairement.

En France

Qui peut participer à la vie de ces associations?

Toutes les personnes qui sont directement (ou non) concernées par l'aphasie. Dans les associations, se rencontrent souvent les personnes aphasiques accompagnées de leur conjoint ou d'un parent, plus rarement par un ami. Selon les associations, il est possible de côtoyer des médecins ou des rééducateurs, des étudiants et toute personne intéressée par l'aphasie.

32 associations de personnes aphasiques existent en France. (départements colorés en jaune ci-dessous)

Les coordonnées de chacune d'entre elles figurent sur le site Internet de la FNAF :

http://www.membres.lycos.fr/aphasie/

A NANCY

Le GANL :
Groupe des Aphasiques de Nancy Lorraine

Fondation
Cette association a été fondée le 4 juin 1998.

Objectifs
- Faire connaître l'aphasie pour que la société comprenne cette forme de handicap et la prenne plus en considération.
- Venir en aide aux personnes aphasiques et à leur entourage.
- Communiquer et agir ensemble.

Activités
- Activités communicationnelles : rédaction d'un journal, Internet (prochainement).
- Activités manuelles : poterie, peinture...
- Activités ludiques : jeux de société, lotos...
- Sorties diverses : pique-nique, rencontres inter associations, participation au congrès annuel...

Réunions
Les réunions ont lieu mensuellement ,et ce, chaque deuxième samedi du mois (sauf pendant les grandes vacances) de 14h à 18h.

GANL
Groupe des Aphasiques de Nancy Lorraine

Maison du Tonneau
14 bis, rue de Villers
54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY

Téléphone : 03 83 55 42 84

A l'heure actuelle, les associations de patients sont multiples et leur développement est permanent.

Alors pourquoi si peu de personnes aphasiques adhèrent-elles aux associations de personnes aphasiques?

En interrogeant des membres d'associations et d'autres personnes aphasiques non adhérentes, nous avons constaté que la raison principale invoquée était la méconnaissance de l'existence d'une telle association.

Cette plaquette a été réalisée en ayant l'objectif de renseigner les personnes aphasiques et leurs proches de l'existence d'une association de personnes aphasiques pouvant les aider, les informer, les conseiller et leur faire partager leurs expériences tout au long de ce parcours qu'est la vie avec l'aphasie.

En espérant, que cette plaquette informera et suscitera l'intérêt des personnes victimes d'une aphasie pour pousser la porte d'une association de personnes aphasiques et de découvrir si elle est adaptée à ce qu'elles en attendent.

Laurence Supah

2004

III. Les associations

A. AIA

Sur le site Internet de AIA figurent les différents sites de certaines associations nationales d'aphasie ainsi que leurs coordonnées :
http://www.aphasia-international.com/

Voici les statuts de AIA, d'après le site Internet précédent.

ASSOCIATION INTERNATIONALE APHASIE
STATUTS

Texte intégral tel qu'il a été modifié par l'Assemblée
Générale Extraordinaire, le 24 novembre 2001 à Cambridge

L'ASSOCIATION ET SON OBJET

ARTICLE 1er

Il est constitué une association internationale sans but lucratif dénommée «Association Internationale Aphasie« , en abrégé « AIA ». Cette association a un but scientifique et
philanthropique et est régie par la loi belge du 25 octobre 1919, telle qu'elle a été modifiée dans la suite.

ARTICLE 2

Le siège de AIA est établi dans l'agglomération bruxelloise. Il pourra être transféré, dans tout lieu de cette agglomération par simple décision du conseil d'administration à publier endéans un mois aux Annexes au Moniteur Belge.
Le siège de AIA est fixé actuellement au 50, Avenue des Héros à B-1160 Bruxelles.

ARTICLE 3

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 4

AIA a pour objet de promouvoir la réhabilitation et notamment la restitution de la faculté de communication de la personne aphasique, de préserver sa dignité humaine et de défendre ses intérêts et ceux de son entourage sur les plans de la thérapeutique et de la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Ses moyens sont :
1. promouvoir et entretenir la cohésion, la concertation et la collaboration entre les associations nationales, ses membres;
2. provoquer la constitution d'associations nationales dans les pays qui n'en auraient pas encore;

3. collaborer au niveau international à l'information du public et des autorités sur l'aphasie et les problèmes qu'elle pose;
4. organiser des conférences, tables-rondes, séminaires, journées d'études à l'intention de ses membres;
5. recueillir des informations sur les innovations et progrès réalisés dans les différents pays et les diffuser;
6. contribuer aux travaux de commissions d'études à l'échelon international

AIA accordera une attention particulière à tous les aspects spécifiquement européens de son objet et établira toute relation utile avec les institutions de l'Union Européenne.

LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 5

Sont affiliées à AIA les associations nationales de personnes aphasiques dont les statuts et l'activité sont conformes à l'article 4, alinéa 1 des présents statuts.
Chaque pays ne pourra être membre de AIA que par une seule association, soit celle qui admet dans ses rangs tous les aphasiques du pays.
Sont **membres** de AIA les associations nationales des pays de l'Union Européenne
Sont **membres associés** de AIA les associations nationales des pays en dehors de l'Union Européenne
Sont **membres observateurs** de AIA les groupes et personnes prenant, dans leurs pays respectifs, l'initiative de la constitution d'une association nationale, mais dont les efforts n'ont pas encore abouti.
Sont **membres correspondants** les associations ou personnes appuyant l'objet de AIA et désirant lui manifester leur soutien moral, leur contribution intellectuelle ou leur appui financier.
L'admission d'un nouvel affilié est prononcée par l'assemblée générale.

ARTICLE 6

Les membres sont redevables d'une cotisation annuelle, dont le montant, sans pouvoir dépasser 1000 EUR, est fixé annuellement par l'assemblée générale sur proposition du conseil d'administration et sur base d'une clé de répartition agréée par l'assemblée générale. Le membre en défaut ou en retard de cotisation ne participe pas aux votes auxquels l'assemblée générale procédera pour régler ses finances et n'a aucun droit aux subventions financières que AIA pourrait être amenée à accorder à ses membres.
Il est loisible à l'assemblée générale de décider le recouvrement d'une contribution spéciale en dehors de la cotisation, d'en fixer le montant et les modalités de contribution de chaque membre ou membre associé.

ARTICLE 7

Lorsqu'un membre porte atteinte aux intérêts matériels ou moraux de AIA, le conseil d'administration peut, à la majorité des voix et après avoir entendu les représentants dudit membre, prononcer son exclusion. Ledit membre peut interjeter appel à la décision
devant la plus prochaine assemblée générale qui statue en définitive à la majorité des voix des membres présents. Lorsque le membre en instance d'exclusion refuse ou renonce sans motif valable de présenter son point de vue devant le conseil d'administration ou l'assemblée générale, son exclusion est prononcée d'office. Pendant le délai qui s'écoule entre la décision du conseil d'administration et celle à prendre par l'assemblée générale, les représentants du membre en cause ne participent pas aux réunions et activités de AIA.

ARTICLE 8

Tout membre peut quitter AIA moyennant une notification écrite de sa décision au conseil d'administration.

ARTICLE 9

Le membre qui cesse de faire partie de AIA n'a aucun droit sur le fonds social et ne peut réclamer le remboursement des cotisations ou autres prestations qu'il aura versées ou fournies.

L'ASSEMBLEE GENERALE

ARTICLE 10

Chaque association nationale, membre ou membre associé de AIA, désigne un vice-président AIA qui sera l'intermédiaire responsable pour les relations entre AIA et l'association nationale. Les assemblées générales sont constituées par les délégations nationales conduites par le vice-président AIA Le vice-président AIA national vote seul au nom de son association nationale et de sa délégation. Il doit être mandaté par son association de prendre des décisions qui engagent l'association nationale.

ARTICLE 11

L'assemblée générale siège valablement si la majorité des membres, membres associés et membres observateurs en règle de cotisation sont réunis. Elle possède la plénitude des pouvoirs permettant la réalisation de l'objet de AIA. En particulier, elle arrête les lignes générales d'action de l'association, approuve le rapport d'activité du conseil d'administration et se prononce sur la situation financière. Les membres et les membres associés siègent à l'assemblée générale avec voix délibérative, les membres observateurs et correspondants avec voix consultative Au terme du mandat biennal, l'assemblée générale nomme le président et élit les membres du conseil d'administration et du collège des commissaires aux comptes.

Les candidatures écrites pour le conseil d'administration et le collège des commissaires aux comptes doivent parvenir un mois au moins avant la date de l'assemblée générale au président en fonction.

ARTICLE 12

L'assemblée générale ordinaire se réunit de plein droit une fois tous les ans et de préférence dans un pays appartenant à l'Union Européenne. La date de l'assemblée générale est fixée par le conseil d'administration au vu du calendrier de travail de l'année. L'assemblée générale ordinaire est convoquée par le président de AIA deux mois au moins avant la date de l'assemblée. La convocation mentionne l'ordre du jour.
Une assemblée générale extraordinaire doit être convoquée par le président de AIA à la demande de trois associations nationales à une échéance qui ne peut dépasser trois mois. Lorsqu'une assemblée générale ordinaire ou extraordinaire ne réunit pas le quorum nécessaire, il sera convoqué une deuxième assemblée qui statuera, quel que soit le nombre des membres présents.

ARTICLE 13

Les assemblés générales sont présidées par le président en fonction, ou, à son défaut, par le secrétaire général. A leur défaut, l'assemblée désignera un président de séance.

ARTICLE 14

Dans les cas où les présents statuts ou la loi n'en disposent pas autrement, les résolutions sont prises à la majorité des suffrages des membres et membres associés présents. Le vote par procuration est interdit. Les décisions de l'assemblée générale sont communiquées à tous les membres par les soins du conseil d'administration.

ARTICLE 15

L'assemblée générale peut arrêter un règlement d'ordre intérieur.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

ARTICLE 16

Le conseil d'administration est composé du président et de quatre administrateurs. Les mandataires au conseil d'administration sont nommés pour un terme renouvelable de deux ans. Le mandat de la présidence ne peut être renouvelé qu'une seule fois.
A sa première réunion, le nouveau conseil d'administration nomme aux fonctions de secrétaire-général, de trésorier ainsi que de responsable en charge des relations avec les autorités et associations au niveau européen et de responsable chargé de l'élaboration du programme d'action.

Il est loisible au conseil d'administration de désigner un secrétaire adjoint. Les nominations aux fonctions pré mentionnées sont personnelles. A moins que l'assemblée générale n'en décide autrement, les administrateurs ne peuvent pas être sociétaires d'une même association-membre,

Le mandat d'administrateur exclut celui de délégué national. Selon les besoins et possibilités et pour améliorer la gestion journalière, le conseil d'administration peut désigner des personnes choisies en dehors des administrateurs. AIA est représentée par son président qui peut désigner un administrateur ou un vice-président pour le remplacer de cas en cas.

ARTICLE 17

Les fonctions des administrateurs prennent fin par démission, expiration du terme pour lequel lesdites fonctions ont été conférées ou à la demande de l'assemblée générale.

ARTICLE 18

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour gérer et représenter l'association; il peut faire tous les actes d'administration et de disposition qui ne sont pas réservés à l'assemblée générale et notamment pourvoir, sous réserve d'approbation par l'assemblée générale, à toutes les vacances survenues au conseil d'administration en cours de mandat. Le conseil peut, sous sa propre responsabilité,
déléguer une partie de ses pouvoirs. Il peut constituer des comités, commissions et groupes de travail dans le but d'étudier des problèmes déterminés. Les résolutions sont prises à la majorité des suffrages des administrateurs présents; en cas d'égalité des suffrages, la voix du président est prépondérante. Le président et le secrétaire général, agissant conjointement, ont le pouvoir d'engager valablement l'association pour la réalisation de son objet, sans devoir justifier à l'égard de tiers d'une décision préalable du conseil d'administration.

ARTICLE 19

Le conseil se réunit à la demande du président ou à celle de deux administrateurs, la convocation indiquant l'ordre du jour.

ARTICLE 20

Au cours du premier trimestre de l'année, le trésorier soumet au conseil d'administration les comptes de l'exercice écoulé. L'assemblée générale subséquente se prononce sur la gestion financière et le budget prévisionnel proposé par le conseil d'administration.

ARTICLE 21

Les membres et membres associés de AIA ne sont en aucun cas responsables des engagements contractés par AIA. L'ensemble des ressources de AIA seul en répond.

PROCEDURES JUDICIAIRES

ARTICLE 22

Tous les actes qui engagent l'association sont, sauf procuration spéciale, signés par le président ou le secrétaire général qui n'auront pas à justifier envers des tiers des pouvoirs conférés à cette fin.

ARTICLE 23

Les actions judiciaires, tant en demandant qu'en défendant, sont suivies au nom de AIA par son conseil d'administration représenté par le président et le secrétaire général ou par deux administrateurs à ce délégués par le conseil d'administration.

ARTICLE 24

Toute modification des statuts est proposée, au moins trois mois avant l'assemblée générale extraordinaire appelée à en décider, soit par le conseil d'administration, soit par au moins quatre membres ou membres associés en règle de cotisation.

ARTICLE 25

Les propositions de modification sont communiquées aux membres et membres associés par écrit avant l'assemblée générale qui sera appelée à se prononcer sur la proposition de modification.

ARTICLE 26

Toute proposition de dissolution de AIA émanant d'au moins cinq membres ou membres associés, doit être communiquée aux membres par écrit et au moins six mois avant la réunion de l'assemblée générale qui sera appelée à délibérer. L'assemblée générale statue sur cette proposition dans les conditions arrêtées à l'article 28.

ARTICLE 27

En cas de dissolution de AIA, l'actif net, meubles et immeubles, sera attribué par l'assemblée générale, à une ou plusieurs associations d'aphasiques, désignées par elle et poursuivant des buts analogues à ceux de AIA.

ARTICLE 28

Tout ce qui n'est pas prévu par les présents statuts est réglé conformément aux dispositions de la loi du 25 octobre 1919, telle qu'elle a été modifiée dans la suite, accordant la personnalité civile aux associations internationales poursuivant un but philanthropique, religieux, scientifique, artistique ou pédagogique.

B. FNAF

Toutes les informations la concernant se trouvent sur le site Internet :
http://membres.lycos.fr/aphasie/

C. Les associations françaises

Ces coordonnées sont extraites du site Internet de la FNAF

Adresses	Téléphone/Site/E-mail/Nom/Journal
Association des Aphasiques des Alpes Maritimes 50 Avenue des Mimosas 06700 SAINT LAURENT DU VAR	Téléphone : 04.93.07.26.97 FAX : 04 93 87 62 98 Site Web : E-Mail : aldo-vatignez@wanadoo.fr Autre nom :Aldo Vatignez Journal :
Association Régionale des Aphasiques de Méditerranée Mme Georgette FAUVELET Les Cytises Allée des Bouquets Résidence Beauvallon 13500 MARTIGUES	Téléphone : Site Web : E-Mail : Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques de Basse Normandie "La Bacouette" Mr Roland MANVIEU 4 Impasse des Fleurs 14280 MALON SAINT CONTEST	Téléphone : 02 31 44 34 98 Site Web : E-Mail : Autre nom : Journal : "La Bacouette"
Groupe des Aphasiques de la Région Bourgogne "LA GRAPPE" 2 Rue de 8 Mai 45 21260 SACQUENAY	Téléphone : 03 80 75 92 78 / 03 80 54 94 73 Site Web : E-Mail : Autre nom : Yvette LOCREILLE / Michel MARTINET Journal : "La Grappe"
Groupe des Aphasiques CREUSOIS Mr Michel SIMONET Le Treix 23700 MAINSAT	Téléphone : 05 55 67 17 22 Site Web : E-Mail : M. Simonet@tiscali.fr Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques Drôme-Ardèche "Le Roseau" 20 Lot "Les Lys" 26600 PONT DE L'ISERE	Téléphone : 04 75 84 53 79 FAX : 04 75 40 93 66 Site Web : E-Mail : g.pardos@wanadoo.fr Autre nom : Géraldine PAROS Journal : "Le Roseau"

Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain M. et Mme Ramier Debenais 16 Impasse de la Figarède 31700 CORNEBARRIEU	Téléphone : 05 61 06 15 44 Site Web : E-Mail : anne-yves@wanadoo.fr Autre nom : Mme Anne DEBENAIS Journal :
Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux 67rue Goya 33 000 BORDEAUX	Téléphone : 05 57 52 04 34 Site Web : http://site.voila.fr/garb/ E-Mail : garb.ass@voila.fr Autre nom :Patrice NOLIBOIS Journal : PAROLE D'APHASIQUES
Groupe des Aphasiques de Montpellier et de l'Hérault 42 Rue Fount del Mazet 34830 CLAPIERS	Téléphone : 04 67 59 12 29 Site Web : E-Mail : michelle-soler@wanadoo.fr Autre nom : Mme Michélle SOLER Journal :
APHASIE EMERAUDE Mme SAVENAY 16 Rue du Commandant Louis Bernicot 35400 SAINT MALO	Téléphone : 02 99 40 93 45 FAX : 02 99 40 23 28 Site Web : E-Mail : Autre nom : Alain BESNARD Journal :
Groupe des Aphasiques de Touraine Mme Bérangère Charon 2 Rue Belle Isle 37100 TOURS	Téléphone : 02 47 41 66 44 Site Web : E-Mail : Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques de Grenoble et ses Environs Mr Bernard CELSE 80 Avenue du Vercors 38170 SEYSSINET PARISET	Téléphone : 04 76 96 77 92 Site Web : E-Mail : bernard.celse@wanadoo.fr Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques Isolés Mme Françoise BOUSQUET CIDEX 207 62 Rue des Vergers 38920 CROLLES	Téléphone : 04 76 08 90 19 Site Web : E-Mail : fancoub@wanadoo.fr Autre nom : Mme Françoise BOUSQUET Journal :
Groupe des Aphasiques de St Etienne et de la Région Maison des Associations 4 Rue André Malraux 42000 SAINT ETIENNE	Téléphone : 04 77 25 62 42 Site Web : E-Mail : m.retourne.ortho@wanadoo.fr Autre nom : Mme Martine RETOURNÉ Journal : "La voix du cœur"
Association des Aphasiques de NANTES "Aphasiques 44" 21 Rue Jules Verne 44980 SAINTE LUCE SUR LOIRE	Téléphone : 02 51 13 79 62 Site Web : E-Mail : Autre nom : Mr Jacques REMAUD Journal : "Aphasiques 44"

Groupe des Aphasiques de l'Agenais 54 Rue Paulin Régnier 47000 AGEN	Téléphone : 05 53 47 13 81 Site Web : E-Mail : Autre nom : Michel CHARTIER Journal :
Groupe des Aphasiques de Nancy Lorraine Mr GOMEZ 90 Avenue du 8 Mai 1945 54410 LA NEUVILLE DEVANT NANCY	Téléphone : 03 83 56 29 50 Site Web : E-Mail : alain.gomez@wanadoo.fr Autre nom : Journal :
Association des Nivernaises des Aphasiques 18 Rue de la Grenouillére 58000 SAINT ELOI	Téléphone : 03 86 38 42 65 Site Web : E-Mail : Autre nom : Mr Pascal VUTKIEWICZ Journal :
Groupe des Aphasiques du Pas-de-Calais 5 Allée des Peupliers 59190 MORBECQUE	Téléphone : 03 28 41 97 48 FAX : 03 28 41 97 48 Site Web : E-Mail : Autre nom : M. Jean Claude CHAUDRON Journal :
Association des Aphasiques de Flandres Mr Christian HAMMICHE 60 Rue J. B. Bonte 59650 VILLENEUVE D'ASCQ	Téléphone : 03 20 89 80 48 Site Web : E-Mail : associationdesAphasiquesdeflandre@laposte.net Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques 'O.A.S.I.S.' 8 Rue Etienne Dolet 63000 CLERMONT FERRAND	Téléphone : 04 73 35 34 06 Site Web : E-Mail : thierrytestud@wanadoo.fr Autre nom : M. Thierry TESTUD Journal :
Groupe des Aphasiques d'Alsace "Le Porte Parole" Chez Philippe ENGELBACH 36 Rue du Molkenbronn 67380 LINGOLSHEIM	Téléphone : 03 88 78 09 21 Site Web : http://pengelbach.free.fr/site/ E-Mail :pengelbach@francemultimedia.fr Autre nom : Journal : "Le Porte Parole"
Groupe des Aphasiques de COLMAR et environs Mr Jean Pierre KURZ 12 Rue des Fossés 68127 NIEDERHERGHEIN	Téléphone : 03 89 49 43 30 Site Web : E-Mail : Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques de LYON "Le Relais" M.J.C. de Monplaisir 25 Avenue des Fréres Lumière 69008 LYON	Téléphone : 04 72 12 00 47 Site Web : E-Mail : Autre nom : Mme Marie Claude BOISSY Journal : "Le Relais"
Groupe des Aphasiques du MAINE Mr Bernard LE COROLLER 4 Rue de Stenhald 72000 LE MANS	Téléphone : 02 43 76 52 70 Site Web : E-Mail : adodret@tele2.fr Autre nom : Mme Arlette DODRET

Groupe des Aphasiques du Mont Blanc Mr Adhémar PIERAZZI 1048 Route de Limargue 74380 BONNE	Téléphone : 04 50 36 29 66 Site Web : E-Mail : adhemar.pierazzi@wanadoo.fr Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques de Haute Normandie Résidence 'Les Berbéris' - Apt 105 1 Rue Lucien Vallée 76140 LE PETIT QUEVILLY	Téléphone : 02 35 73 51 18 FAX : 02 35 73 51 18 Site Web : E-Mail : vichard.gahn@voila.fr Autre nom : M. Jean Paul VICHARD Journal :
Groupe des Aphasiques du VAR A8 Le Cèdre Le Grand Jardin Avenue Grenadier Chabaud 83160 LA VALETTE DU VAR	Téléphone : 04 94 20 03 37 FAX : 04 94 20 03 37 Site Web : E-Mail : Autre nom : Mme Martine GLOAGUEN Journal :
Groupe des Aphasiques du Limousin Mr Hubert SORIA 24 Rue Corneille 87920 CONDAT SUR VIENNE	Téléphone : 05 55 30 55 01 Site Web : http://pageperso.aol.fr/Soriamf E-Mail : limousinaphasie@wanadoo.fr Autre nom : Journal :
Groupe des Aphasiques de la Région de MEAUX Mr Raymond PAIC 93 avenue Chevreul 933770 MONTFERMEIL	Téléphone : 01 45 09 48 65 Site Web : http://assoc.wanadoo.fr/garm.meaux E-Mail : f.loquie@wanadoo.fr Autre nom : M. François LOQUIÉ Journal : "Échanges"
Groupe des Aphasiques d'Ile de France Mr Maurice GRELET 31 Avenue Gabriel Péri 95600 EAUBONNE	Téléphone : 01 39 59 73 48 Site Web : http://gaif.cjb.net E-Mail : Autre nom : Journal : "Contacts"

D. Expérience d'orthophoniste

Voici un extrait du livre *Mais, où sont-ils ces aphasiques ?* (pp 51-52) de M. CHARTIER dans lequel ce dernier présente le témoignage d'une orthophoniste qui anime un atelier de prise en charge en groupe.

Mon expérience d'orthophoniste au sein du GARB

Une prise en charge en groupe

Favoriser le lien social, encourager les productions de langage, reconnaître la place de chacun sont des objectifs possibles à atteindre dans l'expérience du Groupe.

Bien souvent, l'Aphasie provoque chez la personne qui en est atteint, un retrait du monde. Qu'elle soit seule ou entourée de sa famille, elle limitera ou même évitera les situations sociales. En se mettant ainsi à l'écart de situations de communication, elle parlera peu et le contenu de son discours variera peu.

En acceptant de faire partie d'un groupe, la personne aphasique se reconnaît en tant que telle, elle « accepte » sa maladie mais elle va aussi choisir de sortir d'elle-même pour aller vers les autres. En partageant son vécu, elle se relie à quelque chose d'extérieur et sort ainsi de son isolement principalement psychologique. Ainsi, les aphasiques du GARB provoquent des occasions de rencontre en dehors des ateliers : repas, sorties, lotos, etc. Les familles se connaissent et par là, petit à petit, le milieu s'élargit. Je pense qu'ils se sentent alors soutenus dans leur lutte pour vivre une vie la plus normale possible et que d'autre part, les ateliers sont des repères hebdomadaires qui donnent un certain rythme à leurs journées. Pour certains, c'est la seule occasion de sortir de chez eux.

Ces rencontres leur permettent d'exploiter aux mieux leurs ressources.
En étoffant les contenus de pensée, les échanges vont contribuer à améliorer le langage oral et écrit tant au plan quantitatif que qualitatif : il s'agit bien ici de transmettre une information le mieux possible à un groupe qui est là pour la comprendre. Les aphasiques du GARB parlent eux-mêmes de progrès depuis le début de leur participation. C'est leur sentiment.

Le GARB réunit des personnes qui souffrent d'un même handicap : l'Aphasie.
Dans le choix de faire partie d'un groupe, il y a d'abord un désir d'identification : « Je suis soulagé de savoir qu'il existe d'autres personnes avec des difficultés de langage, je suis comme « eux », je ne suis plus seul ».

Pourtant au-delà de ce lien (lieu) commun, existe la différence ; en effet, les difficultés de communications varient d'un aphasique à un autre aphasique : il y a pire, il y a mieux, il y a du « pas pareil » et ainsi chacun garde son « quant à soi » au sein d'une même maladie.
Ainsi, vient le désir d'individuation : Je suis un être unique et non plus une maladie.

Au cours de ces ateliers chacun se débrouille avec ce qu'il a ou plutôt ce qu'il est. On peut être performant dans tel ou tel domaine et échouer là où d'autres réussiront. On accepte, on fait le deuil de certaines capacités, on compare et respecte l'autre, on sait l'attendre lorsqu'il ne trouve pas sa parole, on l'aide en fonction de ses moyens, on s'adapte à lui. Cela suppose bien sûr d'être à l'écoute.
Au delà de son rôle de réunificateur et d'individualisateur, le groupe a un rôle d'émulateur ; il dynamise.

Il propose un espace où on se donne le temps de se pencher sur un travail, ce qu'on ne fait parfois pas toujours au quotidien. Certains prennent bien un cours de peinture à l'extérieur sans jamais prendre un pinceau chez eux. C'est un cadre dans lequel la personne aphasique va petit à petit accepter de travailler la qualité de son langage mais aussi l'exercice de sa volonté.

Le groupe offre également à ces personnes un espace où on ose parler. Chacun ou presque connaît ou a connu la peur de parler, de s'exprimer devant un public. La parole donne de l'autonomie. En « se disant », on devient le sujet de celle-ci.
On y travaille aussi « l'oubli » des émotions provoquées par le fait d'être sous les regards, de se tromper, d'être « corrigé ».

Peu à peu, chacun connaît les difficultés de l'autre et arrive même à les anticiper dans le souci constant de l'aider, pour lui rendre service, avec humour bien souvent. Car malgré la souffrance qui ne quitte pas ces personnes meurtries par leur aphasie, subsiste l'humour : On arrive à rire de soi même avant de rire des autres et on leur en fait profiter. C'est du courage.

Avant d'être orthophoniste dans différents ateliers du GARB, je n'avais moi-même jamais eu l'expérience de cette profession en groupe. Je dois même dire que l'idée de groupe m'évoquait le bétail ou la meute, la perte d'identité, le scoutisme, etc .. et puis comment parler devant ce qui était pour moi déjà un « public ». Comment « gérer » tant de personnes alors que moi même je me sentais si peu sure de mes objectifs. Je me voyais alors à l'extérieur du Groupe.

Aujourd'hui après 5 années passées en leur compagnie, ce Groupe, j'en fais partie. Comme eux, j'ai fait le même travail d'adaptation, c'est un chemin parcouru ensemble. J'ai le plaisir de me glisser parmi eux. Les aphasiques du GARB ont enrichi mes capacités d'écoute, m'ont obligée à travailler sur des projets, ont stimulé ma créativité, m'ont aidée à porter une certaine responsabilité. Finalement, ils ont largement contribué à une prise de confiance dans mes compétences professionnelles
A tous, je leur dis donc MERCI

E. AVC France

Ces renseignements sont extraits du site Internet de AVC-France :
http://www.france-avc.asso.fr/

La Fédération France-AVC est une association nationale de patients et de familles de patients dont les objectifs sont :

- le soutien aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC
- l'aide à la recherche sur les AVC
- l'information du public
- l'information des pouvoirs publics

Adresses des antennes départementales et régionales

France-AVC 01
7 avenue Pierre Semard
01 000 Bourg-en-Bresse
04 74 21 94 58

France-AVC 71
172 rue de la Chanaye
71 000 Macon
03 85 32 01

France-AVC 57
10 chemins des Bruyères
57 130 Sainte-Ruffine
03 87 60 22 09

France-AVC 21
13 rue des Chenevrières
21 600 Senay
06 75 53 19 54

France-AVC 44
Pôle M.P.R Hôpital St-Jacques
85 rue St-Jacques
44 093 Nantes Cedex 01

France-AVC 68
Hôpital Hasenrain Pavillon 53
87 avenue d'Altkich
68 051 Mulhouse Cedex

France-AVC Ile de France
(75-77-78-91-92-93-94-95)
Hôpital Ste-Anne
1 rue Cabanis
75 674 Paris Cedex 14
01 45 65 74 97

France-AVC 39
9 impasse des Platanes
39120 Chaussin

France-AVC 59-62 en cours

France-AVC Limousin (87-19-23) en cours

F. Article

Extrait du Nouvel Observateur n°2027 du 11/09/2003

150 000 accidents vasculaires cérébraux par an

Quand les malades brisent le silence

Les victimes et leurs familles ont décidé de se mobiliser. Prévention, organisation des urgences, réinsertion: tout reste à faire

Cruelle loterie: en gros, c'est la règle des trois tiers. Sur les 150 000 accidents vasculaires cérébraux (ou AVC) qui surviennent chaque année en France, un tiers des victimes s'en tirent sans le moindre dommage, ou presque. Un tiers s'en sortent avec des séquelles plus ou moins lourdes, parfois très lourdes. Et les autres décèdent sur le coup, ou peu de temps après. *«Cela fait environ 50 000 morts par an, six fois plus que les accidents de la route, or on n'en parle presque jamais»,* constate Philippe Musette, lui-même un rescapé sans séquelles dont on va reparler, et qui se considère comme un miraculé, notamment parce qu'il a bénéficié, après son accident, en urgence absolue, d'une prise en charge à peu près exemplaire, ce qui, hélas! reste assez rare. De fait, les AVC constituent aujourd'hui la première cause de *«handicap acquis»* pour l'adulte. Et la troisième cause de mortalité, juste derrière les maladies cardio-vasculaires et les cancers. Il semble donc urgent de faire quelque chose, et d'abord d'en parler.

Fringant quadragénaire, cadre de banque - *«nerveux et très gros fumeur, soumis durant plus de vingt ans au stress des salles de marché»,* comme il se définit lui-même -, Philippe Musette était peut-être la victime toute désignée pour un AVC précoce. Terrassé par une rupture d'anévrisme, il en est, on l'a dit, ressorti indemne. Aucune séquelle, ou alors minime: *«Parfois une légère ankylose passagère des doigts, et des fourmis dans les bras.»* Dans sa tour de la Défense, la banque l'a promu au poste moins stressant d'*«e.business sales manager».* Son énergie intacte, il peut ainsi désormais la consacrer en partie à un combat dont la nécessité lui est apparue en salle de réa, lorsqu'il a soudain réalisé que *«tout peut s'arrêter d'un seul coup»:* se battre pour créer, à l'échelle nationale, une véritable association des malades ou ex-malades concernés, ainsi que leur entourage et tout le personnel médical ou paramédical intéressé. C'est France-AVC, qui, créée dès 1998 par le professeur Jacques Boulliat, se limitait jusqu'ici à une sorte d'embryon implanté exclusivement à Bourg-en-Bresse (Ain).

Or, le 23 septembre prochain, on va passer à la vitesse supérieure, avec une grande réunion d'information prévue à l'Institut Pasteur de Paris. Ouverte à toutes les personnes intéressées (1), cette réunion marquera la véritable naissance de France-AVC-Ile-de-France, forte déjà de 700 membres recrutés par le seul bouche-à-oreille, et l'esquisse d'un essaimage dans la plupart des grandes villes de France. Il y a urgence, car, avec le vieillissement de la population, les AVC deviennent un vrai

problème de société et un vaste enjeu de santépublique. La terrible *«explosion d'une bombe dans le cerveau»* menace de plus en plus de monde.

Il faut donc informer toute la population, corps médical compris. Définir les facteurs de risques. Susciter une politique de prévention. Décrire les signes avant-coureurs. Motiver les chercheurs. Faire connaître aux malades leurs droits. Exiger des pouvoirs publics la création de lits hospitaliers spécialisés, et une plus grande efficacité des services d'urgence, avec la formation et les équipements que cela suppose. Mettre fin à l'inégalité flagrante de la capacité d'accueil d'un point du territoire à l'autre, l'Ile-de-France n'étant elle-même, pour une fois, pas tellement favorisée. Obtenir, pour sensibiliser l'ensemble du continent, la création d'une *«journée européenne des AVC».* Et favoriser la réinsertion des malades (guéris) dans le monde du travail, ce qui représente un vrai défi, car, estime Philippe Musette, *«il y a du non-dit dans les boîtes. Quand quelqu'un a été touché au cerveau, cela fait peur, et le retour en entreprise est difficile».* Pas de doute, pour une association comme France-AVC, il y a de quoi faire.

L'accident vasculaire cérébral, ou *«attaque cérébrale»* comme on disait naguère, c'est l'asphyxie d'une région plus ou moins étendue du cerveau par rupture soudaine de la circulation sanguine locale. Ce coup de foudre inattendu, accompagné d'une insoutenable explosion de douleur, a deux causes distinctes. Soit (environ 20% des cas) l'accident est hémorragique: une artère fragilisée se rompt - c'est notamment le cas des ruptures d'anévrisme, favorisées par une anomalie innée de l'artère, pourvue d'une sorte de hernie. Soit (environ 80% des AVC) un caillot - constitué sur place ou venu d'ailleurs - interrompt, toujours localement, la circulation sanguine.
L'intervention, de toute façon urgentissime, ne sera évidemment pas la même dans les deux cas (dissoudre le caillot, ou obturer la fuite), ce qui complique bien sûr le problème: seul le recours aux techniques d'imagerie sophistiquées (scanner et IRM) permettra de savoir à quoi s'en tenir.

Lorsqu'on en réchappe (deux fois sur trois quand même), l'importance des séquelles dépend de l'étendue et de la localisation précise des atteintes, donc des régions cervicales lésées. Langage, motricité, mémoire, vision, lecture, écriture, équilibre, contrôle sphinctérien, repérage spatio-temporel... Le tableau clinique varie de zéro (pas de séquelle du tout) à l'infini (hémiplégie complète). Et même en l'absence de la moindre séquelle physique ou sensorielle apparente, il faut compter avec le mental: *«Tous les rescapés d'un AVC sont forcément affligés d'une dépression terrible»,* témoigne Philippe Musette. Toutefois - et c'est l'un des messages principaux que France-AVC entend diffuser -, il n'est jamais permis de désespérer. Car, avec le temps, de la volonté, des soins pertinents et une rééducation adéquate, on observe souvent des améliorations spectaculaires. Parfois, après des années, des paralysés se remettent à marcher, la parole resurgit, le cerveau refonctionne, la mémoire revient: cela s'est vu. *«C'est comme si mon disque dur avait été effacé, et que j'avais dû tout y réinscrire»,* dit un rescapé.
Côté facteur de risques, on aurait tendance à écrire que c'est comme d'habitude: hypertension, cholestérol, hyperglycémie, alcoolisme, tabagisme, diabète, surcharge pondérale et sédentarité excessive... De là découlent, d'une façon quasi automatique, les mesures à prendre si l'on souhaite diminuer sa probabilité

personnelle de subir un AVC - lequel menacerait au moins 5% de la population française: surveiller sa tension, ne boire que raisonnablement, cesser de fumer, éviter les graisses animales, équilibrer soigneusement son diabète si on est concerné, et surtout faire de l'exercice... On connaît la chanson. Le vieillissement constitue lui aussi un important facteur de risque, mais il est plus facile de faire baisser son taux de cholestérol que son âge.

Fabien Gruhier

(1) Téléphone: 01-45-65-74-97. Courriel: france-avc.idf@wanadoo.fr

Fabien Gruhier

SCD-UHP - NANCY 1 MEDECINE

SUPAH Laurence

Titre : **les associations de personnes aphasiques un « tremplin » dans la vie de ces patients ?**

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2004

SCD-UHP - NANCY
BIBLIOTHÈQUE
MÉDECINE

RESUME

Ce travail aborde les difficultés de réinsertion familiale, sociale et professionnelle des personnes aphasiques

Il nous a semblé intéressant d'étudier cette réinsertion. Nous avons émis l'hypothèse de l'importance des rôles que pourrait jouer une association de personnes aphasiques dans celle-ci. Aussi, nous avons exploré les attentes des personnes aphasiques (adhérentes et non adhérentes des associations) et des membres de leur entourage afin de les comparer avec les apports que leur a prodigués l'association.

Pour notre recherche, à caractère exploratoire, nous avons choisi d'employer l'enquête par questionnaire ; ceci dans une perspective de mise en parallèle des réponses de chacune des personnes interrogées. D'une part, nous avons comparé les attentes des patients avec les apports dont leur fait bénéficier l'association puis réalisé les mêmes comparaisons pour leurs proches. D'autre part, nous avons analysé les raisons évoquées par les patients pour justifier de leur non adhésion. Enfin, nous avons confronté ces deux analyses.

Les résultats obtenus et l'exploration des moyens de faire connaître ces associations nous ont finalement amenée à proposer plusieurs possibilités de diffusion de cette information. La réalisation d'une plaquette sur les associations de personnes aphasiques a été l'aboutissement de notre étude.

MOTS CLES

Aphasie
Information
Adulte
Rééducation

JURY

Président : Monsieur X. DUCROCQ, professeur de Neurologie
Membres : Monsieur M. BETZ, orthophoniste
Madame C. VAILLANDET, orthophoniste

DATE DE SOUTENANCE

Lundi 24 mai 2004