



Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes : une perspective systémique

Christelle Marie

► To cite this version:

Christelle Marie. Les attentes des familles de patients aphasiques lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes : une perspective systémique. Médecine humaine et pathologie. 2003. hal-01893916

HAL Id: hal-01893916

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01893916>

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.



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON



23 OCT. 2003

**LES ATTENTES DES FAMILLES DE PATIENTS
APHASIQUES LORS DU PREMIER ENTRETEN
ET LES PERCEPTIONS DES ORTHOPHONISTES.
UNE PERSPECTIVE SYSTEMIQUE.**

MEMOIRE

Présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Christelle MARIE

183f.

Juin 2003

JURY

aphasie -- enfant
relation signifiant - patient
relation (familiales)
entretien (psychologie)
théorie système

Président : Monsieur le Professeur G. BARROCHE, neurologue,

Membres : Madame C. VAILLANDET, orthophoniste, rapporteur,
Monsieur V. SCHENKER, linguiste, assesseur,
Monsieur M. BETZ, orthophoniste, assesseur.

SOMMAIRE

AVANT PROPOS	7
REMERCIEMENTS	8
INTRODUCTION	10
PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE ET THEORIE	12
I/ 1. Problématique	13
I/ 1.1. Questionnement.	15
I/ 1.2. Hypothèses	17
I/ 2. Présentation des concepts et aspects théoriques.	20
I/ 2.1. L'aphasie.	20
I/ 2.1.1 Comment définir l'aphasie ?	20
I/ 2.1.2. Les conséquences psychosociales de l'aphasie.	25
I/ 2.1.2.1. Les conséquences psychosociales chez la personne aphasique.	25
I/ 2.1.2.2. Les conséquences psychosociales chez les proches.	30
I/ 2.1.2.3. Les conséquences psychologiques chez l'orthophoniste	33
I/ 2.2. L'entretien	36
I/ 2.2.1. La situation de communication.	36
I/ 2.2.2. Conditions particulières de l'entretien.	40
I/ 2.3. Intérêt de l'entretien avec les familles	47

DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE	51
II/ 1. L'enquête	53
II/ 1.1. Pourquoi une enquête?	53
II/ 1.2. Quel type d'enquête ?	54
II/ 1.2.1. L'enquête par entretien.	54
II/ 1.2.2. L'enquête par questionnaire	55
II/ 1.3. Entretien ou questionnaire : une question d'objectifs	56
II/ 2. Elaboration du protocole d'investigation	58
II/ 2.1. Population d'expérimentation.	58
II/ 2.1.1. Les orthophonistes.	58
II/ 2.1.2. Les familles.	59
II/ 2.1.3. Les patients.	59
II/ 2.2. Le questionnaire.	60
II/ 2.2.1. Les différentes formes de questions.	60
II/ 2.2.1.1. Question de faits et question d'opinions.	60
II/ 2.2.1.2. Questions ouvertes ou fermées.	60
II/ 2.2.2. Remarques	64
II/ 2.2.3. Questionnaire destiné aux orthophonistes.	65
II/ 2.2.4. Questionnaire destiné aux familles.	72
II/ 3. Mode de passation	79
II/ 3.1. Le questionnaire auto-administré	79
II/ 3.2. Déroulement de l'enquête.	80
II/3.2.1. Contact avec les orthophonistes.	80
II/ 3.2.2. Envoi des questionnaires.	80
II/ 3.2.3. Déroulement de l'enquête.	80
II/ 3.2.4. Elaboration d'un fascicule.	81

II/ 4. Protocole d'investigation du matériau recueilli	83
II/ 4.1. Problème du traitement des données.	83
II/ 4.2 L'investigation du matériel.	83
II/ 4.2.1. Analyses individuelles	84
II/ 4.2.2. Analyses croisées des questionnaires A et B.	90
 TROISIEME PARTIE : ANALYSES DES RESULTATS.	 92
 III/ 1. Analyses individuelles	 94
III/ 1.1. Analyse individuelle de R1	94
III/ 1.1.1. Présentation P1/R1	94
III/ 1.1.2. Analyse descriptive	95
III/ 1.1.3. Analyse qualitative	98
III/ 1.1.4. Les fonctions de l'entretien	99
III/ 1.2. Analyse individuelle de R2	101
III/ 1.2.1. Présentation P2/R2	101
III/ 1.2.2. Analyse descriptive	102
III/ 1.2.3. Analyse qualitative	105
III/ 1.2.4. Les fonctions de l'entretien	106
III/ 1.3. Analyse individuelle de R3	108
III/ 1.3.1. Présentation P3/R3	108
III/ 1.3.2. Analyse descriptive	109
III/ 1.3.3. Analyse qualitative	112
III/ 1.3.4. Les fonctions de l'entretien	113
III/ 1.4. Analyse individuelle de R4	115
III/ 1.4.1. Présentation P4/R4	115
III/ 1.4.2. Analyse descriptive	116
III/ 1.4.3. Analyse qualitative	119
III/ 1.4.4. Les fonctions de l'entretien	120

III/ 1.5. Synthèse	122
III/ 1.5.1. Présentation des patients et des référents	122
III/ 1.5.2. Analyse descriptive	123
III/ 1.5.3. Analyse qualitative intergroupale	127
III/ 2. Analyses croisées	133
III/ 2.1. Analyse croisée R1/O1.	133
III/ 2.1.1. Présentation O1	133
III/ 2.1.2. Analyse descriptive	134
III/ 2.1.3. Convergences et divergences.	136
III/ 2.2. Analyse croisée R2/O2.	140
III/ 2.2.1. Présentation O2	140
III/ 2.2.2. Analyse descriptive	140
III/ 2.2.3. Convergences et divergences.	142
III/ 2.3. Analyse croisée R3/O3.	146
III/ 2.3.1. Présentation O3	146
III/ 2.3.2. Analyse descriptive	146
III/ 2.3.3. Convergences et divergences.	148
III/ 2.4. Analyse croisée R4/O4.	152
III/ 2.4.1. Présentation O4	152
III/ 2.4.2. Analyse descriptive	152
III/ 2.4.3. Convergences et divergences.	154
III/ 2.5. Synthèse	158
III/ 2.5.1. Composantes retenues	158
III/ 2.5.2. Réponses à nos hypothèses	161
III/ 3. Propositions d'ajustements	163
III/ 3.1. Dispositifs mis en place.	163
III/ 3.1.1. La consultation « Handicap et Famille » ».	163
III/ 3.1.2. Le stage de « conseils aux familles »	165

III/ 3.1.3. « Participation Approach to Aphasia »	167
III/ 3.2. Inventaires des aspects retenus	168
CONCLUSION	170
REPERES BIBLIOGRAPHIQUES	173
TABLE DES SCHEMAS, TABLEAUX ET GRAPHIQUES	179
ANNEXES	182
TABLE DES ANNEXES	183

AVANT PROPOS.

Le voyage¹.

Il y a d'abord le *traumatisme*. Et puis l'entourage lui-même est *choqué* par l'aphasie. Tout l'*équilibre* intérieur vacille, et l'*équilibre* des relations est rompu.

Alors l'aphasique vit en perpétuel *décalage*, s'installe dans la *honte* et le *paradoxe* permanent : *avouer* son *handicap* ou le *dissimuler*, c'est toujours au prix d'une souffrance. Dans ce trajet *sans retour*, le *temps* et les *rencontres* feront partie du voyage, pour arriver, peut-être, au deuil d'une certaine vie. Toutes ces étapes du voyage aphasique sont en général très insuffisamment prises en compte par le monde médical. C'est de temps dont l'aphasique a besoin. Lui laisser le temps de vivre au quotidien. Apprenez à « *entendre* » mais surtout à « *écouter* ».

Dans tout ce voyage, mon fils m'a accompagnée. Au cours de son enfance, il a traversé cette période avec son innocence, et , maintenant, jeune adulte, il a su trouver, grâce à cette innocence, notre équilibre.

¹ Témoignage extrait de Aphasie 2000. Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires, p. 222.

Remerciements

Nous tenons à remercier très sincèrement M. le Professeur G. BARROCHE, neurologue, Mme C. VAILLANDET, orthophoniste, M. M. BETZ, orthophoniste, et M. le Professeur V. SCHENKER, linguiste, pour l'intérêt qu'ils ont porté à notre travail, le temps qu'ils nous ont consacré, les précieux conseils qu'ils nous ont prodigués ainsi que pour leurs encouragements tout au long de cette année.

Nous remercions également :

Mmes N. BELLEFONTAINE, I. DEROBERT et M.J. GAILLARD, orthophonistes du centre de rééducation « Les Herbiers », pour leur accueil chaleureux et leur participation à notre enquête.

M. le Professeur J.M. DESTAILLATS, P. SUREAU, C. BELIO, E. SORITA, B. PELEGRIS de l'hôpital PELLEGRIN (Bordeaux) pour leur invitation et leur accueil chaleureux au sein de la consultation Handicap et Famille.

Les orthophonistes du CHU de Rouen, qui malgré leur impossibilité à nous faire parvenir des questionnaires, nous ont fait bénéficier de leurs réflexions.

Les familles qui ont accepté de participer à notre enquête et qui ont répondu à nos questions parfois difficiles .

Les maîtres de stage qui nous ont accueillie et ont partagé avec nous leur savoir et leur savoir-faire tout au long de notre formation.

Nos amis, rencontrés à Nancy, et avec lesquels nous avons partagé de précieux moments.

Nos parents qui nous ont permis de réaliser un rêve, en nous offrant la possibilité d'exercer cette profession.

INTRODUCTION

« La politique du ministère de la Santé et des Services sociaux enjoint les dispensateurs de services de tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches, afin qu'ils accèdent aux rôles de partenaire dans la réadaptation² ». Cependant les études menées dans ce domaine sont peu nombreuses et les professionnels sont encore peu informés et préparés à la prise en charge des situations de handicap vécues ainsi qu'aux ajustements mis en œuvre par les familles. En effet, les conséquences psychologiques et sociales de l'aphasie ont été peu étudiées chez les patients et dans une moindre mesure chez les proches. De ce fait, l'approche psychosociale de l'aphasie reste insuffisante dans notre pratique. En outre, les études montrent que, lorsque cette prise en charge a lieu, elle s'intéresse surtout aux conséquences de l'aphasie chez les familles et les patients aphasiques chroniques, et ne considère pas les changements qui surviennent à proximité de l'accident.

Aussi nous sommes nous intéressée, tout d'abord, aux attentes des familles dans la phase aiguë de l'aphasie. Pour ce faire, le premier entretien avec l'orthophoniste nous a paru propice à leur exploration. Puis nous avons décidé d'appréhender ces attentes en parallèle avec les perceptions des orthophonistes, afin de mettre en exergue d'éventuelles divergences qu'il serait peut-être possible de réajuster.

Notre travail se propose donc, dans un premier temps, de considérer, du fait des hypothèses et des objectifs que nous nous sommes fixés, les aspects relatifs à l'aphasie, à la situation d'entretien ainsi qu'à la notion d'approche systémique de la situation de handicap. Dans un second temps, nous présenterons le dispositif expérimental sur lequel s'appuie notre

² B. MICHALLET, *Aphasie sévère et handicap*, p. 266.

recherche. Il prend en considération le cheminement des familles, de la survenue de l'aphasie à l'entretien avec l'orthophoniste ainsi qu'à notre intervention. Enfin, dans un troisième temps, nous exploiterons le matériel recueilli et tenterons de répondre à notre questionnement initial.

Première partie :

Problématique et théorie

I/ 1. PROBLEMATIQUE

Quand l'aphasie survient, la vie de la famille s'en trouve bouleversée. Dans la phase aiguë, elle est rythmée par les visites au patient et les rencontres avec le médecin. Celui-ci, interne, neurologue, gériatre ou médecin en rééducation dresse un tableau général de l'état de santé du patient, parfois avec son consentement, parfois sans, en pointant les différents symptômes consécutifs à la maladie. A ce sujet, M. WINCKLER³ note que l'obligation d'informer la famille et les proches n'est prévue que dans certains cas définis par le Code de Déontologie médicale⁴, mais qu'à l'inverse il est possible "*de taire la vérité au patient et d'enfreindre le secret médical en révélant l'état du patient à ses proches*". C'est donc au médecin qu'il revient de décider s'il peut expliquer les diverses incapacités du patient tant au niveau moteur qu'au niveau des fonctions supérieures. Il pourra répondre aux éventuelles questions concernant les causes de la maladie, les possibilités de récupération... Il devra également faire face aux réactions psychologiques qui surviennent fréquemment à l'annonce d'un diagnostic. A cet instant, la charge émotionnelle à laquelle sont confrontées les familles ne leur permet pas toujours d'intégrer la totalité des informations qu'on leur délivre, d'exprimer leurs interrogations, leurs craintes, de prendre conscience de la situation qui apparaît dans certains cas comme une catastrophe, "*c'est la fin du monde, la terre arrête de tourner*"⁵.

Aussi dans ce contexte, pouvons-nous nous interroger sur le rôle et la place de l'entretien initial en orthophonie dans la prise en charge du patient. L'orthophoniste doit-il informer, conseiller, comprendre, écouter...?

³ M. WINCKLER, C'est grave, docteur?, p. 54.

⁴ Voir annexe I, articles 35, 36, 41, 42.

⁵ M. POULIN, Les conséquences psychosociales de l'aphasie pour les proches de personnes aphasiques.

De même, la famille a-t-elle un rôle à jouer à ce moment de la prise en charge ou reste-elle en position d'attente? Que sait-elle de ce qui arrive au patient et comment l'interprète-t-elle? Selon M. WINCKLER, nous attribuons un sens à une situation en fonction "*de notre éducation, de la culture ambiante, de nos fantasmes et des opinions que nous nous forgeons au travers de nos lectures et des médias.*"⁶ Quel est alors l'impact des médias sur la représentation que la famille a de l'aphasie?

En outre, on peut se demander si cette rencontre aura systématiquement lieu et si ce n'est pas le cas, quels sont les facteurs pouvant expliquer cette absence d'échanges entre la famille et les orthophonistes?

En tant que professionnel de la santé, en tant qu'aidant, nous devrions chercher à répondre au mieux aux attentes des familles. C'est alors que vient se poser la question du caractère concret de ces attentes et de l'adéquation entre ce que l'orthophoniste peut dire et ce que les familles souhaitent entendre à ce moment précis.

⁶ M. WINCKLER, op.cit, p. 24.

I/ 1.1. Questionnement.

Dans la littérature spécialisée, beaucoup d'auteurs se sont intéressés aux familles de patients aphasiques avec des objectifs divers. Tantôt la famille a été considérée en fonction des réactions que pouvait susciter la survenue de l'aphasie chez l'un de ses membres, tantôt on s'est interrogé sur le rôle actif de la famille dans la rééducation de leur proche. D'autres encore se sont attachés à définir les éléments informatifs nécessaires à la famille pour comprendre, accompagner le patient tout au long de sa réinsertion dans la vie sociale. Cependant, nous avons pu noter que peu de chercheurs s'étaient posé la question des attentes des familles lors de la survenue de l'aphasie chez l'un de ses membres.

Aussi avons-nous choisi de nous pencher sur cette question.

Tout d'abord, il nous a semblé important de définir la différence qui existe entre une demande et une attente. En effet, bien que très proches, ces deux termes ne véhiculent pas la même signification et ceci n'est pas sans conséquence sur la manière de les appréhender. Nous verrons donc quelles dimensions ces deux termes revêtent dans le paragraphe que nous leur avons consacré⁷.

D'autre part, une fois la notion d'attente précisée, il nous apparaissait intéressant de déterminer les domaines qu'elle peut concerner. Plusieurs domaines peuvent en effet être abordés : l'information sur l'aphasie et son étiologie, les troubles associés à l'aphasie, le comportement de l'aphasique, la prise en charge rééducative, des conseils pour communiquer avec l'aphasique, une écoute spécifique...

⁷ Voir 1^{ère} partie, 2.2.2. Conditions particulières de l'entretien, pp. 40-46.

Comme le soulignent de nombreux auteurs⁸, ces éléments sont utiles à la famille pour mieux appréhender l'aphasie et faciliter l'acceptation de la maladie. Mais pouvons-nous dire qu'ils sont opportuns et recherchés au tout début de la maladie ? Les familles ont-elles véritablement des attentes à cet instant ? Existe-t-il des facteurs qui influencent la réceptivité ? Les familles sont-elles prêtes, disponibles psychologiquement, pour intégrer toutes ces informations ?

Dans cette perspective, il convient de nous interroger : Et les orthophonistes alors ? Que perçoivent-ils de ces attentes, si attentes il y a ?

Il existe dans toute relation un phénomène de projection de nos désirs, de nos intentions mais aussi de nos fantasmes dans le sens de représentations imaginaires plus ou moins conscientes sur un thème. Ainsi en présence de la personne aphasique, l'orthophoniste, par un phénomène de projection, se trouve confronté à sa potentielle aphasie et aux troubles de compréhension et d'expressions qui la constituent. Avec la famille, c'est la difficulté à communiquer avec l'un de ses proches atteint d'aphasie qui serait projetée sur l'orthophoniste. Ces angoisses de maladie influent sans cesse sur sa pratique⁹. Il se projette dans ce que pourraient être ses réactions, ses attentes dans une telle situation. Néanmoins, peut-on pour autant penser que la perception des orthophonistes soit en concordance avec les éventuelles attentes des familles ? L'aphasie est une pathologie difficile à gérer psychologiquement. Par conséquent, l'orthophoniste, à l'instar des familles, ne peut-il pas mettre en place des mécanismes de défense qui pourraient occulter la réception des messages implicites émis par la famille ?

En considérant ces questionnements, ne faudrait-il pas mettre en vis-à-vis les attentes des familles et les représentations qu'en ont les orthophonistes ? Ceci pourrait peut-être nous permettre de repérer les

⁸ J. PONZIO, *L'aphasique*, p. 171.

⁹ M. WINCKLER, *op.cit.*, p. 49.

concordances et les divergences qui peuvent exister, et nous amener, nous orthophonistes et futures orthophonistes, à réfléchir sur nos pratiques lors des entretiens d'information.

I/ 1.2. Hypothèses

Face à tant de questions, il semble que nous puissions émettre cinq hypothèses ayant pour creuset les différentes lectures que nous avons pu faire, les observations lors de nos stages, mais également notre ressenti. Celles-ci sont rangées selon un ordre croissant les trois premières hypothèses pouvant être qualifiées de secondaires et les deux dernières étant les hypothèses principales.

L'aphasie est, il est vrai, une pathologie complexe, aux causes variées, aux symptômes hétérogènes et aux pronostics variables d'un individu à l'autre. Tous ces éléments, associés à l'histoire du patient et de sa famille font que les attentes de cette dernière seront différentes d'un cas à l'autre et que chaque première rencontre sera un événement unique.

Cependant, nous pensons qu'il est possible de dégager des grandes lignes en considérant le parcours que doivent affronter la famille et son patient.

Ainsi, dans un premier temps, la famille a parfois été confrontée à l'annonce faite par le médecin dans un vocabulaire qui lui paraît souvent être un jargon médical difficilement compréhensible¹⁰. De ce fait, peu d'informations ont pu être entendues et retenues. De plus, il ne faut pas oublier que la famille se trouve dans une période difficile à gérer du point psychologique et qu'elle va mettre en place des mécanismes de défense, tel que le déni, que nous expliciterons plus loin¹¹.

¹⁰ A-H. de FLEURY, L'aphasie vue au travers de conjoints d'aphasiques.

¹¹ Voir 2.1.2.2. Conséquences psychosociales pour chez les proches, pp. 30-33.

1^{ère} hypothèse: Plus que des informations de type médical, la famille recherchera des éclaircissements sur ce qu'on leur a déjà dit, une écoute et des conseils pour l'aider à faire face à cette épreuve.

D'autre part, comme nous l'avons dit, les causes de l'aphasie et les symptômes associés sont multiples. Ces derniers participent très largement à la situation de handicap. Ainsi, P. NORTH précise que *"l'aphasie est souvent banalisée, considérée comme un symptôme parmi d'autres à côté de l'hémiplégie"¹²*.

2^{ème} hypothèse: L'aphasie ne constitue pas toujours la préoccupation première des proches du patient atteint d'aphasie.

Il faut encore souligner que, malgré les récentes campagnes d'information concernant les accidents vasculaires, qui représentent la première cause d'aphasie, celle-ci est encore mal connue du grand public. Nous envisageons qu'il en va de même pour ce qui est de l'orthophonie et l'intervention de l'orthophoniste auprès des personnes aphasiques. En effet, il est possible que pour l'opinion publique, l'orthophonie demeure l'apanage des enfants sourds, de ceux qui parlent mal ou qui ont des difficultés à l'école.

3^{ème} hypothèse: Les informations recueillies par les familles en matière d'aphasie et d'orthophonie sont souvent incomplètes, même si elles sont parfois étayées par les médias, ce qui induit une connaissance tronquée, voire faussée.

En ce qui concerne le domaine de l'information aux familles par l'équipe soignante, WIROTIUS et PETRISSANS, dans un article sur les attentes de soins, pointent les doutes de la famille et des patients sur la pertinence de leurs attentes. *"Il est difficile de savoir si cette attente est reconnue et partagée par les professionnels, c'est-à-dire [si] les patients [et leurs familles] qui aimeraient avoir plus d'informations jugent que cette*

¹² P. NORTH, Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs, p. 189.

*attente est reconnue par le personnel et qu'il est légitime de la souhaiter*¹³"

Les récents textes de lois relatifs aux droits des patients permettront peut-être de faire évoluer les opinions.

4^{ème} hypothèse: Les familles ont des attentes mais ne sont pas en mesure de les exprimer sous forme de demandes.

Enfin, de précédentes études¹⁴ ont montré qu'il existait des discordances en ce qui concerne les attentes de soins rééducatifs entre les familles et les orthophonistes. Chaque orthophoniste au-delà de son statut professionnel est un individu à part entière avec une histoire, une sensibilité particulière, une approche relationnelle qui lui est propre, tout cela au même titre que les individus qui composent la famille du patient. Il est alors possible que des divergences de sentiments et d'opinions puissent survenir.

5^{ème} hypothèse: Il existe des divergences entre les attentes des familles et les représentations qu'en ont les orthophonistes.

L'exploration de ces hypothèses ne peut se faire qu'en référence à un cadre conceptuel que nous allons maintenant définir.

¹³ J.M.WIROTJUS, J.L. PETRISSANS, Les attentes de soins et la personne aphasique.

// 2. PRESENTATION DES CONCEPTS ET ASPECTS THEORIQUES.

Les hypothèses énoncées précédemment font référence à trois concepts principaux : l'aphasie, l'entretien, et l'intérêt de l'entretien avec les familles de patients aphasiques. Le concept d'aphasie sera présenté, d'une part, sous la forme d'une recherche de définition et d'autre part, sous les aspects psychologiques qu'elle engendre chez les personnes qui y sont confrontées, que ce soit le patient lui-même, sa famille ou l'orthophoniste. Concernant l'entretien, nous l'appréhenderons dans la situation de communication en général, puis dans ses conditions spécifiques.

// 2.1. L'aphasie.

Pour toutes les personnes qui n'y ont encore jamais été confrontées, l'aphasie suscite bien des croyances et des questionnements. C'est au travers des questions les plus souvent rencontrées chez les familles et des définitions proposées dans la littérature spécialisée que nous allons présenter une définition de l'aphasie.

// 2.1.1. Comment définir l'aphasie ?

D'après TROUSSEAU (1864), l'aphasie correspond à *"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 ni lié à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, pas plus qu'à un dysfonctionnement de la musculature*

¹⁴ J.M.WIROTIUS, J.L. PETRISSANS, op.cit..

pharyngo-laryngée, mais à une atteinte cérébrale localisée et diffuse, d'origine essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale ¹⁵

Trois remarques s'imposent:

En premier lieu, nous observons que les causes de l'aphasie sont décrites par exclusion et visent davantage à présenter des symptômes. En effet, l'aphasie est souvent comparée à un état démentiel. Dans la culture commune, toute atteinte cérébrale relève d'une détérioration intellectuelle et fait présager d'une incapacité à raisonner, à avoir des idées, à penser. Cette question se pose à l'entourage de l'aphasique face à ses réactions parfois inadéquates à la situation. La personne aphasique n'est pas atteinte d'une maladie mentale. Ses difficultés d'expression et de compréhension ne sont pas obligatoirement synonymes de détérioration intellectuelle. De nombreux témoignages d'aphasiques abondent en ce sens:

*"Je m'aperçus qu'en voulant parler, je ne trouvais plus les expressions dont j'avais besoin. La pensée était prête, mais les sons qui devaient les confier à l'intermédiaire n'étaient plus à ma disposition (J.L)"*¹⁶

*"Ma pensée se porte bien, mais la traduire en mots, c'est autre chose. (H.W)"*¹⁷

D'autre part, l'aphasie n'est pas une forme de surdité, il n'y a pas d'atteinte sensorielle affectant l'audition. Les troubles de compréhension proviennent d'une difficulté à extraire les unités signifiantes du langage et à les analyser au milieu du flux sonore. Ce phénomène peut être assimilé à

¹⁵ Dictionnaire d'orthophonie, Aphasie, p. 14.

¹⁶ Témoignages cités par Y. JOANNETTE, D. LAFOND et A.-R. LECOURS in J. PONZIO, L'aphasique p.23.

¹⁷ J. PONZIO, ibid., p. 24.

notre réaction lorsque nous nous trouvons dans un pays dont nous ne connaissons pas la langue. Et c'est ce qu'expriment les personnes aphasiques:

*"J'entendais quelque chose puis je ne comprenais pas...c'était du chinois ou du ..., je sais pas quoi, pas une langue étrangère, plutôt quelque chose qui n'avait aucun sens, comment dirais-je, j'entendais des paroles vagues.(C.C.)"*¹⁸

L'aphasique, bien que n'étant pas atteint de surdité, a du mal à comprendre ce qu'on lui dit. Ces troubles sont généralement dus à une lésion située dans la zone postérieure du langage, au niveau temporal et pariétal.

Enfin, il n'y a pas de déficit au niveau de la zone pharyngo-laryngée. D'un point de vue purement anatomique, la personne aphasique est en mesure de réaliser les mouvements propres à l'articulation du langage, mais elle ne parvient pas à les contrôler de manière précise et par conséquent à articuler des mots. Ce trouble, appelé syndrome de désintégration phonétique, est lié à une atteinte de la partie antérieure de la zone du langage.

Les éléments d'exclusion sur lesquels s'appuie cette définition, correspondent aux questions les plus fréquentes que se posent les proches d'un aphasique. A ces éléments nous pouvons ajouter la notion de "choc, de blocage psychologique" empêchant le patient d'utiliser tout support verbal pour communiquer. Cependant, nous remarquons qu'à aucun moment il n'est fait état des difficultés de communication que l'aphasie va engendrer.

¹⁸ Témoignages cités par Y. JOANNETTE, D. LAFOND et A.-R. LECOURS in J. PONZIO L'aphasique p.25.

Un siècle après TROUSSEAU, BLOOM¹⁹ (1962) ne définit plus l'aphasie en fonction des symptômes et des étiologies mais d'un point de vue plus sociologique. L'aphasie n'est plus un phénomène mécanique relevant de l'encodage et du décodage, mais un "*trouble du comportement verbal*". Un comportement peut s'analyser selon trois dimensions²⁰: les fonctions émotives (les émotions et la motivation), les fonctions exécutives qui supposent les capacités d'initier et de mettre en route un comportement vers un but ou dans un but précis et enfin les fonctions intellectuelles ou cognitives qui permettent de sélectionner, d'organiser, d'encoder puis d'emmagasiner des stimuli reçus par l'organisme. De ce fait, un trouble du comportement verbal va signifier pour la personne aphasique un défaut de contrôle des variables qui conditionnent l'apparition du langage. En fonction des stimulations externes (la question d'un parent, par exemple) ou internes ("j'ai chaud, je voudrais qu'on m'ouvre la fenêtre) la personne ne dispose plus du matériel linguistique adéquat pour interagir.

Mais il ne faut pas pour autant assimiler trouble du comportement verbal et trouble de la communication. Nous l'avons dit, la pensée de l'aphasique est toujours présente, c'est son support, le canal verbal, qui fait défaut. L'aphasique est donc toujours en mesure de communiquer mais il ne peut plus le faire par l'intermédiaire de symboles verbaux. "*Les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent. Toute communication ne se trouve pas définitivement et intégralement abolie le jour où le langage articulé se trouve perturbé*"²¹. D'autres canaux tels que la mimogestualité, les pictogrammes,... peuvent être employés exclusivement ou en complément. Les troubles du langage vont néanmoins entraîner des difficultés de communication, car le langage demeure le moyen privilégié de l'homme pour entrer en communication avec l'autre, pour interagir.

¹⁹ X. SERON, Aphasie et neuropsychologie, p. 132.

²⁰ MIHAI IAON BOTEZ, Neuropsychologie et neurologie du comportement, p. 70.

²¹ HOLLAND cité par I. MARIN, S. MOÏSE, L'aphasique: perception de ses troubles par la famille et implication au niveau de la rééducation.

Cette revue de définitions nous amène donc à une nouvelle définition de l'aphasie. Celle-ci se rapporte à la classification établie par l'O.M.S en 1980²². Elle se compose de trois niveaux: la déficience, l'incapacité et le handicap. Nous pouvons donc définir l'aphasie comme suit:

C'est la survenue de troubles du langage (= déficience) dus à une lésion cérébrale d'origine vasculaire, traumatique, tumorale, infectieuse ou dégénérative. Ces troubles vont provoquer des difficultés de communication (=incapacité) entre l'aphasique et son entourage au cours des activités quotidiennes. L'importance du handicap sera déterminée par la sévérité des troubles, la personnalité du patient et les réactions de son entourage.

Sans le langage, les relations entre la personne aphasique et son entourage vont être plus difficiles, ce qui n'est pas sans provoquer des effets d'ordre psychologique et social. Ceux-ci vont se ressentir chez le patient et sa famille, mais également chez ses thérapeutes.

²² G. DEMEURISSE. La communication avec un malade aphasique.

II/ 2.1.2. Les conséquences psychosociales de l'aphasie.

L'aphasie, par les difficultés de communication qu'elle engendre, est à l'origine de réactions psychologiques de la part du patient, et également de son entourage familial et médical. Ces réactions ont pour but de réduire les tensions que ressentent les individus et de leur permettre de s'adapter à la nouvelle situation. Elles vont transformer les comportements des individus dans leur manière d'interagir avec les autres.

I/ 2.1.2.1. Les conséquences psychosociales chez la personne aphasique

Les réactions observées chez la personne aphasique sont influencées par plusieurs variables qui ont été définies J. PONZIO²³. Ces variables sont relatives d'une part à l'aphasie et à sa dimension médicale, d'autre part au patient et à son entourage ainsi qu'à leurs façons d'appréhender la maladie.

Nous pouvons les énoncer comme suit:

- la sévérité et la durée des problèmes liés à l'aphasie,
- les autres limitations physiques associées tels que l'hémiplégie, les troubles de la sensibilité profonde, les apraxies, les troubles oculomoteurs...,
- la personnalité antérieure du patient,
- la perception des troubles (dans certains cas, il existe une anosognosie) et la signification que revêtent ces troubles ; cette signification sera différente en fonction de l'âge du patient, de son investissement langagier avant l'accident, de la présence d'un conjoint et d'enfants, du statut social...,
- l'environnement du patient et ses réactions face à l'aphasie,

²³ J. PONZIO, op.cit, pp. 68-69.

- la nature du pronostic, la prise en charge du patient par sa famille et par l'équipe soignante, les perspectives d'avenir immédiat comme les possibilités de retour à la maison, de reprise éventuelle d'une activité professionnelle...

Tous ces facteurs vont contribuer à modifier le contexte émotionnel et psychologique dans lequel va évoluer le patient et c'est pour cette raison qu'il nous a semblé nécessaire de les énoncer.

La survenue de l'aphasie, ou d'une tout autre maladie amène un changement important dans la vie du patient. Les réactions mises en place pour faire face à ce changement ont été qualifiées de "réactions catastrophiques" par Kurt GOLDSTEIN ²⁴. Ces réactions peuvent avoir deux origines: elles peuvent être la conséquence des lésions cérébrales suivant leur situation anatomo-clinique et/ou d'ordre psychologique, compte tenu de la personnalité antérieure du patient, de sa conscience des troubles et des mécanismes de défense qu'il va mettre en œuvre pour retrouver un équilibre intérieur.

Les réactions psychologiques que nous allons définir dans le paragraphe qui suit, correspondent à celles observées par J. PONZIO chez les patients aphasiques dans les premiers temps consécutifs à leur atteinte²⁵. Ce sont pour la plupart des comportements d'adaptation ou défensifs envers la perte, considérés comme "normaux", dans la phase aiguë de la maladie. Ces comportements sont :

❖ *L'angoisse et la peur*: Le premier terme détermine un état affectif caractérisé par un sentiment de danger imminent mais indéterminé, entraînant chez le sujet une attitude d'attente et un sentiment d'impuissance. Il correspond à l'appréhension d'un avenir incertain et bien souvent à la méconnaissance de ce qui se passe. Le second

²⁴ Cité par J. PONZIO, op.cit. p 69.

²⁵ J. PONZIO, ibid, pp. 69-73.

terme se caractérise davantage par un état émotionnel tourné vers un danger déterminé. Cette crainte peut être celle d'une récurrence, de la perte des personnes aimées, de ne plus être comme avant... Dans tous les cas, la prise en charge doit être rapide afin de réduire cet état de tension et de répondre à l'urgence des besoins du patient.

❖ *La négation ou le déni*: La réalité de l'aphasie est parfois telle que le patient ne peut l'affronter. Le déni est le mécanisme de défense par lequel le patient va pouvoir fuir la réalité, en attendant que son psychisme s'adapte à ce nouvel état. Ce mécanisme est à différencier de l'anosognosie. La prise en charge aura pour but de faire prendre conscience au patient de ses difficultés, en créant un climat de confiance, car, à plus long terme, la négation peut nuire à la rééducation.

❖ *La régression et l'infantilisme*: Certains patients, afin de s'adapter à la maladie, vont mobiliser des comportements moins évolués. La difficulté de comprendre l'ensemble des situations peut être à l'origine de ce phénomène. De plus, l'attention fortement dirigée sur le patient entraîne des bénéfices secondaires qui peuvent contribuer à renforcer ce mécanisme de régression. Quel que soit le comportement adopté, il ne faut pas oublier que l'aphasique est un adulte et qu'il doit être considéré comme tel.

❖ *La modification ou la perte de l'estime de soi*: L'aphasie ne semble pas toucher simplement le langage de l'individu mais également son intégrité. Blessée et atteinte au plus profond d'elle-même, la personne aphasique peut avoir l'impression de se perdre, de perdre son identité. Comment être soi quand on ne peut plus communiquer ses drames intérieurs, quand on a des difficultés à comprendre ce qui passe autour de soi, quand on ne peut plus remplir son rôle au sein de la société?

❖ *Solitude et isolement*: La perte de l'estime de soi et de la confiance en soi amène peu à peu l'aphasique à s'isoler. Malgré les visites, au début très fréquentes, l'aphasique se sent seul, du fait de ses difficultés à échanger avec ses proches et de la gêne qu'il peut percevoir dans leurs regards et leurs attitudes.

❖ *L'agressivité et la colère*: La personne aphasique est facilement irritable et ressent un sentiment d'injustice. Face aux frustrations très nombreuses, ces réactions agressives peuvent constituer une façon d'avoir une emprise sur l'environnement et de s'affirmer. L'agressivité sera le plus souvent tournée vers sa maladie, la perte d'autonomie qu'elle entraîne mais se répercutera sur lui, ainsi que sur les membres de son entourage, et l'ensemble du personnel soignant. Il est conseillé de ne pas répondre à cette agressivité mais de modifier la situation qui a pu produire cet état et de passer à autre chose.

❖ *La dépendance et la passivité*: Le patient, perdu et ne comprenant pas ce qui lui arrive, peut se résigner et s'abandonner aux soins d'autrui. Les incapacités physiques dont il souffre, peuvent le contraindre à une dépendance vis-à-vis de son milieu, ce qui induit un dommage de l'estime de soi et peut conduire le patient à un profond découragement.

❖ *La honte et la culpabilité*: Les limitations tant physiques que langagières qu'a provoquées la maladie peuvent donner naissance à un sentiment de honte. De plus, le patient peut se sentir responsable de son état suivant la signification qu'il met devant la survenue de sa maladie, et des désagréments engendrés pour sa famille du point de vue social (besoin financier, déplacement régulier à l'hôpital,...)

❖ *La dépression*: La dépression est la conséquence sociale la plus investie. Une réaction d'abattement est considérée comme normale dès l'annonce d'une maladie qui risque de transformer les conditions de vie de la personne. Selon SARNO²⁶, 60 à 70% des personnes aphasiques souffrent de dépression. LYON²⁷ distingue deux types de dépression selon qu'elle correspond à une réaction psychologique face à la maladie (dépression de situation) ou qu'elle est relative à une perturbation des neurotransmetteurs ou à la lésion cérébrale. La présence d'une dépression serait plus fréquente lors d'atteintes cérébrales antérieures. En fonction de la récupération et de l'accompagnement du patient, la dépression peut régresser, mais peut rapidement resurgir à l'apparition de nouvelles difficultés.

❖ *Le deuil*: les réactions précédentes constituent le cheminement vers l'acceptation de la maladie. Le patient devra faire le deuil des fonctions perdues, mais plus encore de sa vie passée, de ses anciennes activités, de ses projets de vie... Le livre de M. CHARTIER²⁸ rend très bien compte de ce processus de deuil et des étapes à franchir.

Mais l'aphasie ne va pas seulement perturber le patient. C'est l'ensemble du système familial et relationnel qui est bouleversé et qui va devoir être adapté à la nouvelle situation.

²⁶ Cité par H. DARGENT, *L'aphasie : diminuer les barrières dues aux problèmes de communication*, p.17.

²⁷ LYON cité par H. DARGENT *ibid.*

²⁸ M. CHARTIER, *Rendez-moi mes mots*.

I/ 2.1.2.2. Les conséquences psychosociales chez les proches.

En terme d'adaptation, nous allons rencontrer les mêmes réactions psychologiques chez les proches. Il nous faut néanmoins noter que les comportements des patients ne seront pas obligatoirement en correspondance avec ceux de la famille.

De plus, sept autres attitudes vont pouvoir être définies à la lumière des écrits de R. BUCKMAN²⁹:

❖ *Le choc et l'engourdissement intellectuel*: Le choc est un état de détresse déterminé par une incapacité à fonctionner normalement du point de vue physique et/ou intellectuel. Nous pouvons observer chez l'individu un état de sidération, il ne parvient plus à prendre de décision. Le symptôme le plus courant est le silence et l'inertie. Dans cette situation, les informations délivrées ne pourront être intégrées. Elles devront alors être répétées plusieurs fois à des intervalles plus ou moins éloignés.

❖ *Le déplacement*: Selon FREUD, il s'agit de l'acte par lequel l'individu transfère ses émotions sur une personne ou un objet qui est à la fois différent et éloigné de la source véritable des émotions. La personne s'investira donc pleinement dans une activité qui lui permettra pour un temps de fuir la réalité de la maladie ou d'avoir l'impression de la maîtriser. Avec les nouveaux médias, l'accès aux informations est beaucoup plus aisée et la famille peut par exemple chercher à recueillir un maximum de renseignements sur la maladie de son parent.

²⁹ R. BUCKMAN, *S'asseoir pour parler*, pp.161- 172.

❖ *Le "tourisme" médical*³⁰: Ce terme désigne le comportement selon lequel une personne cherche à rencontrer tous les intervenants concernés par l'aphasie dans le but de trouver celui qui lui apportera l'information la plus optimiste. Cette attitude relevant à la fois de la négation et du déplacement, peut être développée de manière moindre à l'intérieur d'un établissement ou exacerbée par la famille, en contactant des spécialistes nationaux et internationaux. Cette attitude non citée par R. BUCKMAN, est néanmoins observée et mérite d'être énoncée.

❖ *La colère et les reproches*: Il n'est pas rare de rencontrer l'expression de la colère chez les parents de patients aphasiques. Cette colère peut avoir un ou plusieurs objets et être en rapport avec d'autres sentiments tels que la peur ou la culpabilité. De même, les cibles de cette colère, donc ceux qui subiront les reproches, seront diverses. R. BUCKMAN³¹ a élaboré une classification des formes de colères chez les parents de malades. Il note qu'elle peut être dirigée contre le malade lui-même, contre d'autres parents, contre les différents professionnels de santé, contre des forces extérieures, le hasard et selon les convictions religieuses, contre Dieu.

❖ *La culpabilité*: La culpabilité est également chose courante chez les familles. Elle relève de situations, de conflits non résolus au sein de la famille, de remords à l'occasion de la maladie du proche comme par exemple l'absence lors de l'accident. Mais elle est aussi empreinte des sentiments et des idées négatives de la personne face à la maladie. Il arrive qu'un membre de la famille pense à la mort du patient comme une délivrance. Cette idée, que la morale réprouve, est néanmoins normale et ne doit pas être jugée.

³⁰ Cours de psychiatrie. Mme le Docteur V. SIBIRIL.

³¹ R. BUCKMAN, op.cit, p. 170.

❖ *La surprotection*: Ne pouvant protéger le patient contre son aphasie, la famille peut essayer de réduire au minimum les situations pouvant être source de difficultés pour lui. Selon une étude de KINSELLA et DUFFY³², 81% des conjoints feraient tout pour éviter à leur patient des situations stressantes. Elle peut être tentée de cacher certaines informations au patient. Le sentiment des familles et leurs motivations doivent être reconnus, et ce, même si nous ne pouvons accéder à leurs demandes.

❖ *Le transfert*: Le transfert affectif est le déplacement des émotions et des affects d'un individu sur un autre. Ce phénomène existe dans toute relation, mais dans la mesure où il n'y a pas de tiers pour médiatiser et interpréter les émotions véhiculées, le phénomène de transfert reste le plus souvent inconscient. Le transfert va pouvoir se faire du parent vers l'orthophoniste: le parent pouvant se sentir menacé par la présence répétée de l'orthophoniste auquel il peut prêter les sentiments qui sont les siens.

❖ *Le deuil*: Pour les familles, le deuil est celui de l'être cher comme il était avant l'accident, celui de la personne avec qui s'est construite la vie familiale. C'est une période difficile à gérer car le patient n'est pas complètement différent de ce qu'il était, mais il n'est plus tout à fait le même. Le deuil signifie que ce ne sera jamais plus comme avant. La famille devra alors réapprendre à vivre avec cette personne qui est devenue autre. Elle devra se reconstruire une nouvelle organisation adaptée au patient mais également à l'ensemble des membres qui la composent. La famille devra recréer une nouvelle représentation de son système et l'intégrer.

³² J. PONZIO, op.cit, p. 167.

Ces réactions psychologiques sont d'autant plus présentes que la famille se trouve confrontée à des difficultés d'ordre social³³. En effet, lorsque l'aphasie survient, c'est tout l'équilibre familial qui s'en trouve bouleversé: des changements de rôle et d'autorité s'opèrent, les conditions financières sont modifiées, les échanges entre les membres sont fragilisés du fait des troubles du langage. Ce dernier phénomène est surtout ressenti dans les couples jeunes, mais une étude menée par B. DUCARNE³⁴ montre que, même après une bonne récupération, 35% des patients souffrent de problèmes familiaux, 50% n'ont plus le même rôle dans la famille et 100% des relations conjugales sont moins bonnes. A quoi imputer cela? Est-ce le fait que les changements de comportements manifestés par le patient font que la famille ne le reconnaît plus comme sien? Dans tous les cas, ces facteurs ne doivent pas être écartés.

Face à ces réactions, nous ne devons pas non plus oublier que nous, orthophonistes, restons avant tout des êtres humains avec une histoire, des sentiments et des émotions.

I/ 2.1.2.3. Les conséquences psychologiques chez l'orthophoniste.

Les réactions des orthophonistes auront un retentissement sur ses interlocuteurs. Ce retentissement sera vécu différemment selon les individus, leur vécu, leur croyance, leur état psychologique de l'instant. Aussi est-il important de les reconnaître pour mieux les gérer, à défaut de pouvoir toujours les contrôler. Dans les comportements identifiés par R. BUCKMAN³⁵, nous en retiendrons deux qui se distinguent des réactions observées chez les familles.

³³ X. SERON, *Aphasie et neuropsychologie*, pp. 137-145.

³⁴ B. DUCARNE citée par C. VIGNERON, *Vivre avec l'aphasie*.

³⁵ R. BUCKMAN, *op.cit*, pp.180-183.

❖ *Le transfert et le contre-transfert*: Nous l'avons vu, le transfert consiste à projeter sur un autre individu des émotions qui sont les nôtres. Ce phénomène est inconscient et l'orthophoniste n'est pas à l'abri d'une telle projection. En réponse au transfert du patient ou de sa famille, l'orthophoniste va mettre en place un contre-transfert. L'interlocuteur de l'orthophoniste va susciter des émotions et des réactions en rapport avec le vécu de l'orthophoniste. Ce dernier doit être en mesure de rendre ce phénomène conscient au risque d'entraver la prise en charge. Ce concept nous rappelle qu'il nous est difficile d'entretenir une relation thérapeutique totalement neutre. En effet chacun réagit en fonction de la perception qu'il a de son interlocuteur. Ceci doit être pris en compte pour l'efficacité de notre rééducation.

❖ *La fuite et la rétraction*: Ces réactions peuvent être observées face à un patient ou à sa famille submergé par des émotions que le professionnel de santé ne parvient pas à réduire et à apaiser. Elles consistent à nuancer l'information, à revenir sur ce qui a été dit afin d'amoindrir l'effet d'une parole qui peut être mal vécue par la famille. Il est à noter que la vérité en est la première victime et que cela peut entacher la crédibilité du professionnel et l'instauration d'un climat de confiance nécessaire à une prise en charge.

Une autre attitude, qu'il nous a semblé intéressante de noter, a été observée par M. POSERRE³⁶, dans sa pratique, et concerne le plus souvent les thérapeutes débutants. Il s'agit:

❖ *du rationalisme scientifique*: Le professionnel de santé a recours à un discours médical incompréhensible pour ses interlocuteurs. Cette attitude pourra avoir deux effets: ne comprenant pas ce qui est dit, mais devant le ton rassurant du professionnel, l'anxiété de la famille sera moindre, ou, a contrario, les termes médicaux souvent

³⁶ M. POSERRE, cité par L. GROSSET, L'annonce du diagnostic de surdité.

effrayants entraîneront une augmentation de l'angoisse. Dans tous les cas, ce type de réaction permet au professionnel de se rassurer et de contrôler les émotions qui l'envahissent.

Quelles que soient ses réactions, nous pouvons donc observer que l'orthophoniste n'est jamais indifférent. Cependant les conséquences psychologiques que suscite l'aphasie sur la famille et le thérapeute sont assez distinctes dans le sens où l'implication affective n'est pas la même, il n'existe pas de liens d'appartenance entre l'orthophoniste et son patient. De plus, nous ne pouvons pas parler « d'un réel travail de deuil » chez l'orthophoniste car il ne connaissait pas le patient avant son accident. Néanmoins, il aura à éprouver les limites de sa prise en charge. En effet, si au début de la prise en charge l'orthophoniste vise à une récupération des fonctions, les objectifs de la rééducation devront, le temps passant et si les progrès restent absents, être modifiés et tendre à la réorganisation de la fonction afin de favoriser l'autonomie. Les objectifs de la famille et de l'orthophoniste n'étant pas les mêmes - la première cherchant la plupart du temps à retrouver le patient comme il était avant, le second visant avant tout l'autonomie de ce dernier - , le deuil aura donc une signification différente pour chacun d'eux. Pour la famille, il s'agira un deuil portant sur la personne comme elle l'était avant, alors que pour l'orthophoniste, le deuil aura trait à celui d'une fonction. Ces différences seront donc à garder en mémoire lors de l'entretien afin de pouvoir établir un « contrat » moral.

Enfin pour parvenir à gérer le premier entretien avec la famille, l'orthophoniste doit comprendre les bouleversements psychologiques du patient aphasique et de sa famille, mais il doit également apprendre à se connaître et à reconnaître les réactions qui sont les siennes. De plus, il est important qu'il s'interroge sur les tenants et les aboutissants de l'entretien.

I/ 2.2. L'entretien

L'entretien est avant tout une situation de communication. Il se déroule dans un cadre précis et met en présence des personnes particulières entretenant des relations spécifiques. Dans ce chapitre, nous étudierons ce qui constitue une situation de communication, puis nous verrons quels sont les éléments entrant en jeu dans l'entretien d'aide et la distinction à opérer entre les notions de demande et d'attente.

I/ 2.2.1. La situation de communication.

La communication a longtemps été considérée comme un phénomène linéaire (SHANNON, JACOBSON), le message passant de l'émetteur au récepteur sans que l'on ne tienne compte du contexte et de la réponse du récepteur induisant un changement de rôle dans l'interaction.

Actuellement, la communication est envisagée sous un aspect circulaire. Le neuropsychiatre américain Albert SCHEFLEN³⁷ met en parallèle la communication et un orchestre. En effet, selon lui, chacun participe à la communication et suit une partition invisible permettant de s'accorder les uns aux autres. La communication est donc un système circulaire où tous les individus échangent des informations, dans un contexte situationnel spécifique avec une sensibilité, une expérience et un statut social qui leur sont propres, les individus étant solidaires et interdépendants dans l'échange.

Comment ces échanges sont-ils organisés ?

Dans un échange communicatif, la présence d'au moins deux locuteurs parlant alternativement n'est pas suffisante. Il faut qu'ils se parlent, c'est-à-dire qu'ils soient tous deux engagés dans l'échange. Cet engagement se manifeste selon trois aspects :

³⁷ A. SCHEFLEN cité par C. KUCZKOWSKI, Approche systémique des interactions verbales et non-verbales.

- Le non verbal : Premier élément perceptible avant le langage, l'aspect non verbal comprend tous les éléments ayant trait à la mimogestualité, à l'orientation corporelle pendant l'échange, à la direction du regard,...
- Le verbal : L'aspect verbal est composé du langage et de tous les éléments verbaux visant à maintenir l'attention de l'autre, et à signifier la position d'écoute.
- Le paraverbal : Il est composé des caractéristiques vocales de la personne qui parle, et du relief prosodique du message verbal.

Ces trois aspects vont contribuer à signaler le bon fonctionnement de l'échange ou la présence d'une défaillance qui pourra être repérée par le locuteur, celui-ci modifiant son message afin d'être compris. L'ensemble de ces mécanismes d'ajustement est appelé « synchronisation interpersonnelle »³⁸ et participe à la coconstruction de l'échange.

En outre, les interactions sont régies par trois règles qui créent pour les interlocuteurs un système de devoirs et de droits, donc d'attentes par rapport à l'échange. Ces règles peuvent être transgressées au risque d'entraîner des effets notables voire une rupture de la communication. Les trois règles de l'interaction verbale sont :

- Le principe d'alternance des tours de parole : Dans un échange, la fonction locutrice doit être occupée de manière équilibrée par les différents acteurs, la parole étant donnée à un seul acteur à la fois. Ceci n'empêche pas le destinataire de signifier sa compréhension ou son incompréhension. Les changements de tours de parole sont négociés par les interlocuteurs au moyen de modifications verbales, paraverbales et non verbales.

³⁸ D'après C. KERBRAT-ORECCHIONI, La conversation.

- L'organisation structurale de l'interaction : L'échange doit s'organiser de façon cohérente et nécessite donc des compétences linguistique, discursive, référentielle et socioculturelle³⁹. L'échange produit collectivement doit suivre un fil directeur commun – faute de quoi il est décousu et défectueux.
- La relation interpersonnelle ou la politesse linguistique : Il s'agit de procédés visant à ménager et à valoriser le partenaire d'interaction, en conciliant la préservation de soi. Les stratégies de politesse vise à maîtriser le degré de gravité de FTA (Face Threatening Act)⁴⁰, la distance sociale et la relation de pouvoir. La politesse linguistique a pour but le bon fonctionnement de l'échange et une modification chez l'interlocuteur.

Par conséquent, communiquer « *ce n'est pas seulement transmettre un message, c'est aussi effectuer un acte à l'aide du langage*⁴¹ ». Dans cette optique, la communication est un engagement de tout l'individu. Cet engagement se traduit par une intention de communiquer d'une part et une intention de coopérer d'autre part. La communication réside donc dans une relation d'entente entre les interactants, ce qui contribue à créer entre eux une réalité partagée par une adaptation du message aux connaissances et aux attitudes de l'autre, ceci dans le but de susciter chez l'autre une réaction.

Communiquer, c'est également se faire comprendre et comprendre l'autre, quels que soient les moyens mis en œuvre pour y parvenir, quel que soit le code utilisé, quelles que soient les raisons et les motivations des communicants⁴². Pour citer l'école de Palo Alto, « *nous ne pouvons pas ne*

³⁹ Compétence linguistique. Manière dont l'individu parvient à manipuler le code verbal, aspect syntaxique.

Compétence discursive : capacité d'adapter son discours en fonction de la situation d'énonciation, aspect pragmatique.

Compétence référentielle : Connaissance des objets et du monde qui nous entoure, aspect sémantique.

Compétence socioculturelle : Appropriation des règles et des normes de communication en vigueur dans la société.

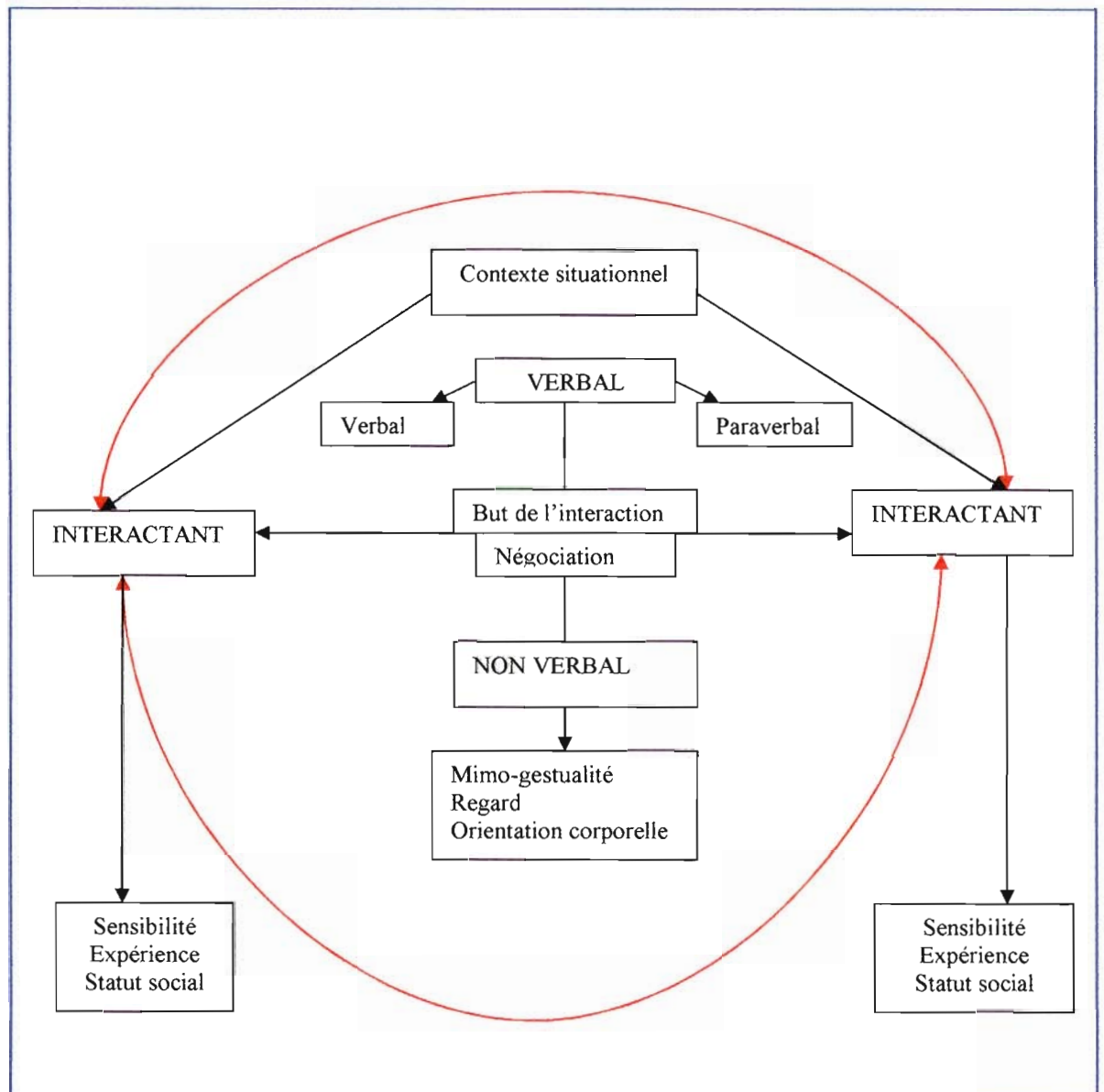
⁴⁰ FTA se définit comme les actes de parole pouvant être vécus comme menaçant chez les interlocuteurs.

⁴¹ Grand dictionnaire de la psychologie, La communication, p. 178.

⁴² J. GERARD-NAEF, Savoir parler, savoir dire, savoir communiquer, p. 17.

pas communiquer. » En situation d'entretien, il ne faudra donc pas se limiter au verbal, mais tenir compte de tout ce que notre interlocuteur signifie par ses mimiques, les variations de sa voix et de ce que nous, nous communiquons également par ces mêmes intermédiaires.

Schéma 1 : Les interactions verbales



I/ 2.2.2. Conditions particulières de l'entretien.

Nous pouvons définir l'entretien comme une conversation menée dans un cadre précis entre deux personnes au minimum, et employant des stratégies relationnelles spécifiques dépendantes du but recherché. Concernant l'objectif de cet entretien, il convient de distinguer les objectifs formels c'est-à-dire ceux que nous nous sommes fixés au départ (informer la famille sur l'aphasie, la prise en charge...) des objectifs informels⁴³ qui se révèlent au cours de l'échange et auxquels nous devons être attentifs (quels sont les besoins de la famille dans l'immédiat ? que veut-elle exprimer ? que veut-elle nous communiquer ?...)

De plus, nous devons prendre en considération les quatre éléments essentiels pour le bon déroulement de cette situation ,chaque fois originale, qu'est l'entretien entre une famille et un orthophoniste. :

- l'identité des interlocuteurs,
- la préparation à l'entretien,
- le questionnement
- et l'écoute.

a/ L'identité des interlocuteurs.

Dans l'entretien, nous trouvons au moins deux interlocuteurs : un membre de la famille du patient et l'orthophoniste, le patient peut – et cela est souhaitable – être également présent.

D'une part, la famille et son patient constituent un entité à part entière. Elle a une histoire, un vécu partagé, des liens affectifs et intimes. Ils sont, en outre, préoccupés par des sentiments et des émotions consécutifs ou non à la survenue de l'aphasie. Ceux-ci sont plus ou moins visibles et détectables par l'orthophoniste.

⁴³ J. SALOME, Relation d'aide et formation à l'entretien, p.99.

D'autre part, il faut prendre en compte l'identité de l'orthophoniste : Qui est l'orthophoniste ? Comment être orthophoniste ? Ces deux questions posent un regard sur le comportement de l'orthophoniste en tant que professionnel mais également en tant qu'être humain. La façon d'être orthophoniste va dépendre d'une articulation entre son savoir théorique et clinique, ses compétences en matière de communication et d'écoute, et une identité qui lui est propre. Ces trois niveaux s'influencent les uns les autres et sont omniprésents dans la relation à l'autre.

« Ce que je sais conditionne ce que je fais et qui je suis, et, inversement, ma personnalité influence mon savoir et mes actes tandis que ce que je fais modifie mes connaissances et mon identité⁴⁴ ».

Ces deux unités que sont la famille et son patient d'un côté, et l'orthophoniste de l'autre côté, sont placées dans une situation qui ne s'improvise pas et doit donc être préparée pour être réellement interactive et productive.

b/ La préparation à l'entretien.

Le second aspect nécessaire au bon déroulement de l'entretien est sa préparation. Nous avons retenu deux éléments qui selon BUCKMAN⁴⁵ lui sont indispensables :

❖ Dans un premier temps, il conseille au thérapeute de se présenter et de s'assurer que l'interlocuteur sait à qui il s'adresse. Ceci peut paraître une évidence, mais dans le feu de l'action, nul n'est à l'abri d'un oubli. Il suggère également la prise de contact par une poignée de main⁴⁶ ce qui peut permettre de détendre l'atmosphère en créant un lien entre les interlocuteurs.

⁴⁴ E. GALAM, Comment mieux écouter nos patients, p.1784.

⁴⁵ BUCKMAN, op.cit, pp. 39-43.

⁴⁶ Nous précisons ici qu'il est important de nuancer ce propos. En effet le contact à travers la poignée de main n'est pas toujours bien perçu chez tous les interlocuteurs, et peut même être appréhendé de manière intrusive chez certains.

❖ Dans un second temps, il faut s'assurer que le contexte situationnel - c'est-à-dire le lieu et le temps - est propice à l'échange. Il est important de disposer d'un lieu calme, où l'on puisse s'asseoir, ce qui signale à l'interlocuteur que nous sommes prêts à lui parler et à l'écouter. Ceci nous conduit à la notion de disponibilité. Notre interlocuteur doit sentir que nous avons du temps à lui consacrer et que nous sommes là pour lui. Il est donc important de « planifier⁴⁷ » ce moment d'écoute pour nous rendre disponible à l'autre.

Une fois le décor posé, nous pouvons nous acheminer dans ce qui constitue le cœur de l'entretien, à savoir le questionnement et l'écoute.

c/ Le questionnement.

Avant d'aborder la troisième étape de l'entretien, l'orthophoniste doit au préalable se poser plusieurs questions : Qui vais-je écouter ? Dans quel but vais-je le faire ? Qu'attendons-nous l'un de l'autre ? Quelles sont nos intentions, nos interrogations ? Quels sont les enjeux présents dans cette rencontre ? Ce questionnement permet de définir les fonctions de l'entretien et ainsi de le personnaliser.

Comme nous l'avons vu, tout échange remplit des fonctions particulières qui dépendent des interlocuteurs, du contexte et du but de l'échange. De la même manière, J. SALOME⁴⁸ a déterminé neuf fonctions à l'entretien :

- Fonction de « partage » qui correspond au don et au recueil, à la retenue et à l'attente des paroles.
- Fonction « d'ordre » qui structure le discours intérieur et vise à le rendre plus clair pour l'intérioriser.

⁴⁷ Y. BLANC, L'écoute, p.47.

⁴⁸ J. SALOME, op.cit, p. 79-80.

- Fonction de « libération » qui tend à extérioriser les peurs, les désirs, les ressentis, les pensées négatives face à une situation.
- Fonction de « révélation » du non-dit. Celui qui parle n'est pas toujours conscient de la portée et du contenu profond de ses paroles.
- Fonction de « clarification » de notre discours et du discours de l'autre.
- Fonction de « recadrage » qui permet à celui qui parle de voir son problème sous un autre angle.
- Fonction « sémantique » qui donne une signification à un discours qui resterait occulté s'il n'était pas exprimé.
- Fonction d'« information » et de transmission d'un savoir. Cette fonction est souvent très présente dans un premier entretien tant pour la famille que pour l'orthophoniste. En effet cela lui permet de connaître l'environnement du patient et d'adapter la prise en charge.
- Fonction « thérapeutique » par la mise en mots de l'inconscient et des ressentis.

Toutes ces fonctions ne sont pas obligatoirement présentes au cours d'un entretien. Mais le type d'interrogations posées va contribuer à modifier la fonctionnalité de l'échange. Il existe plusieurs types de questions mais la question ouverte est celle qui est la plus tournée vers l'autre et vise à susciter la parole. Elle offre en effet à l'interrogé l'opportunité de la réflexion et de la liberté d'expression suivant le rythme et la direction qu'il désire.

Pour ce qui est de la question fermée, bien qu'elle entraîne des ruptures dans le déroulement de l'échange, elle a un certain intérêt dans l'entretien pour recueillir des informations précises qui ne nécessitent pas de développement. Pour les autres questions, quelles soient inductrices, défensives, intrusives, explicatives, indirectes ou autoréflexives, il sera

nécessaire de comprendre leur sens et de se demander si elles sont tournées vers soi ou réellement vers l'autre.

Ceci nous amène à nous interroger sur la notion d'écoute.

d/ *L'écoute.*

Ce quatrième point est déterminant pendant l'entretien et pour la suite de la relation.

Bien que nous ayons tendance à l'oublier, l'écoute fait partie intégrante de la communication. Ecouter, c'est être capable de recevoir la parole de l'autre, mais également d'entendre ce qu'il a du mal à dire, ou ce qu'il préférerait garder pour lui. C'est aussi pouvoir reprendre, reformuler ce qu'il vient de dire et le lui livrer tel que nous l'avons entendu. Dans la situation d'entretien, il nous faut prêter attention à ce qui est dit et mettre du sens sur ce qui est tu, mais qui transparaît au niveau des sentiments, de la mimogestualité.

Cependant l'écoute dans son essence n'est pas naturelle. Elle s'éduque. Comme le souligne Y. BLANC⁴⁹, savoir écouter requiert trois composantes :

- ❖ *La volonté* : Pour écouter, il faut en avoir la volonté. Il s'agit d'un engagement personnel, d'une démarche active pour aller vers l'autre.
- ❖ *La disponibilité* : Ecouter nécessite du temps, mais aussi une disponibilité intellectuelle. Il faut pouvoir se libérer de tous parasitages tels que nos peurs, nos attentes,... pour être en mesure d'accueillir ce que l'autre essaie de nous transmettre.
- ❖ *L'ouverture* : Ecouter, c'est encore accepter de mettre de côté nos croyances et nos certitudes pour recueillir le point de vue de l'autre sur la situation qui le préoccupe, même si celui-ci est différent du nôtre.

⁴⁹ Y. BLANC, op.cit, p.11-13.

En situation d'entretien, l'écoute active est fondée sur trois attitudes spécifiques de l'écouter. Ces attitudes ont été définies par C.R. ROGERS et s'appliquent à toute situation d'aide c'est-à-dire à toute situation dans laquelle « *au moins un des protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité à affronter la vie.*⁵⁰ » Ces attitudes visent à offrir au consultant la liberté d'exprimer ce qu'il vit au plus près de sa réalité.

D'une part, C.R. ROGERS⁵¹ préconise la **congruence**. Il s'agit pour l'écouter d'être en adéquation avec ce qu'il ressent, et le comportement qu'il exprime. Pour cela, l'écouter doit d'abord être à l'écoute de ses émotions intérieures et les accepter. Il pourra alors déterminer ce qui vient de lui et ce qui vient des projections de son interlocuteur. Cette attitude aura pour effet d'engendrer la neutralité, c'est-à-dire de conserver une certaine objectivité tout en restant conscient de nos sentiments. Toutefois, il nous faut reconnaître que cette attitude est parfois difficile à adopter. En effet, la distanciation par rapport à la situation et la distinction entre ce qui est du domaine du conscient et de l'inconscient peut créer une ambivalence dans notre pensée et donc dans nos propos.

D'autre part, la relation d'aide repose sur la notion d'**empathie**. Elle consiste pour l'écouter à s'efforcer de comprendre l'autre et ce qu'il vit en considérant la situation avec les yeux de celui-ci. Le consultant doit faire abstraction de son propre vécu mais sans le perdre de vue. Il s'agit d'une aptitude à recevoir avec sensibilité la parole de l'autre mais non de souffrir avec l'autre. C'est une capacité difficile à acquérir et qui se distingue de l'identification. Par cette démarche⁵², le consultant fait l'expérience de son importance par l'effort de compréhension que l'autre lui témoigne. Il pourra alors accéder à la compréhension de mécanismes qui lui sont spécifiques en les livrant peu à peu à l'autre.

⁵⁰ C.R. ROGERS, *Le développement de la personne*, p.29.

⁵¹ C.R. ROGERS, *ibid.*

⁵² C. TOURETTE-TURGIS, *Le counseling*, p.58.

Enfin pour qu'une telle compréhension soit possible, l'écouter doit mettre en place une attitude d'acceptation, de « **considération positive inconditionnelle** ». Il ne s'agit pas d'approuver ou de désapprouver le consultant en fonction de ses comportements, mais de l'accepter en tant qu'être humain respectable et digne d'être « accompagné » . C'est une attitude difficile à aborder du fait même de nos expériences et des sentiments que suscite la situation relationnelle.

L'objectif de l'entretien n'est pas de donner au consultant des clés pour dépasser une situation, mais de lui permettre de trouver en lui les ressources pour s'adapter à la situation de crise. Pour cela nous devons faire la part entre ce qui constitue une demande et l'attente réelle du consultant. La demande se définit comme « *l'expression d'un souhait afin d'obtenir quelque chose de quelqu'un et à partir de laquelle le désir se distingue du besoin*⁵³ ». Selon la conception de LACAN, la demande diffère du besoin dès lors que l'individu peut trouver les mots pour l'exprimer et donc formuler un désir. La demande est alors dirigée vers l'autre.

A l'opposé, l'attente tient du besoin. Elle est tournée vers l'individu qui la ressent mais qui n'est pas en mesure de la formuler. Pour entendre⁵⁴ l'attente, il faut chercher « *ce que veut dire la demande au-delà de ce qu'elle formule*⁵⁵ ». En d'autres termes, il faut s'attacher à percevoir le besoin réel qui se cache derrière ce désir verbalisé . Le locuteur fait appel aux capacités de décryptage et d'écoute de l'autre pour exprimer ce dont il a besoin, en prenant le risque de ne pas être compris.

Au travers de ce chapitre, nous voyons que l'entretien est un exercice complexe, qui peut fournir de nombreuses informations à chacun des protagonistes de l'échange. En ce sens, la rencontre avec la famille du patient aphasique peut être source d'aide à la fois pour la famille dans la gestion de la crise qu'elle est en train de vivre et pour l'orthophoniste dans

⁵³ Grand Dictionnaire de la psychologie, La demande, p. 245.

⁵⁴ Nous employons ici « entendre » dans le sens de percevoir et de comprendre.

⁵⁵ LACAN, cité par C. MAISONNEUVE, La demande en orthophonie, p.17.

l'adaptation de sa prise en charge en fonction des objectifs du patient et de sa famille qu'il faudra négocier selon les possibilités du patient.

I/ 2.3. Intérêt de l'entretien avec les familles.

Dans ce chapitre, nous allons nous interroger sur l'intérêt de l'entretien avec la famille, en étayant notre réflexion sur les notions d'approche systémique et de thérapie familiale.

L'approche systémique se distingue des autres approches (sociales, fonctionnelles,...⁵⁶) par sa façon d'appréhender l'individu au sein du système auquel il appartient, à savoir sa famille. En effet, selon F. STEWERT, la famille est une unité non-réductible à la somme de ses membres, en interaction avec d'autres systèmes de son environnement et avec ses membres hiérarchisés. L'aphasique est un des membres de ce système complexe en perpétuel devenir. Aussi sera-t-il influencé par ses propres intentions, par celles des autres et celles du milieu en fonction de sa structure et des rôles occupés par chacun des membres de sa famille. En résumé „l'homme est « transacteur⁵⁷ », c'est-à-dire qu'il détermine son environnement et se trouve déterminé par lui, ce qui traduit une boucle adaptative de l'homme et de son milieu. Les difficultés langagières de l'aphasique vont avoir une influence sur la qualité de l'interaction entre les membres de sa famille, mais la structure familiale aura également une incidence sur le handicap du patient⁵⁸. Ainsi, pour P.ANGEL et P. CHALTIEL⁵⁹, la souffrance et les troubles engendrés par la pathologie sont très globaux et l'adaptation ne peut se faire que sous deux angles :

⁵⁶ Voir H. DARGENT, L'aphasie, diminuer les barrières dues aux problèmes de communication.

⁵⁷ MORIN cité par J.M. MAZAUX et J.M. DESTAILLATS, Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux : problèmes d'évaluation, p. 229.

⁵⁸ P. NORTH, Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs, p.190.

⁵⁹ P. ANGEL et P. CHALTIEL, L'entretien systémique, p. 90.

- L'isolement du patient et son retrait de toute activité sociale. Il passera alors du rôle d'acteur au rôle de spectateur.
- La requalification de la famille en tant que terrain propice à un « deutéro-apprentissage ». Par la reconnaissance du patient et de sa maladie, le système familial peut créer de nouvelles règles, délivrer de nouveaux statuts à chacun de ses membres et apprendre à vivre avec cette nouvelle organisation.

Dans cette perspective, il est nécessaire de prendre en compte le fonctionnement familial comme complémentaire du fonctionnement du patient, chaque fonctionnement oeuvrant pour rétablir l'équilibre du système, qui pour un certain nombre de raisons se trouve fragilisé et en conflit⁶⁰. La mise en doute de l'organisation du système va créer une « crise auto-référentielle ⁶¹ » La famille doit alors être considérée comme un partenaire dans le processus thérapeutique, sans pour autant que nous renoncions à notre engagement auprès du patient. Il va s'agir de se mettre à l'écoute de la famille et de ses limites, afin qu'elle puisse si elle le désire s'investir dans la mise en place de nouvelles stratégies de communication favorables à la réinsertion du patient dans une vie sociale. Une étude⁶² menée lors de la prise en charge d'un jeune patient traumatisé crânien montre que la position, au départ ambivalente, de la famille vis-à-vis des difficultés du patient ne permettait pas d'obtenir une adhésion suffisante de ce dernier dans sa rééducation. La mise en place de rencontres avec les thérapeutes ont permis de détendre la relation, de clarifier les positions et les rôles de chacun et ont contribué à la prise de conscience de certaines réalités quant au handicap. Il faut bien sûr modérer ces résultats car chaque système est unique et répond de manière différente aux sollicitations extérieures. Cependant nous pensons que la mise en place de ces rencontres dès le début de la prise en charge pourrait permettre l'installation d'un climat

⁶⁰ P. BANTMAN, *Thérapie familiale : réflexions et perspectives*.

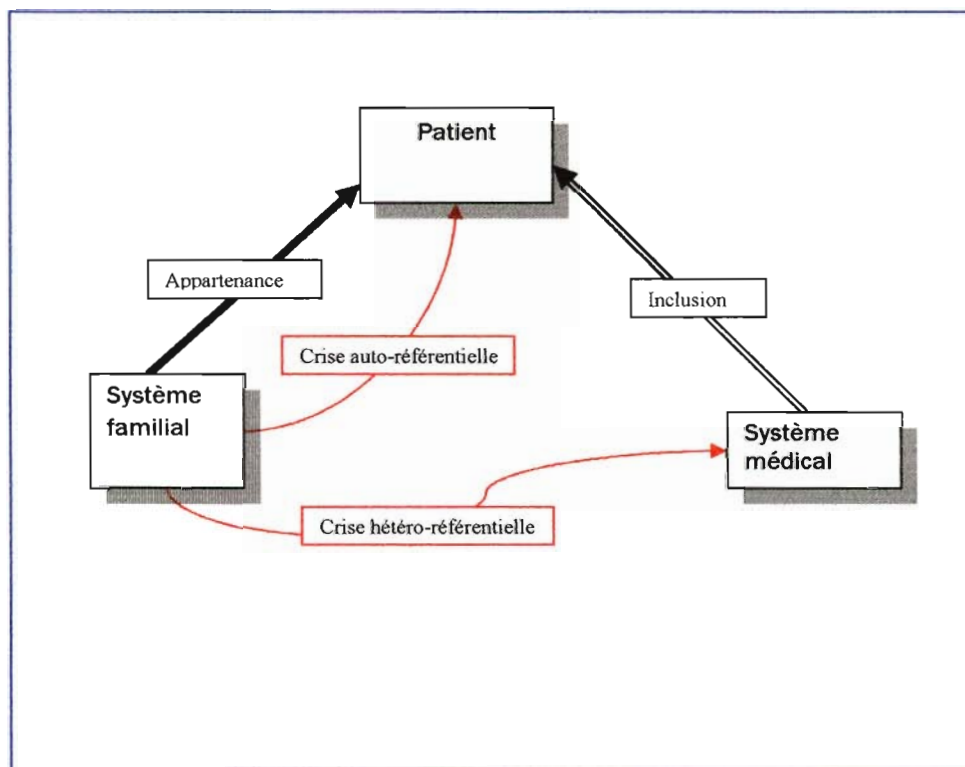
⁶¹ J.M. MAZAUX et J.M. DESTAILLATS, *Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux*, p 234.

⁶² S. LOZES, P.A. JOSEPH, J.M. MAZAUX, *Prise en charge globale d'un patient avec syndrome frontal*, p.202.

d'ouverture bilatérale et de dialogue, voire de confiance entre les deux systèmes familial et médical et la mise en place d'un contrat où chacun peut s'approprier une place au sein du système, ce qui éviterait l'installation d'une situation de crise. En effet, la modification des rapports de rôles entre les membres du système d'appartenance (la famille) et ceux du système dans lequel le patient a été inclus inopinément du fait de son accident peut entraîner une crise dite « hétéro-référentielle ⁶³ ». Celle-ci risquerait d'engendrer une certaine rivalité entre les deux systèmes et pourrait nuire à la prise en charge du patient.

La survenue simultanée de ces deux crises a été conceptualisée par BENOÎT⁶⁴ sous les termes de « triangle des incertitudes ». Nous pouvons le schématiser de la façon suivante :

Schéma 2 : Triangle des incertitudes



⁶³ J.M. MAZAUX et J.M. DESTAILLATS, op.cit, p. 234.

⁶⁴ BENOIT cité par J.M. MAZAUX et J.M. DESTAILLATS, op.cit, p. 234.

Une attention particulière de la part du système médical pourrait donc permettre à la famille de se positionner librement⁶⁵ et ainsi prévenir l'apparition de crises.

C'est au travers de cette approche de la famille, dans le processus de réhabilitation du patient que l'enquête présentée dans la partie suivante pourra prendre tout son sens.

⁶⁵ J. PONZIO, *op.cit*, p.175.

Deuxième partie :

Méthodologie

Dans cette deuxième, nous présentons, dans un premier temps, les outils disponibles pour réaliser notre enquête, à savoir l'entretien ou le questionnaire.

Dans un second temps, nous exposons les éléments qui ont contribué à l'élaboration de nos questionnaires, puis nous proposons ces derniers dans leur état final.

Dans un troisième temps, nous nous intéressons au mode de passation de nos questionnaires et au déroulement de notre enquête.

Enfin, nous envisageons le traitement des données recueillies et les conditions de leurs analyses.

II/ 1. L'ENQUETE

II/ 1.1. Pourquoi une enquête?

Notre travail se propose de mettre en évidence ce qui n'est pas visible d'emblée pour un observateur dans le discours des familles, ce qui est de l'ordre du non-dit, de l'implicite, de l'ambigu, en d'autres termes ce que la famille espère communiquer à l'orthophoniste, sans être certaine de vouloir le signifier ou sans être en mesure de pouvoir le faire clairement. Comme nous l'avons vu précédemment, c'est ce qui permet de distinguer la demande de l'attente. L'attente se présentant comme le côté obscur du discours de la famille. L'enquête a pour objectif "l'accès aux conceptions personnelles des interviewés⁶⁶". Aussi nous est-elle apparue comme le mode d'investigation le plus adapté, étant donné l'inefficacité de l'observation dans ce domaine. Elle nous permet donc d'appréhender, au sein d'une population définie, les éléments restés dans l'ombre.

D'autre part, par confrontations des points de vue, l'enquête est le support adéquat pour répondre au second objectif que nous visons dans cette étude, à savoir une information destinée aux orthophonistes quant aux éventuelles discordances qu'il pourrait exister entre leur perception de la situation et les réelles attentes des familles. En effet, passées sous silence ces discordances pourraient entraîner un manque de confiance au sein de la triade orthophoniste/famille/patient et fragiliser les fondements de la relation sur laquelle s'étaye la rééducation.

⁶⁶ A. BLANCHET, *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*, p. 10.

II/ 1.2. Quel type d'enquête ?

Le terme enquête vient du latin "*inquiere*" qui signifie rechercher. L'enquête consiste à réunir des documents, des témoignages,... en vue de répondre à une interrogation, une problématique. Deux modes d'investigation s'offrent alors au chercheur pour mener à bien l'objectif qu'il s'est fixé. C'est ce que nous vous proposons d'étudier dans les pages qui vont suivre, afin de déterminer notre mode de recherche.

II/ 1.2.1. L'enquête par entretien.

L'entretien est une situation dans laquelle un interviewer se trouve face à un interviewé et cherche par l'intermédiaire de questions plus ou moins directives à obtenir son opinion. Selon Piaget, " L'art consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées."⁶⁷

L'entretien présente trois avantages. Il permet, en effet:

- de maîtriser le cadre de passation (en lieu, en temps),
- de laisser libre cours à la pensée de l'interviewé sans entraver et sans endiguer ses propos, c'est-à-dire d'obtenir un matériau qualitatif,
- de créer une dynamique d'échange entre interviewer et interviewé.

Mais il comporte également deux inconvénients:

- Il est coûteux en temps, tant au niveau de la passation que du dépouillement.
- Suivant les interviewés, le contenu des discours recueillis ne se rapporte pas nécessairement à la problématique.

⁶⁷ J. PIAGET, cité par A. BLANCHET et A. GOTMAN, L'enquête et ses méthodes: l'entretien, p.11.

Dans une enquête, l'entretien peut être employé à trois niveaux. Dans un premier temps, il peut avoir un usage exploratoire et préparatoire à une enquête par questionnaire. Dans un deuxième temps, il peut être l'outil principal de la recherche. Enfin, il peut être proposé en tant que complément explicatif à une enquête par questionnaire.

II/ 1.2.2. L'enquête par questionnaire.

L'enquête par questionnaire consiste à fournir aux interviewés un ensemble de questions précises, classées selon un ordre déterminé par le chercheur, organisées en thèmes. Tout comme l'entretien, le questionnaire peut être plus ou moins directif en fonction du type de questions (ouvertes, fermées ou mixtes) qui le constituent.

L'enquête par questionnaire présente également des avantages et des inconvénients. Nous avons tout d'abord relevé trois avantages en faveur du questionnaire:

- L'analyse des résultats est facilitée par l'organisation interne du questionnaire.
- Cette organisation permet des comparaisons intra- et intergroupales.
- L'interviewé bénéficie d'un temps de réflexion plus long.

Et à l'instar de l'entretien, deux inconvénients sont à retenir pour le questionnaire:

- Le nombre de questionnaires retournés est souvent réduit de moitié par rapport à tous ceux qui ont été envoyés.
- L'échange entre l'interviewer et l'interviewé est inexistant.

En résumé, le questionnaire est un instrument intéressant dans la mesure où les réponses obtenues ont une certaine continuité assurée par sa configuration. Il permet d'obtenir des informations quantitatives et, dans une moindre proportion, des éléments qualitatifs.

II/ 1.3. Entretien ou questionnaire : une question d'objectifs

En fonction des considérations précédentes concernant les moyens pouvant être utilisés dans une enquête, et en tenant compte des objectifs de notre étude, la méthode du questionnaire nous semble plus adaptée à notre investigation.

En effet, notre démarche se situe à deux niveaux:

❖ D'une part, elle est exploratoire, et à ce titre, elle tend à la découverte. Il nous paraît important de recueillir les propos et les réflexions des familles, ce qui nous permet d'affiner nos connaissances et de nous ouvrir à de nouvelles perspectives. Le recours au questionnaire nous permet d'aborder l'exploration des attentes des familles, en leur laissant du temps pour intégrer et mûrir ce qui a été dit, et peut-être pour mieux exprimer ce que sont leurs attentes. De plus, comme nous l'avons signalé, selon le type de questions employées dans le questionnaire, les réponses obtenues peuvent être à l'instar de celles recueillies en entretien, de nature essentiellement qualitative.

❖ D'autre part, notre démarche se veut informative. Par la mise en correspondance des éléments recueillis chez les familles et les points de vue des orthophonistes, nous visons à mettre en évidence les unités convergentes et divergentes au sein de cette dyade. Pour ce faire, le questionnaire semble ici aussi opportun. Selon J.C. KAUFMANN, *"les avis recueillis sont multiples pour une même question, voire contradictoires, et structurés de*

*façon non aléatoires à différents niveaux de conscience*⁶⁸. Et cela est d'autant plus vrai que les protagonistes n'ont pas la même culture – culture commune et culture médicale - pour appréhender la situation. Ils n'ont pas non plus la même implication dans la maladie du patient – implication affective et implication soignant/soigné. Par conséquent, c'est par le croisement des deux types de questionnaires que nous pourrions répondre à notre objectif d'information.

Cependant, nous tenons à ajouter que la démarche par entretien n'est pas complètement exclue. Nous nous sommes réservé la possibilité d'y faire appel pour éclairer certaines réponses si cela nous semblait nécessaire.

En définitive, notre investigation tend, par l'exploration des attentes des familles et leur confrontation avec les représentations qu'en ont les orthophonistes, à informer ces derniers et à les amener à réfléchir aux éléments entrant explicitement en jeu lors cette première rencontre, et en prêtant particulièrement attention aux éléments les plus discrets, les plus intimes, à ceux qui sont occultés par les plus prégnants.

⁶⁸ J.C KAUFMANN, L'entretien compréhensif, p.17.

II/ 2. ELABORATION DU PROTOCOLE D'INVESTIGATION.

Après avoir défini notre problématique, posé nos hypothèses et choisi notre mode d'expérimentation, à savoir le questionnaire, il nous faut maintenant préciser notre dispositif expérimental c'est-à-dire notre population et notre matériel de recherche.

II/ 2.1. Population d'expérimentation.

La composition de notre population d'expérimentation est directement conditionnée par notre problématique. En effet, il s'agit de recueillir des informations sur les attentes des familles d'aphasiques et sur les représentations que les orthophonistes s'en font. Nous avons donc déterminé deux groupes au sein de notre population, l'un constitué d'orthophonistes, l'autre de personnes ayant participé à l'entretien d'information.

II/ 2.1.1. Les orthophonistes.

Pour notre enquête, nous avons demandé la participation de 20 orthophonistes, qui exercent soit en Lorraine, soit en Normandie. Nous avons choisi de prendre en compte trois variables lors de la constitution de cet échantillon:

- Le lieu d'exercice de la profession, soit en cabinet libéral, soit à l'hôpital ou en centre de réadaptation, c'est-à-dire les lieux dans lesquels les personnes aphasiques peuvent être prises en charge.
- L'ancienneté dans la profession, de moins de 10 ans à plus de 20 ans.
- Les différentes formations suivies et qui ont trait au relationnel.

II/ 2.1.2. Les familles.

Le nombre de familles composant notre population est dépendant du nombre d'entretiens réalisés. Le critère principal que nous avons choisi est le suivant : la personne répondant au questionnaire doit être celle qui a assisté à l'entretien. Nous appellerons cette personne "le référent" dans le sens où elle va constituer celle qui représentera les autres membres de la famille.

Trois variables ont été identifiées par rapport au référent:

- La catégorie socioprofessionnelle du référent.
- Son lien avec l'aphasique.
- La confrontation antérieure avec l'aphasie.

II/ 2.1.3. Les patients.

Dans le cadre de notre expérimentation, nous ne devons pas rencontrer les patients. Cependant, il est important que nous disposions d'un certain nombre d'informations les concernant, dans le but de mieux comprendre les relations qui existent entre les attentes des familles et les différents aspects de la pathologie de leur patient.

Aussi avons-nous déterminé plusieurs variables susceptibles d'éclairer les réponses fournies. Ces variables sont :

- l'étiologie de l'aphasie,
- les différents troubles présents chez le patient,
- l'investissement du langage par le patient avant son accident,
- le niveau socioprofessionnel de celui-ci.

II/ 2.2. Le questionnaire.

Lors d'une enquête reposant sur la mise en place d'un questionnaire, le matériau obtenu va directement dépendre des questions et de leur formulation. F. de SINGLY⁶⁹ détermine deux niveaux de questions: un premier niveau fondé sur la théorie et un second niveau davantage lié aux contraintes de passation.

II/ 2.2.1. Les différentes formes de questions.

II/ 2.2.1.1. Question de faits et question d'opinions.

Tout le problème réside dans le type de réponses que l'on souhaite obtenir. En effet, si l'on désire connaître la façon dont réagit un individu dans une certaine situation, il faut s'assurer que la personne a bien été confrontée à la situation. Le recours à la question de faits (Combien de livres lisez-vous par mois?) est nécessaire et nous permet de définir la manière d'agir d'un échantillon donné. Si on désire identifier comment un individu envisage ses réactions face à une situation, l'utilisation de la question d'opinions est conseillée (Aimez-vous lire?). Certains sociologues dévaluent l'intérêt du matériau obtenu par les questions d'opinions et privilégient les questions de faits.

Cependant, il faut noter qu'en pratique la frontière entre questions de faits et questions d'opinions est très ténue. Nombre de questions de faits vont donner naissance à des réponses assimilables à des questions d'opinions. Cela peut être observé dans deux conditions⁷⁰:

⁶⁹ F. de SINGLY, L'enquête et ses méthodes: le questionnaire, p. 64.

⁷⁰ F. de SINGLY, *ibid.*, p. 64.

- L'activité sur laquelle porte la question est ou non socialement reconnue et légitimée. Il sera donc plus ou moins facile de déclarer une attitude comme sienne.
- Les individus sont beaucoup moins conscients de leurs activités qu'on ne le présume. Il ne faut pas "*demandeur aux personnes interrogées plus de précisions qu'elles ne peuvent en donner*"⁷¹."

II/ 2.2.1.2. Questions ouvertes ou fermées.

Avant de rédiger un questionnaire, il est important de réfléchir sur la forme des questions à employer. Plusieurs formes sont à notre disposition: les questions ouvertes et les questions fermées.

*"Les questions fermées sont celles où les personnes interrogées doivent choisir entre des réponses déjà formulées à l'avance. Les questions ouvertes sont celles où, au contraire, les personnes interrogées sont libres de répondre comme elles le veulent."*⁷²

Notre choix va donc dépendre des réponses auxquelles nous voulons aboutir et de la possibilité ou non de proposer des réponses préalables.

Nous allons donc présenter ici les avantages et les inconvénients de chaque forme de questions afin de mieux comprendre notre choix dans leur répartition au sein des questionnaires. Cette présentation s'appuie sur l'analyse d'H. FENNETEAU⁷³.

⁷¹ F. de SINGLY, op.cit., p. 65.

⁷² F. de SINGLY, ibid, p. 66.

⁷³ H. FENNETEAU, Enquête: entretien et questionnaire, pp. 61-62.

A/ Les questions ouvertes.

❖ Avantages des questions ouvertes:

- Les questions ouvertes, du fait de la relative liberté qu'elles offrent aux personnes interrogées, nous permettent d'obtenir des éléments concernant leur schéma de pensée, exprimé dans un vocabulaire qui leur est propre et reflètent leur logique.
- Les questions recèlent davantage d'informations. On peut ainsi relever des opinions, des idées novatrices.
- Elles donnent aux interviewés la sensation d'un réel intérêt pour ce qu'ils pensent, un peu comme lors de l'entretien.

❖ Inconvénients des questions ouvertes:

- Certaines réponses peuvent s'avérer inutilisables, soit parce que la question manquait de précision et n'a pas été comprise, soit parce que la réponse est trop floue et ne peut pas être exploitée.
- On peut noter une inégalité devant les questions ouvertes, selon que les interviewés ont ou non l'habitude de s'exprimer, et surtout de s'exprimer par écrit. Ceci constitue un exercice assez difficile qui peut entraîner un blocage vis-à-vis de la question et une non-réponse.

B/ Les questions fermées.

❖ Avantages des questions fermées:

- La collecte des réponses est simple et la codification peut être immédiate.

- L'information obtenue est standardisée. Tous les interviewés ont les mêmes propositions et leurs réponses peuvent être comparées et soumises à une analyse statistique.
- Les questions fermées, par la diversité des réponses proposées, incitent les interviewés à comparer les différents points de vue et à peser le pour et le contre.

❖ Inconvénients des questions fermées:

- Les modalités proposées constituent une simplification des réponses et ne permettent pas à l'interviewé de proposer un autre point de vue.
- Les questions fermées ne permettent pas une critique concernant sa formulation, dans la mesure où l'incompréhension est peu observable.
- La répétition de questions fermées, surtout si elles présentent un grand nombre de modalités, peut avoir un effet de lassitude.

D'autre part, H. FENNETEAU⁷⁴ définit une forme intermédiaire entre les questions ouvertes et les questions fermées: ce sont les questions mixtes. Les questions mixtes s'apparentent aux questions fermées par les modalités qu'elles proposent, mais se rapprochent des questions ouvertes par la liberté qu'elles offrent à apporter des précisions. Elles fournissent donc des solutions aux contraintes des unes et des autres. Cependant, les questions mixtes manifestent leurs propres contraintes qui se situent en fin d'expérimentation, lors du post-codage. Les éléments nouveaux apportés par les interviewés devront être codés à leur tour.

La présentation des différentes formes de questions nous permet d'apprécier l'importance que nous devons donner à chacune d'elles lors de la construction de nos questionnaires.

⁷⁴ H. FENNETEAU, op.cit, p. 77.

II/ 2.2.2. Remarques.

Les questionnaires que nous présentons ci-dessous ont fait l'objet de plusieurs versions. Certaines questions ouvertes ont été modifiées en questions mixtes pour simplifier l'appropriation du matériel recueilli, mais en laissant à l'interviewé la possibilité d'apporter des précisions. Des questions ayant trait à cette phase pénible de la maladie ont été nuancées de manière à les rendre moins abruptes.

Les questionnaires devant être croisés, nous retrouvons le même type de question pour les questionnaires destinés aux orthophonistes et ceux destinés aux familles. Nous procédons alors en un va-et-vient entre des questions de faits et des questions d'opinions.

TAB.1 : Répartition du type de questions dans les questionnaires.

	Questions fermées	Questions mixtes	Questions ouvertes	Nombre total d'items
Questionnaire des orthophonistes	3	16	9	28
Questionnaire des familles	5	17	7	29

Nous remarquons que la majorité de nos questions sont mixtes ou ouvertes, ceci dans un souci d'inciter l'interviewé à s'exprimer de manière plus spontanée.

Enfin, pour conserver l'anonymat des interviewés aucun nom n'est demandé. Cependant, nous avons besoin d'un élément permettant de savoir quel orthophoniste à rencontrer quel "réfèrent". Cet élément nous est fourni par la date de naissance du patient, la probabilité pour que deux orthophonistes aient deux patients nés le même jour étant faible.

II/ 2.2.3. Questionnaire destiné aux orthophonistes.

Le questionnaire suivant est destiné aux orthophonistes. Il est appelé questionnaire A. Il se compose de cinq volets regroupant les questions selon des thèmes correspondant à nos hypothèses:

- Coursus.
- Pathologie.
- Entretien orthophonique.
- Attentes lors de l'entretien.
- Observations générales.

Ce sont ces cinq parties que nous présentons de façon plus détaillée.

A/ Coursus.

Les cinq questions figurant dans cette partie ont pour objectif de situer l'orthophoniste dans sa pratique professionnelle en fonction de la durée, du lieu et d'une éventuelle formation continue. Elles suivent l'évolution de l'orthophoniste de sa sortie de l'école de formation jusqu'à aujourd'hui dans le domaine de l'aphasie. Elles font appel aux variables que nous avons déterminées lors de la constitution de notre population.

1. Dans quelle école d'orthophonie avez-vous suivi votre formation?

.....

2. *En quelle année avez-vous été diplômé(e)?*
.....
3. *Avez-vous depuis suivi d'autres formations?*
 - ☐ *Etude en psychologie*
 - ☐ *Etude en linguistique*
 - ☐ *Formation de neuropsychologie*
 - ☐ *Autre(s):*
 -
 -
4. *Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de l'aphasie?*
.....
5. *Où exercez-vous ?*
 - ☐ *A l'hôpital*
 - ☐ *En centre de rééducation*
 - ☐ *En libéral*

B/ Pathologie

Cette partie peut être définie selon trois variables.

La première variable permet de prendre connaissance de la pathologie du patient en ce qui concerne la sémiologie et l'étiologie de l'aphasie. Du fait des situations géographiques des orthophonistes composant, il ne nous était pas possible de consulter les dossiers de chaque patient. C'est donc cette description qui va nous permettre de dresser un bref tableau clinique du patient.

2. *De quand date l'aphasie de votre patient?*
.....
3. *Description du type d'aphasie du patient?*
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4. *Etiologie de l'aphasie?*

- ☐ Accident vasculaire cérébral (y compris hématome)
- ☐ Tumeur
- ☐ Traumatisme crânien
- ☐ Encéphalite
- ☐ Maladie dégénérative
- ☐ Autre(s):

La seconde variable concerne les acteurs de l'annonce du diagnostic et les renseignements que la famille dit avoir reçus. Selon le type d'informations retenues, il sera possible de déterminer le domaine de préoccupations le plus prégnant.

5. *A votre connaissance, quel professionnel de santé a expliqué les difficultés nouvelles du patient à la famille ?*

- ☐ Un neurologue
- ☐ Un médecin généraliste
- ☐ Un orthophoniste
- ☐ Une infirmière
- ☐ Un psychologue
- ☐ Autre(s) :

.....
.....

6. *Quels renseignements spécifiques ont été fournis à la famille?*

- ☐ Renseignements concernant la motricité
- ☐ Renseignements concernant l'autonomie
- ☐ Renseignements concernant le langage et la communication
- ☐ Autre(s):

La troisième variable de la connaissance préalable de l'aphasie par la famille et les personnes ou supports qui ont permis cette connaissance.

7. *A votre connaissance, la famille connaissait-elle l'aphasie avant la maladie du patient ?*

- ☐ oui ☐ non

Si oui, pensez-vous que son information provenait:

- ☐ des amis
- ☐ de la famille
- ☐ de leur médecin généraliste
- ☐ des médias
- ☐ des lectures (articles spécialisés, articles de vulgarisation,...)
- ☐ d'autre(s):

.....

C/ L'entretien orthophonique

Cette partie fait directement référence à l'entretien. Elle est composée de cinq variables.

D'une part, nous cherchons à préciser le délai écoulé entre la survenue de l'aphasie et la première rencontre avec un orthophoniste.

1. Combien de temps après l'accident, avez-vous rencontré la famille de votre patient ?

☐ 1 à 2 semaines

☐ 3 à 4 semaines

☐ 1 mois

☐ Si plus d'un mois, précisez:.....

D'autre part, la prise de contact avec l'orthophoniste constitue un indicateur pour évaluer le besoin qu'a la famille de rencontrer de nouveaux interlocuteurs. Il faut noter que dans certains établissements, l'entretien est décidé par le médecin.

2. Etiez-vous à l'initiative de cet entretien ?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

La connaissance de l'orthophonie et de ses possibles interventions auprès de l'adulte correspond à la troisième variable. Celle-ci peut permettre de comprendre et d'expliquer l'absence de démarche pour obtenir un rendez-vous, mais aussi l'absence de questions lors de l'entretien.

3. Pensez-vous que la famille avait des connaissances sur l'orthophonie avant ce 1^{er} entretien ?

☐ oui

☐ non

Si oui, d'où provenait la source de ces connaissances:

☐ des amis

☐ des membres de la famille

☐ des médias

☐ autre(s):

La présence du patient lors de cet entretien et le fait que cette présence soit ou non souhaitée par la famille représente la quatrième variable. Elle permet de mettre en évidence le phénomène de surprotection évoqué dans "les conséquences psychologiques de l'aphasie chez la famille."⁷⁵, mais aussi la manière dont la famille appréhende l'aphasie. A ce niveau se joue la notion de confiance et de "transparence" à instaurer avec le patient et avec sa famille afin d'éviter les situations ambiguës, source de conflits et néfastes pour la rééducation.

4. Votre patient était-il présent lors de l'entretien ?

☐ oui

☐ non

Si non était-ce le vœu - de la famille?

☐ oui

☐ non

- de vous-même?

☐ oui

☐ non

Expliquez :

Enfin, le type d'informations formulées par l'orthophoniste lors de l'entretien nous permettra de les confronter aux attentes des familles que nous étudierons en parallèle.

5. Quelles informations avez-vous données à la famille ?

☐ Des informations à propos de l'aphasie

☐ Des informations à propos des causes de l'aphasie

☐ Des explications concernant la rééducation

☐ Des conseils pour communiquer avec leur proche

☐ Des informations concernant la récupération du patient

☐ Autre(s) :

.....

⁷⁵ Les conséquences psychologiques de l'aphasie chez les proches, voir infra, pp. 30-33.

D/ Les attentes des familles

Les attentes des familles correspondent au quatrième volet de notre questionnaire. A ce niveau, les variables explorées sont similaires à celle des parties précédentes. Cependant, nous nous situons à un autre niveau qui nécessite le recours à des questions d'opinion.

1. Pensez-vous qu'il soit important pour les familles de connaître le nom précis de la maladie de leur parent / proche ?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

2. Selon vous, qu'attendait la famille de cet entretien ? (classez vos réponses de 1 à 5 par ordre de priorité)

- Des informations à propos de l'aphasie
- Des informations à propos des causes de l'aphasie
- Des explications concernant la rééducation
- Des conseils pour communiquer avec leur proche
- Une écoute

3. Quels sont les autres éléments qu'il vous a paru important d'aborder lors de cet entretien ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Il nous a paru important de déterminer le rôle que les orthophonistes considèrent être le leur, lors de cet entretien. Tenant compte du fait que l'orthophoniste n'a pas qu'un seul rôle dans un entretien, nous avons choisi de traiter le sujet par une question fermée pour laquelle les réponses doivent être ordonnées.

4. Quel doit être le rôle principal de l'orthophoniste durant cet entretien? (classer vos réponses par ordre de priorité)

- ☐ il doit informer
- ☐ il doit conseiller
- ☐ il doit écouter
- ☐ il doit s'informer
- ☐ il doit aussi) :
-

Une dernière variable qu'il nous semble nécessaire d'analyser correspond à l'information par écrit et au fait de fournir aux familles un support écrit afin de compléter l'information orale ou de la renforcer. Ce fascicule peut offrir aux familles la possibilité de prendre du recul par rapport à ce qui a été dit et de faire émerger de nouvelles demandes.

5. Pensez-vous que les familles aient besoin d'un support écrit en complément de l'entretien ?

☐ oui

☐ non

6. Le cas échéant, quels documents leur donnez-vous?

- ☐ "Vous connaissez un aphasique"
- ☐ "On a du mal à se comprendre"
- ☐ "L'aphasie"
- ☐ Autre(s):
-
-

E/ Observations générales

Cette dernière étape tend à décrire les sentiments et les réflexions que les comportements des familles ont pu éveiller chez l'orthophoniste. Elle constitue de plus un indicateur sur la façon dont la famille vit l'aphasie, au regard des différentes réactions psychologiques qu'entraîne une telle pathologie et sur la manière dont l'orthophoniste parvient à se positionner dans cette relation.

1. La famille a-t-elle semblé réceptive à vos informations pendant cet entretien ?

☐ oui

☐ non

Expliquez :

.....

.....

2. La famille semblait-elle consciente des difficultés de leur patient?

☐ oui ☐ partiellement ☐ non

Précisez :
.....
.....
.....

3. La famille a-t-elle formulé clairement des demandes (sur la pathologie, la rééducation, l'avenir...)?

☐ oui ☐ non

Précisez :
1
2
3
4
5

4. Pensez-vous que la famille n'était pas prête à entendre certains éléments d'informations sur son parent aphasique? Précisez:

1
2
3
4
5

5. Quelles autres observations souhaitez-vous faire suite à cet entretien?

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

II/ 2.2.4. Questionnaire destiné aux familles.

Ce questionnaire est destiné à la seconde partie de notre population qui correspond aux familles. Il est réalisé selon le même schéma que le questionnaire précédent. Nous le nommerons questionnaire B.

Comme le questionnaire A, il se compose de cinq volets :

- Profil.
- Pathologie.
- Entretien orthophonique.
- Attentes lors de l'entretien.
- Observations générales.

A/ Profil

Ce premier volet se divise en deux sous-parties.

Dans un premier temps, nous cherchons à préciser des éléments concernant le patient. Ces données constituent l'anamnèse du patient. Nous y notons, l'âge, le sexe, la profession, le niveau d'étude du patient ainsi que les antécédents médicaux pouvant être en rapport avec l'aphasie.

1. Date de naissance: / /19
2. Sexe:
- ☐ H
- ☐ F
3. Quelle est la profession de votre parent / proche?
-
4. Quel est le niveau d'étude de votre parent / proche?
- ☐ Niveau BEPC
- ☐ Niveau BEP-CAP
- ☐ Niveau BAC
- ☐ Niveau universitaire
- ☐ Autre(s):
5. Votre proche a-t-il déjà eu des problèmes de santé?
- ☐ oui ☐ non
- Si oui, lesquels:
-
-

D'autre part, le lien de parenté et la profession du "réfèrent" sont pris en compte, de même que la présence de problèmes médicaux similaires à l'aphasie dans l'entourage du "réfèrent".

1. Quel est votre lien de parenté ?
- ☐ Conjoint
 - ☐ Enfant
 - ☐ Parent
 - ☐ Autre(s) :
 -
 -
2. Quelle est votre profession ?
-

3. *Y a-t-il eu des problèmes de santé similaires dans votre entourage familial?*
☐ *oui* ☐ *non*

B/ La pathologie

Cette seconde partie concerne la pathologie du patient et la connaissance qu'en a le "réfèrent". Il est constitué de trois variables.

La première variable concerne la connaissance de ce qui est arrivé au patient (y a-t-il eu malaise? Le parent était-il présent?...). Ces éléments sont importants, notamment pour déceler des sentiments de culpabilité, de peur,...

1. *Pouvez-vous nous décrire ce qui est arrivé à votre proche/parent ?*

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

La seconde variable correspond à l'annonce du diagnostic, aux acteurs de cette annonce et aux informations délivrées.

2. *Qui vous a expliqué sa maladie?*

- ☐ *Un neurologue*
☐ *Un médecin généraliste*
☐ *Un orthophoniste*
☐ *Une infirmière*
☐ *Un psychologue*
☐ *Autre(s):*
.....
.....

3. *Quels renseignements vous a-t-on donnés?*

- ☐ *Renseignements concernant la motricité*
☐ *Renseignements concernant l'autonomie*
☐ *Renseignements concernant le langage et la communication*
☐ *Autre(s):*
.....
.....

Enfin, nous cherchons à savoir si la famille a des connaissances antérieures sur l'aphasie et d'où viennent ces informations.

4. Aviez-vous des connaissances sur l'aphasie avant la maladie de votre parent / proche?

☐ oui ☐ non

Si oui, de quelles sources provenaient vos informations?

☐ Des amis

☐ Des membres de votre famille

☐ Des médias

☐ Des lectures

☐ Autre(s) source(s):

.....

.....

C/ L'entretien orthophonique

Cette partie, à l'instar, de celle présente dans le questionnaire A, se compose de cinq variables. Néanmoins, les questions proposées ne sont plus des questions d'opinions mais des questions de faits. C'est ce que le référent a vécu à cet instant qui nous intéresse ici.

1. Combien de temps après l'accident avez-vous rencontré l'orthophoniste pour la première fois ?

☐ 1 à 2 semaines

☐ 3 à 4 semaines

☐ 1 mois

☐ Si plus d'un mois, précisez:.....

2. Est-ce vous qui avez sollicité cette rencontre ?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

.....

.....

.....

3. Connaissiez-vous l'orthophonie avant ce premier entretien orthophonique ?

☐ oui

☐ non

Si oui, par quels moyens?

☐ Des amis

☐ Des membres de votre famille

☐ Les médias

☐ Des lectures (articles, livres, ...)

☐ Autre(s):

.....

.....

.....

4. Lors de l'entretien, votre proche était-il présent ?

☐ oui

☐ non

5. Si non, auriez-vous souhaité sa présence?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s)?

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

6. Quelles informations vous a données l'orthophoniste ?

☐ Des informations à propos de l'aphasie

☐ Des informations à propos des causes de l'aphasie

☐ Des explications concernant la rééducation

☐ Des conseils pour communiquer avec votre proche

☐ Autre(s) :

.....
.....

7. L'orthophoniste vous a-t-il donné un document écrit en complément de l'entretien?

☐ oui

☐ non

8. Cela vous semble-t-il nécessaire?

☐ oui

☐ non

Pourquoi?

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

D/ Les attentes lors de l'entretien.

Cette partie est un des éléments principaux de notre étude. Elle vise à connaître les attentes du "réfèrent" en matière d'information, d'écoute, de conseil.

De plus, en fonction des réponses obtenues au questionnaire A, nous pourrons vérifier la concordance entre le ressenti des orthophonistes et celui du "réfèrent".

1. Vous paraît-il important de connaître le nom précis de la maladie de votre parent / proche ?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

1
2
3
4

2. Qu'attendiez-vous de cet entretien ? (classez vos réponses de 1 à 5 selon un ordre de priorité.)

- Des informations à propos de l'aphasie
- Des informations à propos des causes de l'aphasie
- Des explications concernant la rééducation
- Des conseils pour communiquer avec votre proche
- Une écoute

3. Après coup, quelles sont les autres questions que vous auriez aimé aborder lors de cet entretien ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. Qu'attendiez-vous de l'orthophoniste durant cet entretien ? (classez vos réponses par ordre de priorité)

- Qu'il vous informe.
- Qu'il vous conseille.
- Qu'il vous écoute.
- Qu'il s'informe sur la vie quotidienne de votre proche avant l'aphasie.

Autres :

E/ Observations concernant l'entretien

Cette dernière partie prend en considération les réflexions du "réfèrent" sur divers points ayant trait au délai entre l'accident et la rencontre avec l'orthophoniste, le temps consacré à cette rencontre, l'attitude d'écoute de l'orthophoniste et les éléments qu'il leur a fournis.

1. Selon vous, vous avez rencontré l'orthophoniste:

- ☐ trop tôt
- ☐ suffisamment tôt
- ☐ pas assez tôt

Précisez :

2. Le temps que l'orthophoniste a consacré à ce premier entretien, vous a paru :

- ☐ suffisamment long
- ☐ pas assez long

Précisez :

3. L'orthophoniste vous a-t-il (elle) semblé suffisamment à votre écoute ?

☐ oui

☐ non

Précisez :

.....

.....

.....

2. Qu'auriez-vous aimé que l'on ne vous dise pas dès ce premier entretien?

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....

5. Suite à cet entretien, quelles autres observations souhaitez-vous faire ?

.....

.....

.....

.....

.....

Ces questionnaires suivent donc le cheminement de la famille sur le plan de la maladie et des acteurs qui les entourent, mais aussi sur les attentes, les besoins qu'elle peut avoir en tant qu'accompagnant de l'aphasique.

Suite à cette présentation, nous allons maintenant exposer les modalités de passation de notre enquête.

II/ 3. MODE DE PASSATION.

Une fois les questionnaires réalisés, il faut les "administrer", c'est-à-dire les soumettre à la population concernée pour réponse et recueil des données. Deux méthodes s'offraient à nous: la passation en face-à-face et le questionnaire auto-administré.

Compte tenu de la composition de notre population et de sa dispersion géographique, les questionnaires en face-à-face s'avéraient difficiles à réaliser. De plus, ce mode de passation amène davantage l'interviewé à fournir des réponses de façade, la présence de l'enquêteur incitant "*l'interviewé à faire bonne figure*⁷⁶." Ces inconvénients ont une importance majeure dans notre enquête, ce qui nous a conduit à écarter ce mode de passation.

Nous avons alors privilégié le questionnaire auto-administré.

II/ 3.1. Le questionnaire auto-administré.

Un questionnaire est dit auto-administré lorsque les individus répondent aux questions sans être interrogés par un interviewer. Cette méthode comporte trois avantages dont le premier est particulièrement important en ce qui nous concerne.

En effet, le principal atout du questionnaire auto-administré est de permettre l'interrogation d'un plus grand nombre de personnes. Lorsque l'on sait que peu de familles rencontrent les orthophonistes, il apparaît nécessaire de contacter un effectif d'orthophonistes suffisamment important pour obtenir quelques réponses de famille.

D'autre part, H. FENNETEAU⁷⁷ note que ce procédé diminue le risque d'obtention des réponses de façade, du fait de la certitude d'un anonymat préservé. Ceci est également essentiel pour notre démarche expérimentale.

⁷⁶ H. FENNETEAU, op.cit, p. 52.

⁷⁷ H. FENNETEAU, ibid., p. 54.

Enfin, le support visuel permet à l'interviewé de relire la question afin de mieux la comprendre et diminue l'effort de mémorisation pouvant entraîner un effet de fatigue et de lassitude.

Cette méthode n'est pas dénuée d'inconvénients, mais ceux-ci ne diffèrent pas des difficultés évoquées dans "l'enquête par questionnaire"⁷⁸.

II/ 3.2. Déroulement de l'enquête.

II/ 3.2.1. Contact avec les orthophonistes.

Nous avons contacté les orthophonistes par courrier, par téléphone et par Internet. Nous leur avons présenté notre sujet d'étude et le mode de recueil des données que nous souhaitions utiliser.

II/ 3.2.2. Envoi des questionnaires.

Les questionnaires ont été envoyés par courrier à partir de janvier 2003. Chaque pli était composé d'une lettre explicative destinée aux orthophonistes⁷⁹, de questionnaires A, de questionnaires B accompagnés d'un courrier et d' enveloppes de retour. Au total, 98 questionnaires ont été envoyés.

II/ 3.2.3. Déroulement de l'enquête.

L'enquête s'est déroulée sur une période allant du mois de janvier au mois d'avril 2003. Après un premier entretien, l'orthophoniste propose au "réfèrent" de répondre au questionnaire B. Si celui-ci accepte, l'orthophoniste lui remet un questionnaire et une enveloppe de retour. De son côté, l'orthophoniste répond lui-même au questionnaire A et nous le retourne.

⁷⁸ L'enquête par questionnaire, voir infra, p.55.

Nous supposons que l'implication du "réfèrent", c'est-à-dire du membre de la famille assistant à l'entretien et acceptant de remplir le questionnaire, serait davantage motivée par l'incitation active de l'orthophoniste, et que les réponses seraient, de ce fait, plus nombreuses.

Nos informateurs seront désignés selon un code alphanumérique correspondant à R1 (réfèrent), P1 (patient) et O1 (orthophoniste). Sur les 98 questionnaires envoyés, nous avons reçus 10 réponses : 6 questionnaires A et 4 questionnaires B. Nous avons écarté les 2 questionnaires A qui ne possédaient pas de questionnaires B correspondants. Notre population se compose donc de 8 informateurs : 4 familles et 4 orthophonistes.

II/ 3.2.4. Elaboration d'un fascicule.

A la suite des discussions que nous avons pu avoir avec les orthophonistes contactés, nous nous sommes rendu compte du peu d'entretiens famille/orthophoniste qui avaient lieu. Nous avons alors élaboré un fascicule⁸⁰ destiné aux familles. Il a pour objectif de créer un premier lien entre l'orthophoniste et la famille et d'inciter cette dernière à prendre rendez-vous avec l'orthophoniste, si elle en éprouve le besoin. Ce fascicule, inspiré de « On a du mal à se comprendre »⁸¹, est volontairement généraliste. Il se compose de 13 paragraphes :

- Qu'est-ce que l'aphasie ?
- Quel est le rôle du cerveau dans le langage ?
- Les causes de l'aphasie ?
- Il ne faut pas confondre l'aphasie avec ...
- Le langage de la personne aphasique.
- La compréhension du malade aphasique.
- L'aphasie a-t-elle une influence sur son intelligence ?

⁷⁹ Voir annexe II et III : les questionnaires et les courriers.

⁸⁰ Voir annexe IV.

⁸¹ On a du mal à se comprendre, Laboratoire Sandoz.

- Les troubles pouvant accompagner l'aphasie ?
- Quels changements de comportements l'aphasie peut-elle entraîner ?
- Que dire au malade ?
- Comment peut-on l'aider ?
- Qu'est-ce qu'une rééducation orthophonique ?
- Comment agir avec l'orthophoniste pour le patient ?

Ce fascicule a été testé dans le service de neurologie de l'hôpital central de Nancy, pendant trois mois. Ce temps n'est évidemment pas suffisant pour mesurer son réel impact.

II/ 4. PROTOCOLE D'INVESTIGATION DU MATERIEL RECUEILLI.

Notre travail, nous le rappelons, se situe dans une perspective exploratoire. Nous ne visons donc pas à une recherche de représentativité.

II/ 4.1. Problème du traitement des données.

A la suite d'une enquête par questionnaire, la logique veut que les données recueillies soient traitées quantitativement, ce qui ne veut pas forcément dire de manière statistique, mais du moins, de façon numérique. En ce qui concerne notre enquête ce type de traitement n'est pas adapté, car, d'une part, nous ne visons pas à la représentativité et, d'autre part, nous n'avons reçu ^{que} dix questionnaires, ce qui est insuffisant pour un traitement numérique. Nous avons alors choisi de pratiquer une analyse qualitative des données. Il s'agit « *d'une démarche discursive et signifiante de reformulation, d'explicitation ou de théorisation d'un témoignage* ⁸² ». Les données recueillies sont mises en relation avec les éléments théoriques présentés précédemment, et permettent d'extraire de nouvelles pistes de réflexion. De plus, elles tendent à affirmer ou infirmer nos hypothèses et donc à répondre, dans la mesure du possible, à nos objectifs qui sont d'informer les orthophonistes sur les attentes des familles et de repérer les éventuelles divergences entre le point de vue des uns et des autres.

II/ 4.2 L'investigation du matériel.

Notre enquête se présente sous la forme de deux volets :

- une mise à jour des attentes des familles de patients aphasiques au début de la maladie,

⁸² A. MUCCHIELLI, Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales, p. 180.

- et une exploration des perceptions des orthophonistes dans ce domaine.

Dans cette perspective, le travail d'analyse descriptive des données se fera par l'étude des questionnaires de manière individuelle, puis par confrontation des deux questionnaires A et B correspondants.

D'autre part, l'analyse qualitative, en délaissant les calculs, s'oriente davantage vers une analyse psychologique des données obtenues⁸³. Elle permet de relever les particularités prévues dans nos hypothèses. C'est à la lumière de cette observation que nous rechercherons dans chacun des questionnaires les composantes psychologiques des référents⁸⁴ et les fonctions de l'entretien⁸⁵.

II/ 4.2.1. Analyses individuelles

Cette analyse s'intéresse séparément à chaque questionnaire. La **présentation** du patient et de son « référent » en est le premier point. Elle correspond à la partie A/b du questionnaire B pour ce qui est de la présentation du « référent ». Trois critères ont été retenus :

- le lien de parenté,
- la profession,
- la confrontation antérieure à ce type de pathologie dans le milieu familial.

La présentation du patient fait quant à elle référence à la partie A (profil) /a (le patient) du questionnaire B et aux questions 1 à 4 de la partie B (pathologie) du questionnaire A, pour ce qui a trait à sa pathologie. Six variables ont également été retenues :

⁸³ R. MUCCHIELLI, Le questionnaire dans l'enquête psychosociale, p. 56.

⁸⁴ Voir infra, Les conséquences psychologiques chez les proches, pp. 30-33.

⁸⁵ Voir infra, Les fonctions de l'entretien, pp. 42-43.

- l'âge du patient,
- le sexe,
- la profession,
- les problèmes de santé antérieurs,
- la description de l'aphasie
- son étiologie.

Ces critères ont été retenus de manière à permettre une représentation de l'aphasie du patient et des difficultés communicationnelles et sociales auxquelles peut être confrontée la famille. La présentation du patient et de sa famille est suivie par un exposé en quatre points. Il reprend la structure plurimodale de notre questionnaire et donc les quatre volets que sont : **la pathologie, l'entretien orthophonique, les attentes, les observations.**

La deuxième partie de notre analyse est donc consacrée à **la pathologie** du patient mais surtout à la connaissance que le « référent » a de la pathologie de son patient. Nous avons relevé trois thèmes principaux, lesquels sont assortis des réponses formulées par les « référents » ; chaque réponses ne s'appliquant pas à tous les « référents ». Cette organisation nous permet de constituer les deux colonnes centrales de notre tableau. La dernière colonne est utilisée pour répertorier les réponses effectives du « référent ». Elles seront grisées.

TAB.2 : Connaissances des référents sur la pathologie

CONNAISSANCES SUR PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue	
		médecin généraliste	
		orthophoniste	
		infirmière	
		psychologue	
	Renseignements fournis	motricité	
		autonomie	
		langage et communication	
		sortie de coma	
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances	
		amis	
		membres de la famille	
		médias	
		lecture	
		profession	

Le troisième volet de notre étude correspond à **l'entretien orthophonique**. Il se décompose en six variables. Celles-ci apparaissent dans la deuxième colonne du tableau (TAB.3) et sont également associées aux éventuelles réponses du référent qui figurent en troisième colonne.

TAB.3 : L'entretien orthophonique

L'ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines	
		2 à 4 semaines	
		1 mois	
		2 mois	
	Initiative de l'entretien	demande du médecin	
		demande de la famille	
		ignoris pouvoir le faire	
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances	
		amis	
		membre de la famille	
		médias	
		lecture	
	Le patient	présence	
		absence souhaitée	
		absence regrettée	
	Informations fournies	informations sur l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
	Support écrit	pas de document	
		document	
	Utilité du support	utile	
		inutile	

En ce qui concerne la quatrième variable, **les attentes des familles**, nous avons relevé les thèmes suivants :

TAB.4 : Les attentes des familles

LES ATTENTES DES FAMILLES	Connaître le nom de la maladie	pas important	
		important	
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Formulation de demande après coup	pas d'autres questions	
		autres questions	
	Rôle de l'orthophoniste	informer	
		conseiller	
		écouter	
		s'informer	

Le dernier volet concerne des **observations** que le « référent » a pu faire après cette première rencontre avec l'orthophoniste. Il se compose des thèmes suivants :

TAB.5 : Les observations des référents après l'entretien.

OBSERVATIONS	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt	
		suffisamment tôt	
		pas assez tôt	
	Durée de l'entretien	suffisamment long	
		pas assez long	
	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute	
		à l'écoute	
	Information à éviter	pronostic	
		sans réponse	

L'intérêt de cette présentation est un contact rapide avec les éléments de réponse des référents, tout en restant proche de leurs écrits.

A la suite à cette analyse que l'on peut qualifier de descriptive dans le sens où elle s'appuie directement sur les propos des interviewés, nous appréhenderons nos corpus de manière qualitative par l'analyse des composantes psychologiques pouvant être observées chez le « référent » et des fonctions que l'entretien revêt pour lui.

II/ 4.2.2. Analyses croisées des questionnaires A et B.

Dans la mesure où notre second objectif est d'observer de possibles divergences entre la perception de l'orthophoniste et ce que les familles attendent de cet entretien, nous avons croisé les réponses des uns et des autres. Pour ce faire, nous employons les tableaux de l'analyse individuelle. Cependant, nous ajoutons à ces tableaux une case supplémentaire afin d'y intégrer les réponses de l'orthophoniste.

D'autre part, en ce qui concerne les questions faisant appel à une échelle de valeur, nous les classons dans un graphique, ce qui permet de mieux apprécier les points de divergence et de convergence. Le graphique correspondant aux informations que les « référents » attendaient lors de l'entretien est construit de la manière suivante :

- en abscisse les différentes formes informations relevées,
- et en ordonnée une échelle de valeur allant de 1 à 5.

Il en va de même pour le graphique représentant le rôle attribué à l'orthophoniste.

La description du cursus des orthophonistes dépend des cinq critères que nous avons retenus et qui sont codés :

- l'école de formation (ECO),
- la date de sortie de l'école sur des périodes de 10ans (DIP),
- le temps en années d'exercice dans le domaine de l'aphasie (EXE),
- les formations suivies (FOR),
- le lieu d'exercice (LIEU).

ECO1 : Paris	DIP1 : 0à10ans	EXE1 : 0à10 ans
ECO2 : Lille	DIP2 : 10 à 20 ans	EXE2 : 10 à 20 ans
ECO3 :Nancy	DIP3 : 20 à 30ans	EXE3 : 20 à 30 ans
	DIP4 : 30ans et +	EXE4 : 30ans et +

FOR1 : à l'écoute	LIEU1 :hôpital
FOR2 : autres formations	LIEU2 : centre de réadaptation
FOR3 ; aucune formation	LIEU3 :libéral

Le cadre posé, nous pouvons maintenant nous intéresser aux résultats de cette enquête.

Troisième partie :

Analyse des résultats et discussion.

Dans cette troisième partie, nous étudions les réponses obtenues à notre enquête. Cette étude s'organise en trois chapitres qui sont les analyses individuelles, les analyses croisées et des propositions d'ajustement.

Le premier chapitre, analyses individuelles, correspond à l'étude des questionnaires de chacun des référents (R). Elle se compose d'une analyse descriptive et d'une analyse qualitative et comprend pour chaque référent quatre tableaux⁸⁶. Elle est de plus suivie d'une synthèse qui permet une comparaison entre les différents référents.

Le deuxième chapitre, analyses croisées, consiste à comparer les questionnaires des référents avec ceux des orthophonistes. Il se décompose de la même manière que le premier chapitre et comporte pour chacune des analyses quatre tableaux⁸⁷ et deux graphiques⁸⁸. Il est également suivi d'une synthèse qui permet de comparer les différents membres de notre population.

La troisième chapitre consiste en des propositions d'ajustement. Après avoir passé en revue différentes conditions de prise en charge des familles, nous relevons les éléments qui nous semblent pertinents dans le déroulement des premiers entretiens.

⁸⁶ Connaissance de la pathologie, entretien orthophonique, attentes des familles observations.

⁸⁷ Cursus, connaissance de la pathologie, entretien orthophonique, attentes des familles.

⁸⁸ Attentes des familles, rôle de l'orthophoniste.

III/ 1. Analyses individuelles

III/ 1.1. Analyse R1

III/ 1.1.1 Présentation de P1/ R1⁸⁹

a/ P1

❖ P1 est un homme âgé de 39. Il est aide-jardinier. Il a un bébé de 4 mois. Avant la survenue de l'accident, la famille évoque « *un microbe au niveau de la tête suivie d'une opération et d'une hospitalisation de plusieurs mois⁹⁰* ».

❖ La pathologie de P1 date du 6 décembre 2002 et est consécutive à un accident vasculaire cérébral (rupture d'anévrisme), qui a nécessité une opération suivie d'un coma thérapeutique. Il est resté hospitalisé un mois avant de rentrer en centre de réadaptation.

❖ Sur le plan moteur, P1 présente une hémiplégie droite.

❖ Le bilan orthophonique a mis en évidence un mutisme (apraxie de la phonation) et des troubles de la compréhension.

b/ R1

❖ Lors de l'entretien avec l'orthophoniste, qui a eu lieu deux mois après la survenue de l'accident, l'amie et la sœur de P1 étaient présentes. C'est la sœur de P1 qui a participé à notre enquête. Elle sera appelée R1. Elle est aide médico-psychologique⁹¹ (AMP). Elle semblait « *plus consciente du pronostic et des difficultés* » de P1.

⁸⁹ Cette présentation, faite par nos soins, a été possible grâce aux renseignements que nous ont fournis les orthophonistes et les référents.

⁹⁰ Nous signalons à cet endroit que les textes qui figureront entre guillemets en italique correspondent aux propos du référent et ceux en italique et caractère gras sont ceux de l'orthophoniste.

⁹¹ L'AMP est une personne exerçant une fonction d'accompagnement dans la vie quotidienne auprès de personnes handicapées ou dépendantes.

III/ 1.1.2. Analyse descriptive

TAB.6/a : Connaissances de R1 sur pathologie.

CONNAISSANCES SUR PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue	
		médecin généraliste	
		orthophoniste	
		infirmière	
		psychologue	
	Renseignements fournis	motricité	
		autonomie	
		langage et communication	
		sortie de coma	
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances	
		amis	
		membres de la famille	
		médias	
		lecture	
		profession	

TAB.6/b : L'entretien orthophonique.

L'ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines	
		2 à 4 semaines	
		1 mois	
		2 mois	
	Initiative de l'entretien	demande du médecin	
		demande de la famille	
		Ignorais pouvoir le faire	
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances	
		amis	
		membre de la famille	
		médias	
		lecture	
	Le patient	présence	
		absence souhaitée	
		absence regrettée	
	Informations fournies	informations sur l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
	Support écrit	pas de document	
		document	
	Utilité du support	utile	
		inutile	

TAB.6/c : Les attentes de la famille.

LES ATTENTES DES FAMILLES	Connaître le nom de la maladie	pas important	
		important	
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Formulation de demande après coup	pas d'autres questions	
		autres questions	
	Rôle de l'orthophoniste	informer	
		conseiller	
		écouter	
		s'informer	

TAB 6/d : Les observations de R1 après l'entretien.

OBSERVATIONS	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt	
		suffisamment tôt	
		pas assez tôt	
APRES	Durée de l'entretien	suffisamment long	
		pas assez long	
L'ENTRETIEN	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute	
		à l'écoute	
	Information à éviter	pronostic	
		ans réponse	

III/ 1.1.3. Analyse qualitative.

R1 semble partiellement consciente des troubles du langage de son frère. Nous pouvons penser que sa profession l'a sensibilisée à ce type de pathologie, ce qui lui permet peut-être d'appréhender les troubles de manière plus réaliste. Cette expérience professionnelle peut contribuer à réduire, chez elle, les sentiments d'angoisse et d'anxiété qui surviennent lorsque l'on est en présence d'un « objet » inconnu. La tension psychique de R1 étant plus faible, les mécanismes de défense tels que le déni ne sont peut-être pas aussi présents.

En outre, nous remarquons qu'elle adopte une attitude plutôt active face à la maladie. Elle recherche auprès des professionnels, qui entourent son frère, des témoignages de réassurance. Pour R1, la rencontre avec les différents professionnels permet de « *redonner confiance* » à la famille, ce qui lui permet « *d'aider leur proche à aller de l'avant avec assurance* ». Cependant, ce qui, au début, semble avoir motivé sa demande de rendez-

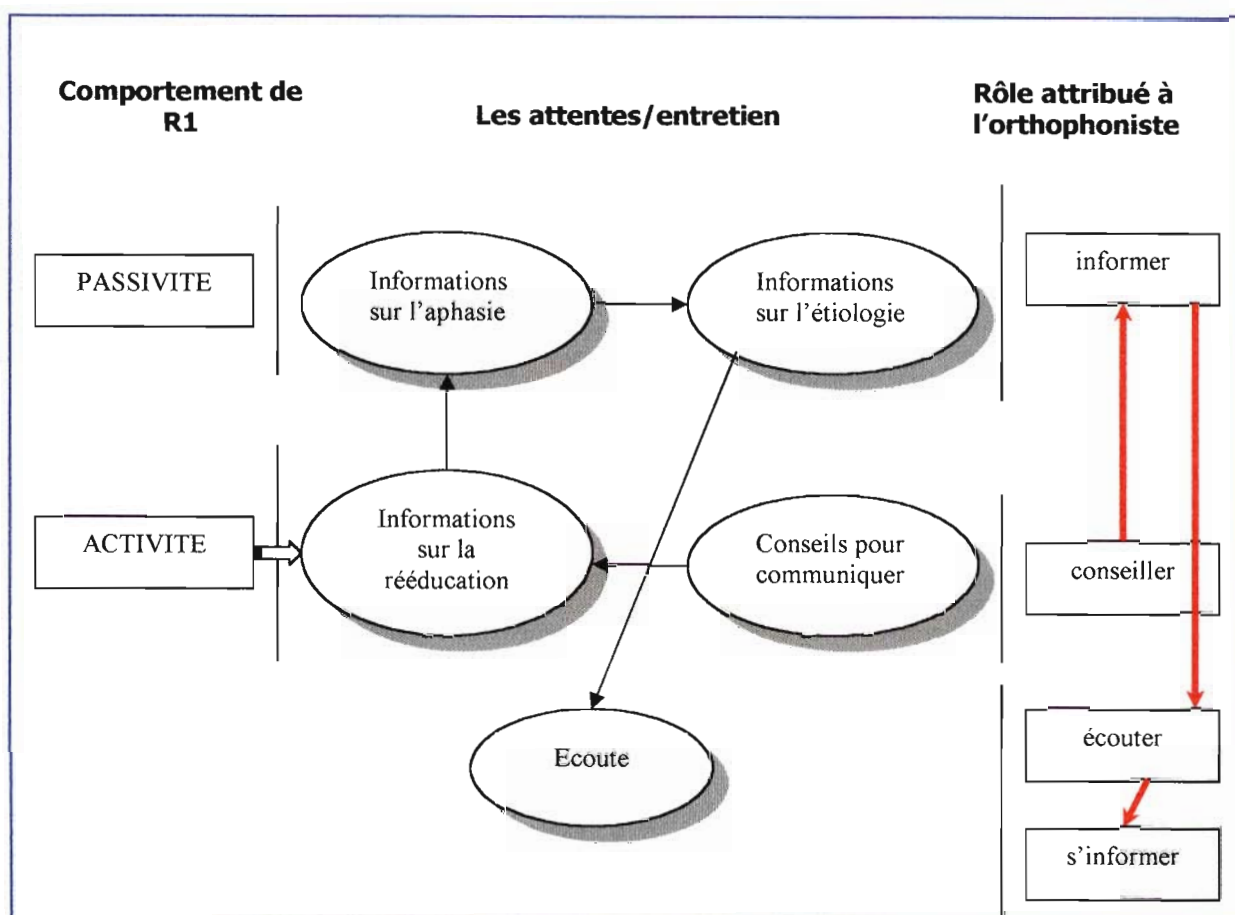
vous est la recherche d'un partage d'information sur la méthode employée par l'orthophoniste pour communiquer avec P1 et sur sa propre démarche ainsi que celle de ses proches. Les éléments que R1 fournit par la suite, montrent qu'elle est davantage en position de demandeur de conseils que dans une réelle relation d'échange d'informations et d'expériences. R1 est centrée sur les troubles de P1 et sur la manière de communiquer avec lui. On ne relève pas d'éléments concernant les troubles de compréhension, mais nous observons que R1 utilise le terme communiquer qui comprend la notion d'interaction, c'est-à-dire de réception et d'émission circulaire entre les locuteurs.

Enfin bien qu'étant partiellement consciente des difficultés de son frère, R1 n'aborde à aucun moment la notion de récupération, d'avenir et de relation père/enfant. Nous pouvons donc considérer qu'à cet instant R1 est encore dans le moment présent et n'est pas en mesure d'anticiper sur ce que sera l'avenir.

III/ 1.1.4. Les fonctions de l'entretien

Cet entretien revêt pour R1 un caractère essentiellement informatif, tant sur le contenu que sur le rôle et l'attitude qu'elle attend de l'orthophoniste. Néanmoins nous relevons une certaine volonté de partage d'information, mais celle-ci est très ténue et semble submergée par le besoin de comprendre. En effet, la vie quotidienne du patient, ses loisirs, ne semblent pas constituer aux yeux de R1 un élément nécessaire à l'orthophoniste. Elle a une attitude que nous pouvons qualifier d'active dans la mesure où elle cherche à savoir comme elle doit réagir pour aider et rassurer son frère.

Schéma 3 : Comparaison du comportement et des attentes de R1



III/ 1.2 Analyse R2

III/ 1.2.1. Présentation de P2/R2

a/ P2

❖ P2 est un homme âgé de 47 ans. Il est artisan pâtissier chocolatier. Il n'a pas d'antécédents médicaux particuliers avant son accident. Il est présenté par son épouse comme étant un homme *peu communicatif quand il est en présence de personnes inconnues*.

❖ Sa pathologie date du 05 février 2003. Il est actuellement en centre de réadaptation.

❖ Son aphasie est due à un accident vasculaire cérébral (AVC). Elle touche uniquement le versant expressif et se caractérise par un manque du mot, une réduction de la fluence et des troubles portant sur le langage élaboré.

❖ Sur le plan moteur, il présente une hémiplégie droite.

b/ R2

❖ R2 est la conjointe de P2, ainsi que sa collaboratrice. Elle travaille donc dans la pâtisserie.

❖ Nous notons que des problèmes de santé similaires à ceux de son mari ont déjà été rencontrés dans l'entourage de P2 et R2.

III/ 1.2.2. Analyse descriptive.

TAB.7/a : Connaissances de R2 sur la pathologie.

CONNAISSANCES SUR PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue	
		médecin généraliste	
		orthophoniste	
		infirmière	
		psychologue	
	Renseignements fournis	motricité	
		autonomie	
		langage et communication	
		sortie de coma	
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances	
		amis	
		membres de la famille	
		médias	
		lecture	
		profession	

TAB.7/b : L'entretien orthophonique

ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines	
		2 à 4 semaines	
		1 mois	
		2 mois	
	Initiative de l'entretien	demande du médecin	
		demande de la famille	
		ignorais pouvoir le faire	
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances	
		amis	
		membre de la famille	
		médias	
		lecture	
	Le patient	présence	
		absence souhaitée	
		absence regrettée	
	Informations fournies	informations sur l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
	Support écrit	pas de document	
		document	
	Utilité du support	utile	
		inutile	

TAB.7/c :Les attentes de la famille.

LES ATTENTES DE LA FAMILLE	Connaître le nom de maladie	pas important	
		important	
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Formulation de demandes après coup	pas d'autres questions	
		autres questions	
	Rôle de l'orthophoniste	informer	
		conseiller	
		écouter	
		s'informer	

TAB.7/d : Les observations de R2 après l'entretien.

OBSERVATIONS APRES L'ENTRETIEN	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt	
		suffisamment tôt	
		pas assez tôt	
	Durée de l'entretien	suffisamment long	
		pas assez long	
	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute	
		à l'écoute	
	Information à éviter	pronostic	
		sans réponse	

III/ 1.2.3. Analyse qualitative.

« *J'ignorais pouvoir le demander* », tels sont les mots de R2 à la question concernant l'initiative de l'entretien. Le sens de ces mots est renforcé par un délai de deux mois jugé trop long entre le début de la maladie et cet entretien avec l'orthophoniste. Nous pouvons alors nous interroger : Que signifient ces mots ? Sont-ils la représentation des familles concernant le système médical en institution et son accessibilité ? Doit-on entendre par là que si R2 avait eu connaissance de cette possibilité, elle aurait rapidement sollicité un rendez-vous avec l'orthophoniste ? Et dans ce cas, ses demandes auraient-elles été différentes ?

L'aphasie de P2 est « *peu importante* ». R2 semble bien consciente des troubles de son époux et est en mesure de les décrire de manière très précise : « *Il parle un peu plus lentement, a oublié des mots mais peut soutenir une conversation un moment.* » Malgré cette objectivité, R2 semble éprouver le besoin de se documenter sur l'aphasie. Il apparaît cependant que

les troubles même peu importants de P2 suscitent des questionnements sur la rééducation, une recherche de conseils pour communiquer et un besoin d'écoute. Comment expliquer ce besoin ? P2 est artisan pâtissier et possède donc un fonds de commerce. R2 en tant que collaboratrice doit maintenant gérer le commerce. En effet, la survenue de l'accident, l'hospitalisation puis le séjour en centre de rééducation a sans doute profondément bouleversé le quotidien de R2 et son rôle au sein de l'entreprise familiale. Elle se retrouve au premier plan, doit prendre les décisions pour le commerce, pour son mari, peut-être pour ses enfants⁹².

III/ 1.2.4. Les fonctions de l'entretien.

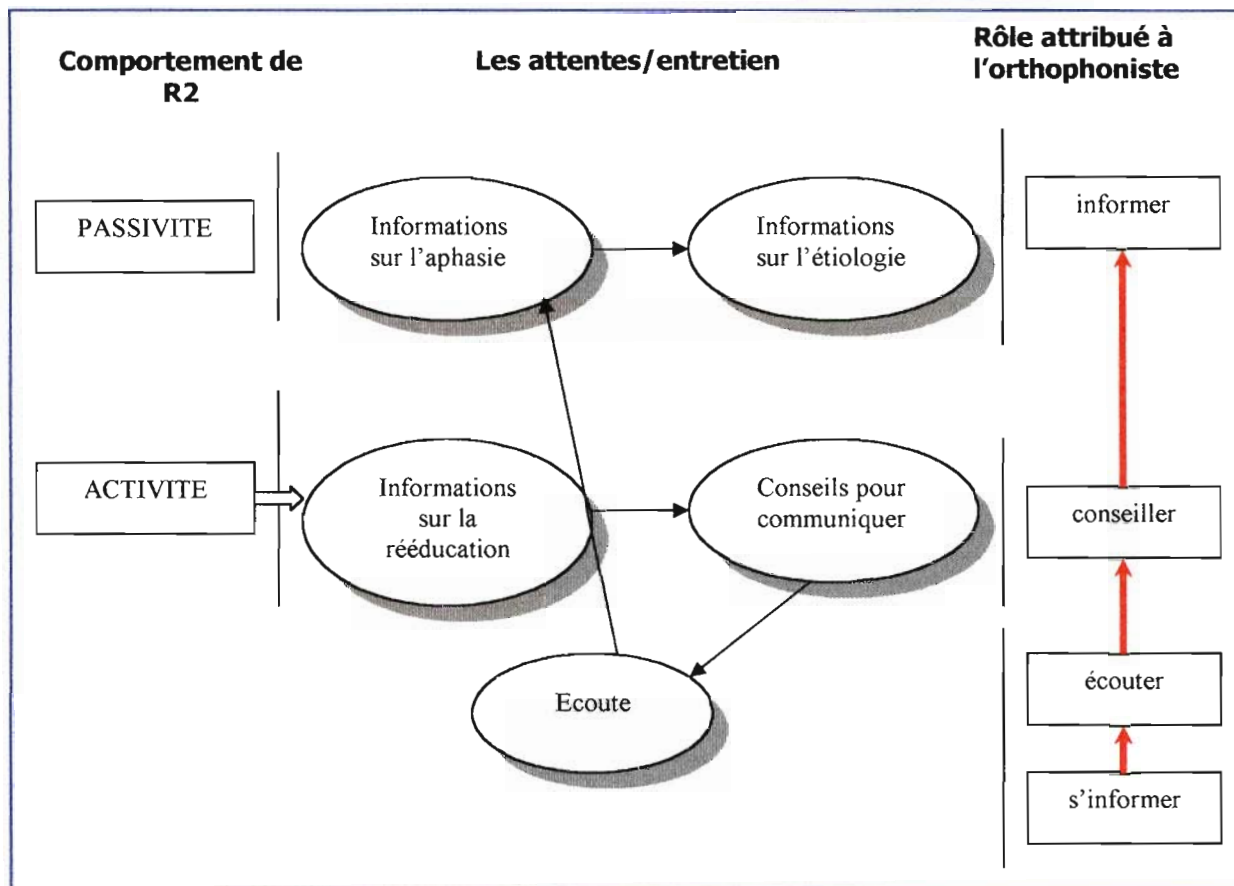
Pour R2, l'entretien a essentiellement une fonction de partage. En effet, plusieurs de ses réponses montrent sa volonté de transmettre à l'orthophoniste des informations sur la vie, la personnalité de son mari avant l'accident. Cette fonction correspond à l'objectif que R2 s'était fixée par rapport à la demande de l'orthophoniste : « *démarche de demande de renseignements sur la personnalité et les aptitudes [de son mari] avant l'accident* ».

Une fonction sémantique peut également être perçue dans cet entretien dans la mesure où R2 semble consciente des troubles de son époux, mais éprouve encore le besoin de mettre un nom sur la pathologie afin de mieux l'intérioriser.

Enfin, nous retrouvons une fonction informative dans cet entretien, mais elle n'est pas relative à la pathologie et à ses causes. Elle privilégie avant tout le côté rééducation et conseil.

⁹² Lors de la rédaction de notre questionnaire, nous pensons qu'il aurait fallu mentionner la présence d'enfants, car au même titre que les adultes, ils peuvent être éprouvés par la maladie de leur père ou de leur mère.

Schéma 4 : Comparaison du comportement et des attentes de R2



III/ 1.3. Analyse R3

III/ 1.3.1. Présentation P3/R3

a/ P3

❖ P3 est un homme âgé de 71 ans, il est ambidextre. Actuellement retraité, il exerçait la profession de peintre en bâtiment.

❖ P3 a un passé médical lourd : deux accidents ischémiques transitoires, l'un en 1988 qui a entraîné une aphasie et semble-t-il une hémiplégie gauche ; le patient ayant récupéré en 48 heures, et l'autre en janvier 2003 qui a provoqué une monoparésie du membre supérieur droit.

❖ La pathologie de P3 est survenue à la suite d'un nouvel accident vasculaire cérébral sylvien, le 06 mars 2003, soit deux mois après le précédent. Il présente une aphasie de type dynamique⁹³, qui se caractérise par un manque d'incitation et *quelques rares répétitions* qui se démarquent de la situation de mutisme.

b/ R3

❖ R3 est l'épouse du patient. Egaleme nt à la retraite, elle était employée de self. C'est R3 qui s'est aperçue du malaise de son mari « *ça ne faisait pas comme d'habitude... il m'a répondu hum et j'ai compris qu'il ne pouvait plus parler* » et qui a prévenu son médecin traitant.

⁹³ Voir annexe VII, Classifications des aphasies.

III/ 1.3.2. Analyse descriptive.

TAB.8/a : Connaissances de R3 sur la pathologie.

CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue	
		médecin généraliste	
		orthophoniste	
		infirmière	
		psychologue	
	Renseignements fournis	motricité	
		autonomie	
		langage et communication	
		sortie de coma	
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances	
		amis	
		membres de la famille	
		médias	
		lecture	
		profession	

TAB.8/b : L'entretien orthophonique

ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines	
		2 à 4 semaines	
		1 mois	
		2 mois	
	Initiative de l'entretien	demande du médecin	
		demande de la famille	
		ignorais pouvoir le faire	
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances	
		amis	
		membre de la famille	
		médias	
		lecture	
	Le patient	présence	
		absence souhaitée	
		absence regrettée	
	Informations fournies	informations sur l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
	Support écrit	pas de document	
		document	
	Utilité du support	utile	
		inutile	

TAB.8/c : Les attentes de la famille.

LES ATTENTES DE LA FAMILLE	Connaître le nom de la maladie	pas important	
		important	
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Formulation de demandes après coup	pas d'autres questions	
		autres questions	
	Rôle de l'orthophoniste	informer	
		conseiller	
		écouter	
		s'informer	

TAB.8/d : Les observations de R3 après l'entretien.

OBSERVATIONS APRES L'ENTRETIEN	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt	
		suffisamment tôt	
		pas assez tôt	
	Durée de l'entretien	suffisamment long	
		pas assez long	
	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute	
		à l'écoute	
	Information à éviter	pronostic	
		sans réponse	

III/ 1.3.3. Analyse qualitative.

P3 a déjà fait trois accidents vasculaires cérébraux, les deux derniers à deux mois d'intervalle. L'angoisse d'une rechute peut donc planer sur la famille de P3. Cette angoisse se traduit par l'itération tout au long du questionnaire des termes « *attaques cérébrales* » et l'importance que revêt pour R3 la connaissance des causes de l'aphasie. Pour R3, son mari ne semble pas « être » aphasique ; il a eu une attaque cérébrale. Nous remarquons une confusion entre la cause de l'aphasie et l'aphasie elle-même.

D'autre part, nous notons que R3 est à l'origine de cette rencontre avec l'orthophoniste⁹⁴. Il semble qu'elle ait une demande explicite « *savoir si il reparlerait comme il faut un jour* ». Cependant nous remarquons que la question concernant les attentes vis-à-vis de l'orthophoniste est restée sans

⁹⁴ Il est nécessaire de préciser que R3 fait partie de la population qui a reçu le fascicule que nous avons réalisé.

réponse. Quelles sont les raisons de ce silence ? Les attentes de R3 concernant l'orthophoniste étaient semblables à celles énoncées pour l'entretien, et auquel cas, elle n'aurait pas jugé utile de répondre à nouveau ? Ses attentes par rapport à l'orthophoniste, dans la rencontre avec une personne, sont-elles demeurées inconscientes à R3 ? La confrontation avec les réponses de O3 nous permettra peut-être d'apporter des éclaircissements à la situation.

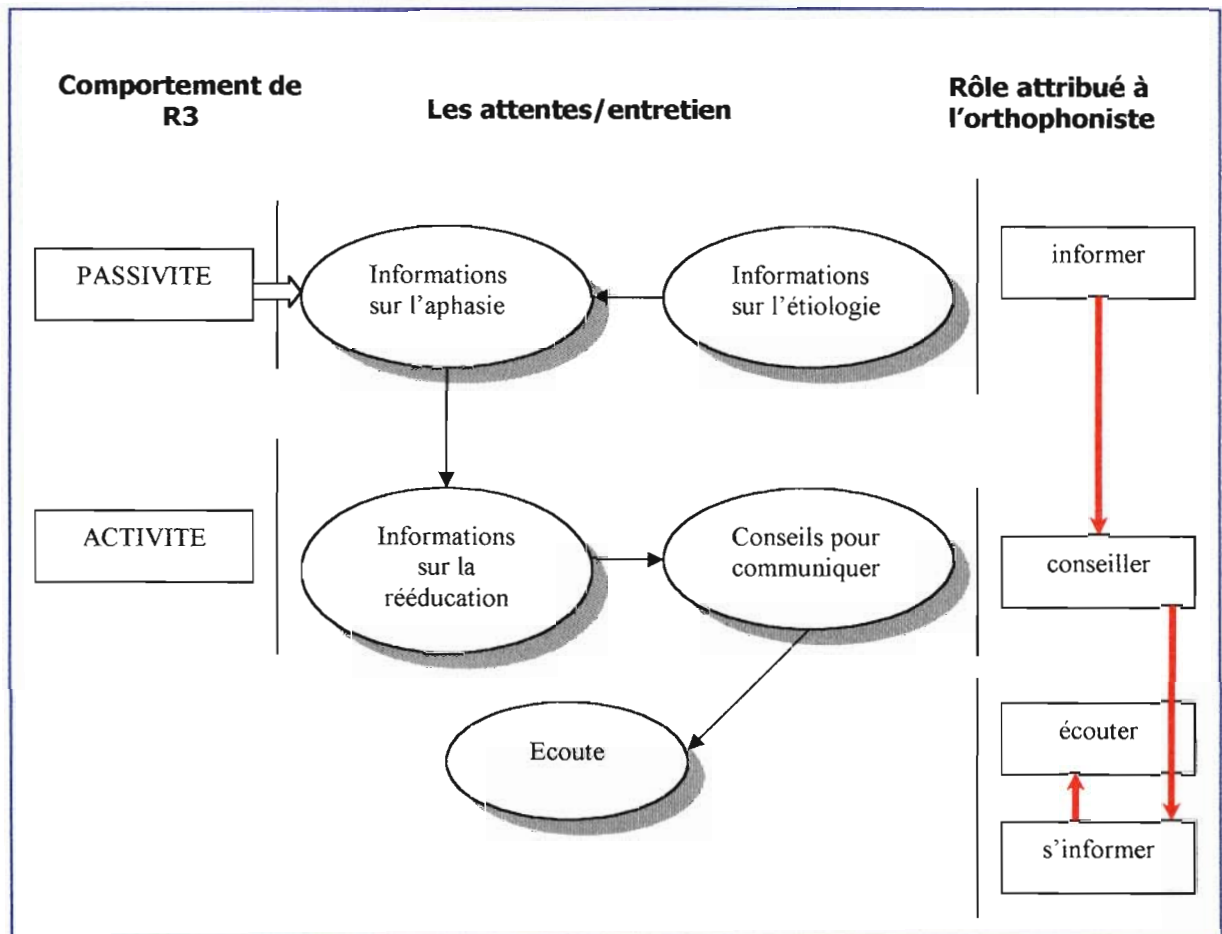
Enfin, nous pouvons observer de la part de R3 une tendance à la surprotection. En effet, R3 ne souhaite pas la présence de son mari pendant l'entretien. Elle pense que « *l'orthophoniste avait des choses spéciales à [lui] dire, que son mari n'avait pas besoin de savoir* ». Quelles sont ces « choses » si spéciales que l'orthophoniste n'a selon R3 pas dit à son époux ou que le patient n'a pu répété à sa femme du fait de ses troubles. Ce discours s'inscrit tout à fait dans une manifestation de protection ou ce que R.BUCKMAN⁹⁵ appelle aussi la « volonté protectrice » et qu'il traduit par la volonté du proche de protéger le patient contre une nouvelle qui pourrait lui être difficile à surmonter puisqu'il n'a pu le mettre à l'abri de la maladie.

III/ 1.3.4. Les fonctions de l'entretien.

La fonction principale de cette rencontre est l'information. Elle ne vise qu'à obtenir de plus amples renseignements sur les causes de la maladie. L'attitude de R3 peut donc être qualifiée de passive, car elle ne vise qu'à accumuler des informations sur un seul sujet – les causes de l'aphasie - et semble occulter les autres aspects, notamment comment mieux communiquer avec son époux.

⁹⁵ R. BUCKMAN, op.cit, p. 166.

Schéma 5 : Comparaison du comportement et des attentes de R3.



III/ 1.4. Analyse individuelle R4

III/ 1.4.1. Présentation P4/R4

a/ P4

❖ P4 est une femme âgée de 84 ans. Elle est retraitée et vit seule chez elle.

❖ Aucun problème de santé particulier n'est à souligner dans son passé médical.

❖ Sa pathologie date du mois de mars 2003 et est la conséquence d'un accident vasculaire cérébral. Après un malaise en début de matinée, qui a entraîné une chute et une perte de connaissance, P4 est retrouvée inconsciente en fin d'après-midi, puis transférée à l'hôpital.

❖ P4 présente une aphasie sous-corticale non-fluente⁹⁶ qui se caractérise par des troubles arthriques, une compréhension orale très altérée ainsi qu'une alexie et une agraphie, toutes deux sévères, les classements simples restent impossibles.

b/ R4

❖ R4 est la fille de la patiente. Elle est également retraitée. Lors de l'entretien, elle s'est montrée très affectée par ce qui arrive à sa mère.

❖ Il est intéressant de noter que le petit-fils de P4 est orthophoniste et que sa petite-fille est aide-soignante, c'est-à-dire des membres de la famille sont donc sensibilisés à ce type de pathologie.

⁹⁶ J.A. RONDAL, *Troubles du langage*, p. 673. « Une lésion limitée à une structure sous-corticale de l'hémisphère gauche peut être à l'origine de troubles du langage. Selon la localisation des lésions sous-corticales, les tableaux cliniques correspondent aux formes d'aphasie par lésions corticales gauches ou présentent des formes atypiques ».

III/ 1.4.2. Analyse descriptive.

TAB.9/a : Connaissances de R4 sur la pathologie

CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue	
		médecin généraliste	
		orthophoniste	
		infirmière	
		psychologue	
	Renseignements fournis	motricité	
		autonomie	
		langage et communication	
		sortie de coma	
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances	
		amis	
		membres de la famille	
		médias	
		lecture	
		profession	

TAB.9/b : L'entretien orthophonique

ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines	
		2 à 4 semaines	
		1 mois	
		2 mois	
	Initiative de l'entretien	demande du médecin	
		demande de la famille	
		demande de l'orthophoniste	
		ignorais pouvoir le faire	
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances	
		amis	
		membre de la famille	
		médias	
		lecture	
	Le patient	présence	
		absence souhaitée	
		absence regrettée	
	Informations fournies	informations sur l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
	Support écrit	pas de document	
		document	
	Utilité du support	utile	
		inutile	

TAB.9/c : Les attentes de la famille.

LES ATTENTES DE LA FAMILLE	Connaître le nom de la maladie	pas important	
		important	
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie	
		informations sur l'étiologie	
		informations sur la rééducation	
		conseils pour communiquer	
		écoute	
	Formulation de demandes après coup	pas d'autres questions	
		autres questions	
	Rôle de l'orthophoniste	informer	
		conseiller	
		écouter	
		s'informer	

TAB.9/d : Les observations de R4 après l'entretien.

OBSERVATIONS APRES L'ENTRETIEN	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt	
		suffisamment tôt	
		pas assez tôt	
	Durée de l'entretien	suffisamment long	
		pas assez long	
	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute	
		à l'écoute	
	Information à éviter	pronostic	
		sans réponse	

III/ 1.4.4. Analyse qualitative.

Quel impact a eu sur R4 le temps écoulé entre la perte de conscience de P4 et le moment où elle a été retrouvée ? La précision des heures peut laisser penser que R4 éprouve une certaine culpabilité, « peut-être que cela aurait été différent si on l'avait trouvée plus tôt ? ». De plus, nous ne savons pas qui a découvert l'accident de P4, s'il s'agit de R4, cela pourrait aller dans le sens de notre hypothèse sur la notion de culpabilité.

En outre, R4 semble encore sous le choc de l'accident, ce qui est tout à fait compréhensible compte tenu du délai très court entre l'accident et l'entretien (1 à 2 semaines). R4 recherche essentiellement des informations concernant l'aphasie, et ce, malgré les échanges avec d'autres interlocuteurs (neurologue, infirmières) qui semble-t-il ont déjà abordé le sujet. Lors de l'entretien, P4 est absente, ce que semble regretter R4. Pour elle, la présence de la patiente lui aurait permis de « *connaître plus précisément l'atteinte du mal* ». Qu'entend-elle par là ? Souhaite-t-elle que l'orthophoniste lui fasse

voir les différents troubles que présente sa mère ? Pense-t-elle que cela peut lui permettre de constater l'ampleur des difficultés et de mieux les comprendre ?

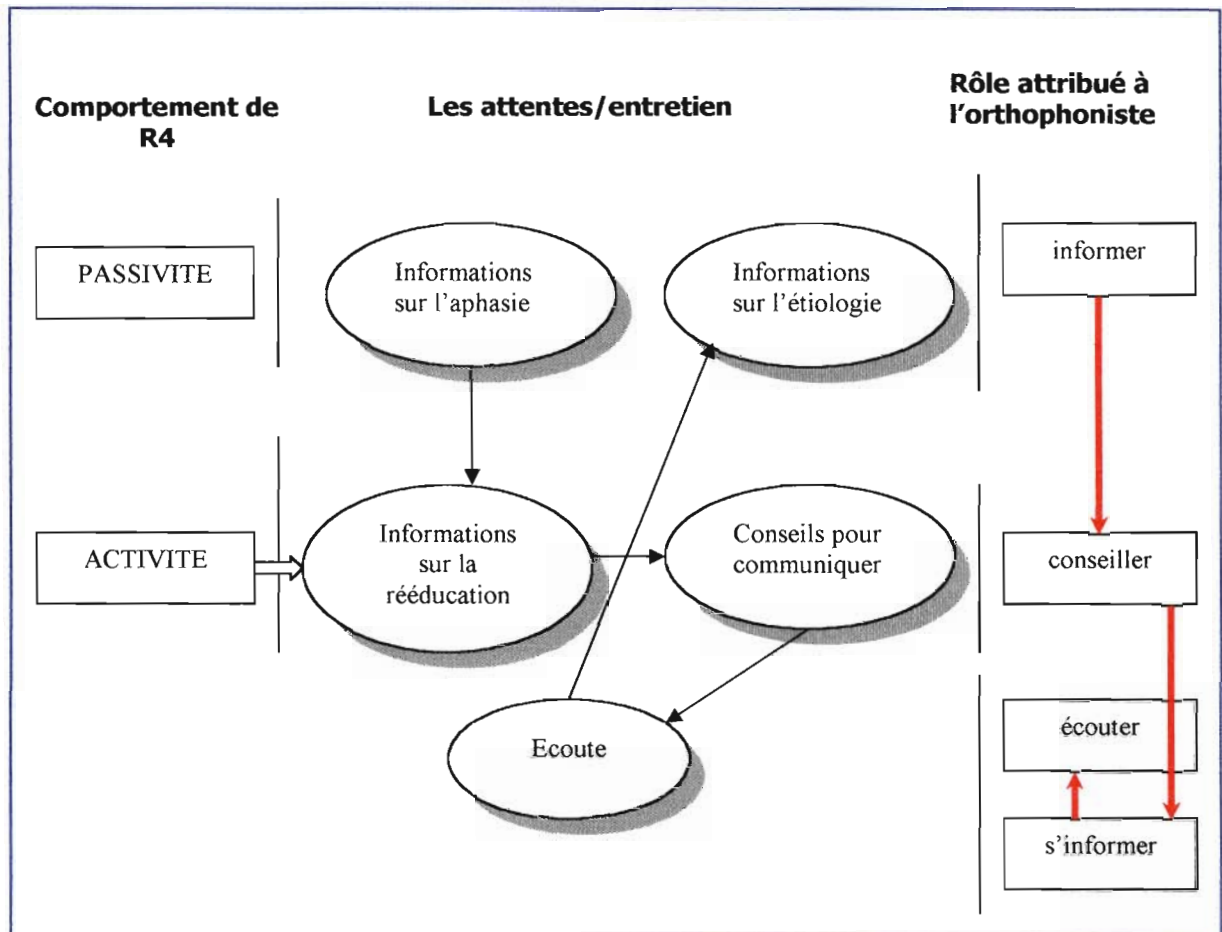
Enfin, R4 aurait souhaité ne pas connaître la gravité de l'aphasie de sa mère - ce qui semble contradictoire avec ses demandes d'informations sur l'évolution de la pathologie - et surtout le caractère aléatoire de la récupération. Néanmoins, le fait qu'elle soit en mesure de signifier la difficulté qu'elle ressent d'entendre ces paroles, témoigne peut-être d'un début de prise de conscience des troubles de P4. Elle ne semble donc pas présenter de réactions de dénégaration face à ce qui a été dit.

III/ 1.4.5. Les fonctions de l'entretien.

Pour R4, l'entretien a une fonction purement informative. Elle demande des renseignements sur l'aphasie, sur son évolution.

Dans un second temps, nous pouvons considérer que cette rencontre a également un rôle de clarification. En effet, l'entretien semble avoir permis à R4 de prendre conscience de la gravité de l'aphasie de sa mère, fait qu'elle avait peut-être constaté mais qu'elle ne parvenait pas à exprimer ou qu'elle refusait.

Schéma 6 : Comparaison du comportement et des attentes de R4



III/ 1.5. Synthèse :

Dans ce qui suit, nous dressons un tableau général des attentes ou plutôt devrions-nous dire des demandes des familles après leur rencontre avec l'orthophoniste. Nous nous attacherons à dégager les éléments que nous jugeons pertinents en fonction de nos hypothèses de départ.

III/ 1.5.1. Présentation des patients et des référents.

TAB.10/a : Présentation des patients.

	P1	P2	P3	P4
Sexe	H	H	H	F
Age	39	47	71	89
Type d'aphasie ⁹⁷	NF/TbC	NF/LE	D	SC/NF
Etiologie	AVC	AVC	AVC	AVC
Profession ⁹⁸	69	22	63/R	R ⁹⁹
Situation familiale ¹⁰⁰	C/E	M	M/E	V/E

⁹⁷ NF : Non fluente ; TbC : trouble de la compréhension ; D : dynamique ; SC : sous corticale.

⁹⁸ Voir annexe VI, Code des professions et catégories socioprofessionnelles de L'INSEE.

⁹⁹ R :Retraite.

¹⁰⁰ C : concubin, M : marié, V : veuf/ve, E : avec enfants.

TAB.10/b : Présentation des référents.

	R1	R2	R3	R4
Lien de parenté ¹⁰¹	S	F	E	F
Profession	43	22	63/R	R

III/ 1.5.2.Analyse descriptive.

TAB.10/c : Connaissances des référents sur la pathologie.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	R2	R3	R4
PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue				
		médecin généraliste				
		orthophoniste				
		infirmière				
		psychologue				
	Renseignements fournis	motricité				
		autonomie				
		langage et communication				
		sortie de coma				
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissance				
		amis				
		membres de la famille				
		médias				
		lecture				
		profession				

¹⁰¹ S : sœur ; F : femme ; E : enfants.

TAB.10/d : L'entretien orthophonique

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	R2	R3	R4
ORTHOPHONIQUE	Délai	1 à 2 semaines				
		2 à 4 semaines				
		1 mois				
		2 mois				
	Initiative de l'entretien	demande du médecin				
		demande de la famille				
		demande de l'orthophoniste				
		ignoraiss pouvoir le faire				
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissance				
		amis				
		membre de la famille				
		médias				
		lecture				
	Le patient	présence				
		absence souhaitée				
		absence regrettée				
	Informations fournies	informations sur l'aphasie				
		informations sur l'étiologie				
		informations sur la rééducation				
		conseils pour communiquer				
	Support écrit	pas de document				
		document				
	utilité du support	utile				
		inutile				

TAB.10/e : Les attentes des familles.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	R2	R3	R4
LES ATTENTES DES FAMILLES	Connaître le nom de la maladie	pas important				
		important				
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie				
		informations sur l'étiologie				
		informations sur la rééducation				
		conseils pour communiquer				
		écoute				
	Elément le moins attendu	informations à propos de l'aphasie				
		informations sur l'étiologie				
		informations sur la rééducation				
		conseils pour communiquer				
		écoute				
	Formulation de demandes après coup	pas d'autres questions				
		autres questions				
	Rôle de l'orthophoniste	informer				
		conseiller				
		écouter				
		s'informer				

TAB.10/f : Observations des référents après l'entretien.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	R2	R3	R4
OBSERVATIONS	Délai entre l'accident et l'entretien	trop tôt				
		suffisamment tôt				
		pas assez tôt				
	Durée de l'entretien	suffisamment long				
		pas assez long				
	Attitude de l'orthophoniste	pas à l'écoute				
		à l'écoute				
	Information à éviter	pronostic				
		sans réponse				

TAB.10/g : Les fonctions de l'entretien.

	Informative	Echange	Ecoute	Clarification	Sémantique
R1					
R2					
R3					
R4					

III/ 1.5.3. Analyse qualitative intragroupale.

Après avoir analysé de manière indépendante les questionnaires de chacun des référents, nous allons maintenant les comparer les uns par rapport aux autres.

En premier lieu, nous remarquons que ce premier entretien famille/orthophoniste a lieu entre 1 et 2 mois après la survenue de l'accident en fonction de l'endroit où se trouve le patient (hôpital, centre de rééducation). Cette période correspond à la phase aiguë de l'aphasie. Le patient doit être suffisamment éveillé et vigilant pour qu'une prise en charge puisse avoir lieu. Une « récupération spontanée » peut également avoir débuté. Cet intervalle de temps entre l'accident et l'entretien est jugé plutôt satisfaisant par les proches. Pourtant, R2 considère qu'un délai de deux mois est trop long. De l'autre côté, R4, qui a bénéficié d'un entretien dès la deuxième semaine semble être favorable à un délai très court. Nous pouvons alors considérer qu'un délai compris entre 2 semaines et 1 mois après l'accident, peut être recommandé pour mettre en place un premier contact avec la famille du patient aphasique.

Avant cette période, un médecin – neurologue, médecin de réadaptation, médecin généraliste, interne - et/ou une infirmière semblent être les principaux interlocuteurs des familles. Nous avons cherché à comprendre les raisons de cette apparition souvent tardive de l'orthophoniste dans le contact avec les familles et nous avons donc retenu trois explications possibles :

- ❖ La condition du patient : La grande fatigabilité du patient et son manque de vigilance ne permettent pas toujours à l'orthophoniste de faire un bilan de langage et de tester les capacités du patient, et ce, surtout dans la phase aiguë de la maladie. Les éléments recueillis étant parfois peu représentatifs des possibilités réelles du patient, il serait peut-être inopportun que l'orthophoniste rencontre des familles, n'ayant aucun élément « fiable » à leur proposer.

❖ La structure de l'établissement : Celle-ci ne permet pas toujours le contact avec les familles. En effet, dans le cas d'une hospitalisation¹⁰², les rencontres se font dans les couloirs, au sortir de la chambre du patient et de manière brève. Le temps accordé à cette entrevue et le lieu ne sont évidemment pas propices à un véritable échange entre la famille et l'orthophoniste. Par ailleurs, si le patient est en centre de rééducation, les visites des familles ne sont autorisées qu'en dehors des heures de soins. Les entretiens se font alors le plus souvent sur le temps de rééducation du patient, au détriment de celle-ci.

❖ La famille : Pendant cette période, la famille est submergée par divers problèmes d'ordre administratif, financier, émotionnel,... De ce fait, elle peut ne pas être prête à s'entretenir avec un nouvel interlocuteur qui pourrait peut-être ébranler sa perception de la réalité qui peut être pour le moment plus sécurisante que la réalité.

L'interaction de ces trois éléments peut avoir pour conséquence l'absence de rencontre ou une rencontre trop tardive.

D'autre part, en second lieu, la motricité et ses troubles semblent occuper une place importante dans les informations données aux proches. Cette prépondérance est-elle une conséquence du caractère visible du handicap que l'hémiplégie provoque ou est-elle due à une plus grande méconnaissance et donc à une non prise en compte des troubles phasiques de la part des familles ? Au regard des réponses obtenues, il semblerait que la méconnaissance de l'aphasie ainsi que son degré de sévérité puissent jouer un rôle dans la prise en compte des troubles du langage du patient aphasique. En effet, (TAB.10/c) sur nos quatre référents, tous disent avoir reçu des renseignements sur les troubles de motricité du patient, alors que seulement deux (R3 et R4) d'entre eux disent avoir eu des informations sur les troubles du langage ; les patients (P3 et P4) présentant par ailleurs une

¹⁰² Ces propos ont leur origine dans la réflexion des orthophonistes du CHU de Rouen., qui est survenue après qu'elles aient constaté leur impossibilité de nous faire parvenir des questionnaires. Voir annexe VIII.

aphasie sévère et R3 et R4 n'ayant aucune connaissance sur l'aphasie. Il convient donc de s'interroger pour R1 et R2, le premier a quelques connaissances sur l'aphasie du fait de sa profession, et son frère présente une aphasie sévère, tandis que le second ne possède aucune connaissance et à un mari avec une aphasie légère : N'ont-ils vraiment reçu aucune information ? Ont-ils obtenu quelques renseignements mais ne les ont-ils pas intégrés ou les ont-ils jugés insuffisants ? Dans tous les cas, nous pensons que l'entretien avec l'orthophoniste leur a peut-être permis de clarifier certains propos et de prendre conscience de certains troubles. Le sentiment de R4 face à l'annonce de l'importance des troubles, peut nous laisser penser qu'en effet les renseignements déjà délivrés étaient soit insuffisants, soit encore inaccessibles pour R4 en terme de langage employé ou en raison du choc émotionnel. L'annonce a certes provoqué « une crise », mais selon l'approche systémique, la « crise » ne doit pas être évitée car elle permet l'évolution de la pensée, mais elle doit être accompagnée.

En ce qui concerne la rencontre avec l'orthophoniste, elle apparaît être l'initiative de deux référents R1 et R3. En outre, nous pensons qu'il est nécessaire de tenir compte de la remarque de R2¹⁰³ et qu'il semble que nous puissions interpréter comme la volonté de solliciter cet entretien si elle en avait eu connaissance. Ainsi, il semblerait que les familles, bien qu'ayant eu des informations par l'intermédiaire du médecin, éprouvent le besoin de rencontrer les autres professionnels intervenant auprès de leur proche, afin d'obtenir des éclaircissements, un nouvel avis peut-être... sur la nature et la gravité des troubles du patient. Ce besoin pourrait être perçu comme une manifestation de déplacement¹⁰⁴. Il semble que cela puisse avoir un effet dans la mesure où il permettrait la prise de conscience progressive des troubles par confrontation des différents éléments recueillis et à condition que les informations délivrées par les intervenants soient homogènes. Toutefois, nous pouvons penser que ce besoin de rencontrer l'orthophoniste

¹⁰³ Voir infra Analyse qualitative de R2, pp. 105-107.

¹⁰⁴ Voir infra Les conséquences psychologiques chez les proches, pp. 30-33.

vient également du fait qu'il s'agit d'une profession encore méconnue du public non concerné. En effet, deux référents indiquent avoir des notions concernant l'orthophonie, l'un au travers de lectures et l'autre par l'intermédiaire d'un membre de la famille exerçant cette profession. Cependant dans la rédaction de notre questionnaire, nous aurions dû préciser « Aviez-vous des connaissances sur l'orthophonie et le rôle de l'orthophoniste auprès des adultes ? », ce qui nous aurait permis de mieux cerner le domaine de connaissance des référents. En effet ces derniers temps de nombreux articles et reportages ont été réalisés sur l'orthophonie et son rôle dans la prise en charge des troubles spécifiques d'apprentissage du langage écrit chez l'enfant. Rien ne nous indique donc que les notions des référents ne concernent pas ce domaine plutôt que celui de la prise en charge des adultes cérébrolésés. Cette méconnaissance de l'orthophonie pourrait donc susciter chez les proches un besoin de mettre du sens et un visage derrière ce terme, et peut-être ainsi comprendre son action auprès du patient. Les attentes (TAB.10/e) formulées par les familles après cette première entrevue semblent aller dans ce sens. Ainsi nous pouvons observer que les renseignements délivrés par l'orthophoniste paraissent correspondre aux demandes des familles et aux représentations que celles-ci avaient de l'objet de cet entretien. L'utilisation d'un document écrit a été considérée comme utile par deux des référents et inutiles par les deux autres. Il est intéressant de constater que les référents défavorables au support écrit n'en avaient pas bénéficié alors que les référents favorables en ont eu connaissance. Doit-on entendre par là que l'orthophoniste a ressenti dans le comportement de ces référents l'inutilité de leur fournir un support ou que peut-être, le fait de leur en proposer un aurait changé leur point de vue ?

D'autre part, les attentes formulées par les familles sont très hétérogènes et témoignent de préoccupations spécifiques. Ainsi, R3 semble avant tout être à la recherche d'information sur l'étiologie de la maladie, ce qui s'explique par les rechutes de son époux. R1 face à un patient mutique souhaite d'abord savoir comment faire pour communiquer avec lui.

Cependant, tous sont unanimes sur la nécessité de mettre un nom sur la maladie, soit pour obtenir de plus amples renseignements sur l'évolution de la maladie, soit afin de se documenter davantage sur la maladie. A l'exception de R3, les familles ne semblent pas particulièrement intéressées par des explications sur les causes de l'aphasie, qui ont déjà été données par les médecins. Les interrogations ne se matérialiseraient plus en « pourquoi ? », ce qui relève davantage du tout début de la maladie et du sentiment d'injustice qu'elle suscite, mais seraient exprimées par des « qu'est-ce que ? » et des « comment ». Les familles semblent davantage se situer dans une démarche active que dans un état de sidération due à la survenue brutale et soudaine de l'accident. Néanmoins ils ne paraissent pas être encore en mesure de formuler leurs propres demandes de manière précise. Ceci est rendu visible par l'absence de réponse à la question D/3 du questionnaire aux familles. Devant ces non-réponses, il convient de nous demander si les demandes précédemment formulées par les familles existaient avant l'entretien ou si elles sont le fruit des réflexions que l'orthophoniste a fait germer dans la pensée des familles. Tout porte à croire que l'entretien, puis le questionnaire sont la raison de ces demandes, car nous observons que les questions ouvertes présentent dans notre questionnaire sont demeurées sans réponses.

Enfin, bien qu'il soit le premier concerné par la situation, nous remarquons que le patient n'est pas systématiquement présent lors de l'entretien. Dans deux cas, cette présence n'est d'ailleurs pas souhaitée par le référent, R2 estimant que son mari n'avait pas besoin d'être présent compte tenu de l'objet de l'entretien¹⁰⁵ et R3 pensant que l'orthophoniste avait des « choses » particulières à lui dire¹⁰⁶. Sous deux aspects, somme toute assez différents, les arguments de ces référents peuvent être appréhendés comme des réactions de surprotection envers le patient aphasique. En outre les besoins de R2 à la suite de l'entretien et notamment

¹⁰⁵ Voir infra Analyse qualitative de R2, pp. 105-107.

¹⁰⁶ Voir infra Analyse qualitative de R3, pp. 112-114.

la notion d'écoute qui en ressort juste après les conseils pour communiquer, peut nous laisser penser que cette femme souhaitait peut-être avoir un entretien personnelle, où elle pourrait exprimer ses difficultés sans prendre le risque de culpabiliser son mari.

La mise en correspondance des réponses des référents semblent montrer la nécessité de les informer et de les conseiller. Aussi dans l'analyse suivante, nous cherchons à savoir si ces demandes sont perçues et retenues comme telles par les orthophonistes ou bien si elles recouvrent un besoin plus profond qu'il leur est difficile voire impossible d'explicitier ?

III/ 2. Analyses croisées.

Dans la partie précédente, nous avons étudié spécifiquement les attentes des familles lors du premier entretien avec l'orthophoniste. Lors de cette étude, nous avons pu observer une importante demande d'informations et de conseils. En comparant ces résultats avec les perceptions des orthophonistes, nous cherchons à mettre en évidence les points de divergence et de convergence existant entre les orthophonistes et les familles.

III/ 2.1. Analyse croisée R1/O1.

III/ 2.1.1. Présentation O1

TAB.11/a : Coursus de O1

ECO1	ECO2	ECO3	DIP1	DIP2	DIP3	DIP4	EXE1	EXE2	EXE3	EXE4	FOR1	FOR2	FOR3	LIEU1	LIEU2	LIEU3

III/ 2.1.2. Analyse descriptive.

TAB.11/b : Comparaison des connaissances de R1 sur la pathologie

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	O1
CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue/médecin de réadaptation		
		médecin généraliste		
		orthophoniste		
		infirmière		
		psychologue		
	Renseignements fournis	motricité		
		autonomie		
		langage et communication		
		sortie de coma		
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances		
		connaissances		

TAB.11/c :L'entretien orthophonique

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	O1
ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Initiative de l'entretien	demande du médecin		
		demande de la famille		
		demande de l'orthophoniste		
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances		
		connaissances		
	Le patient	présence		
		absence souhaitée		
		absence regrettée		
	Informations fournies	informations sur l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
	Support écrit	pas de document		
		document		
	Utilité du support	utile		
		inutile		

TAB.11/d : Comparaison des attentes de R1 et des perceptions de O1

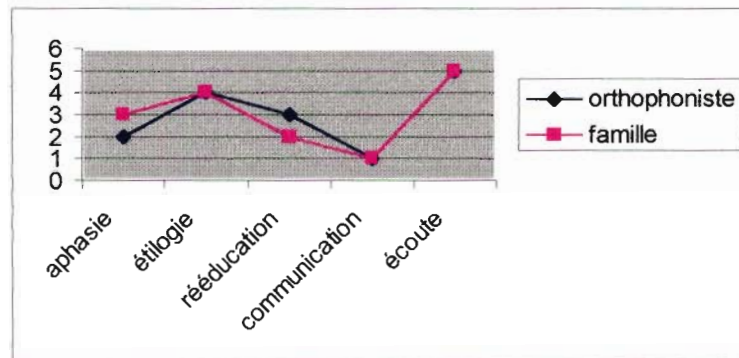
Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R1	O1
LES ATTENTES DES FAMILLES	Connaître le nom	pas important		
		important		
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
		écoute		
	Formulation de demande	pas d'autres questions		
		autres questions		
	Rôle de l'orthophoniste	informer		
		conseiller		
		écouter		
		s'informer		

III/ 2.1.3. Convergences et divergences.

En premier lieu, il nous semble important de préciser que quatre personnes participaient à l'entretien : l'orthophoniste (O1), le patient (P1), la sœur du patient (R1) et l'amie de celui-ci. Les réponses de l'orthophoniste tiennent évidemment compte de cette situation et font donc référence à la fois à R1 et à l'amie de P1. Pour notre étude, nous nous concentrerons essentiellement sur les éléments concernant R1, mais nous garderons la présence de l'amie de P1 à l'esprit et en ferons acte quand cela se révèlera nécessaire.

La comparaison des réponses de R1 et O1 montre, d'une part, que les convergences se situent à un niveau concret, c'est-à-dire sur les informations fournies par l'orthophoniste. Lors de l'entretien, il semble que tous les aspects concernant l'aphasie et sa prise en charge aient été explorés et que R1 les ait retenus. Le fait qu'elle soit « **plus consciente du pronostic et des difficultés** », lui a peut-être permis d'être plus réceptive à ce que l'orthophoniste a expliqué – par comparaison avec l'amie de P1 qui est « **plus dans le moment présent** »- et lui a éventuellement permis de clarifier ses représentations de l'aphasie et de mieux comprendre les difficultés de P1. Cette possible évolution dans la prise de conscience des troubles et la présence de l'amie de P1 - qui elle semble à un stade moins avancé de compréhension des troubles - peut constituer un atout pour l'évolution familiale par la confrontation des représentations de ces deux membres du système familial. De plus, ces échanges paraissent pouvoir être renforcés par le support écrit qui peut former une base concrète de réflexion. R1 précise à cet effet son intention de « *l'étudier au calme chez nous* », ceci, peut-être dans le but de poursuivre sa réflexion et d'être en mesure de formuler ses propres questions, car O1 mentionne dans ses observations que peu d'interrogations ont été formulées. Cela tend à une attitude plutôt passive de la part de R1. Cependant il apparaît que l'entretien a pu modifier la situation. En effet, la connaissance du nom de la maladie qui « **participe à la reconnaissance du trouble et à son acceptation** » semble avoir contribué à un changement d'attitude de la part de R1. Alors qu'elle paraissait plutôt passive dans l'entretien, son rapport au quotidien du patient semble être plus actif. Pour R1, la connaissance du nom de la maladie leur offre la possibilité de connaître l'évolution possible de la maladie et d'adopter des comportements plus adaptés par rapport au patient. Ce raisonnement nous amène à considérer les attentes de R1 (Graph.1) en termes de conseils pour mieux communiquer avec le patient, ce qui est d'ailleurs très bien perçu par O1.

Graph.1 : Comparaison des attentes R1/O1.

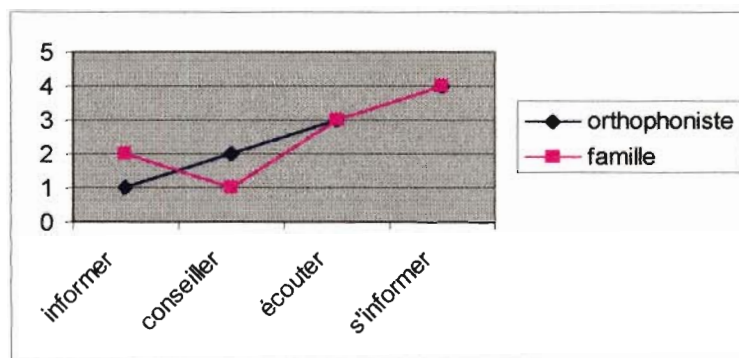


Par cette attente, R1 tend donc à s'adapter à la situation du patient. A aucun moment, R1 n'exprime le fait de retrouver P1 comme avant. Est-elle déjà complètement entrée dans la prise de conscience ou cela peut-il s'apparenter à un évitement de la situation ?

D'autre part, nous remarquons des éléments divergents concernant dans un premier temps la pathologie. Il semblerait que O1 ne dispose pas d'une entière connaissance de ce qui a été dit à R1 et de ses connaissances préalables¹⁰⁷. Il se peut que R1 n'ait pas non plus jugé important de lui apporter ces renseignements. Dans un second temps, un paradoxe au sujet de l'initiative de l'entretien a attiré notre attention. En effet, chacun des deux interlocuteurs revendique cette prise d'initiative. Le patient, P1, étant actuellement en centre de réadaptation, les demandes de rendez-vous sont d'abord exposées au médecin de réadaptation. Nous pouvons alors envisager que cette demande ait effectivement été faite de part et d'autre, mais avec des objectifs différents. R1 souhaitait se rendre compte de la méthode utilisée par l'orthophoniste pour communiquer avec P1 et peut-être voir si la démarche qu'elle-même et les autres membres de la famille adoptaient, était adaptée ; alors que O1 avait pour objectif « *d'évaluer leur conscience du handicap et leur attitude face au patient ainsi que de prévenir la stéréotypie* ». Cette divergence d'objectifs se manifeste par le rôle (Graph.2) que chacun d'eux attribue à l'orthophoniste. O1 et R1 se

rejoignent sur le rôle secondaire de l'orthophoniste en matière d'écoute, mais leurs avis sont inversés quant à la fonction de conseil et d'information.

Graph.2 : Comparaison du rôle de l'orthophoniste R1/O1.



Enfin, nous souhaitons faire une dernière remarque en ce qui concerne la place de l'enfant, ou plus précisément, la place de P1 par rapport à son bébé. Dans le discours de P1, le bébé n'est jamais évoqué. L'orthophoniste, pour sa part, semble alors lui accorder une grande importance. L'attitude de R1 peut être expliquée selon deux aspects : soit, puisque R1 n'est pas la mère de cet enfant, elle se sent moins concernée par cette relation père/enfant, soit elle n'est pas encore parvenue à se détacher du moment présent, et à anticiper sur l'avenir du patient. Cette deuxième hypothèse nous semble être la plus probable.

¹⁰⁷ Sa profession l'a sans doute sensibilisée à ce type de pathologie, voir infra, p. 94.

III/ 2.1. Analyse croisée R2/O2.

III/ 2.1.1. Présentation O2

TAB.12/a : Cours de O2

ECO1	ECO2	ECO3	DIP1	DIP2	DIP3	DIP4	EXE1	EXE2	EXE3	EXE4	FOR1	FOR2	FOR3	LIEU1	LIEU2	LIEU3

III/ 2.2.2. Analyse descriptive

TAB.12/b : Comparaison des connaissances de R2 sur la pathologie.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R2	O2
CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue/médecin de réadaptation		
		médecin généraliste		
		orthophoniste		
		infirmière		
		psychologue		
	Renseignements fournis	motricité		
		autonomie		
		langage et communication		
		sortie de coma		
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances		
		connaissances		

TAB.12/c : L'entretien orthophonique.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R2	O2
ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Initiative de l'entretien	demande du médecin		
		demande de la famille		
		demande de l'orthophoniste		
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances		
		connaissances		
	Le patient	présence		
		absence souhaitée		
		absence regrettée		
	Informations fournies	informations sur l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
	Support écrit	pas de document		
		document		
	Utilité du support	utile		
		inutile		

TAB.12/d : Comparaison des attentes de R2 et des perceptions de O2.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R2	O2
LES ATTENTES DE LA FAMILLE	Connaitre le nom	pas important		
		important		
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
		écoute		
	Formulation de demandes	pas d'autres questions		
		autres questions		
	Rôle de l'orthophoniste	informer		
		conseiller		
		écouter		
		s'informer		

III/ 2.2.3. Convergences et divergences.

La comparaison des réponses de R2 et O2 présente un grand nombre de convergences. Elles concernent, d'une part, les interlocuteurs rencontrés par O2 – le médecin de réadaptation du centre dans lequel P2 est actuellement hospitalisé – et l'absence de connaissances sur l'aphasie et sur l'orthophonie. De même, les informations délivrées par l'orthophoniste semblent avoir été intégrées par R2, qui est en mesure de décrire avec précision les symptômes de son époux. Nous pouvons observer que les termes employés par R2 reprennent point par point ceux de O2 : « *il se fait*

très bien comprendre, parle un peu plus lentement, a oublié des mots », « *manque du mot, baisse de la fluence, trouble du langage élaboré* ». Dans cet entretien le support écrit n'est jugé utile ni par la famille, ni par l'orthophoniste. D'ailleurs, nous remarquons que les supports existants, le nôtre ne déroge pas à cette règle, ne font pas état du langage élaboré¹⁰⁸, celui-ci étant une notion encore peu développée. Ces troubles sont peu visibles en conversation courante, et entrave peu la conversation.

D'autre part, le fait de connaître le nom de la maladie du patient reste un élément important pour la famille afin qu'elle puisse « *se documenter* ». Cela l'est aussi pour O2 qui considère que la connaissance du nom permet à la famille de « *se sentir plus impliquée, d'être mieux informée et de pouvoir en parler autour de soi*¹⁰⁹ ». Il est, en effet, possible que le sentiment d'isolement de la famille puisse être amoindri par le seul fait de mettre un nom sur les symptômes et de savoir qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver les difficultés consécutives à la maladie.

Toutefois des divergences entre les perceptions de R2 et O2 subsistent. En premier lieu, une zone d'ombre se révèle au sujet des renseignements fournis par les premiers interlocuteurs de R2. En effet, O2 semble croire que les éléments de motricité, autonomie, langage et communication ont été abordés, alors que R2 n'a retenu que les informations concernant la motricité. Le caractère peu handicapant et peu visible de l'aphasie de P2 peut conduire à ce que son hémiplégie soit considérée comme plus préoccupante pour R2, et ce, compte tenu de la profession qu'exerce P2. En outre, il faut préciser que ces troubles du langage élaboré nécessitent une exploration spécifique que le médecin n'a peut-être pas eu la possibilité de réaliser. Par conséquent, il n'aura pas pu exposer ces troubles à R2.

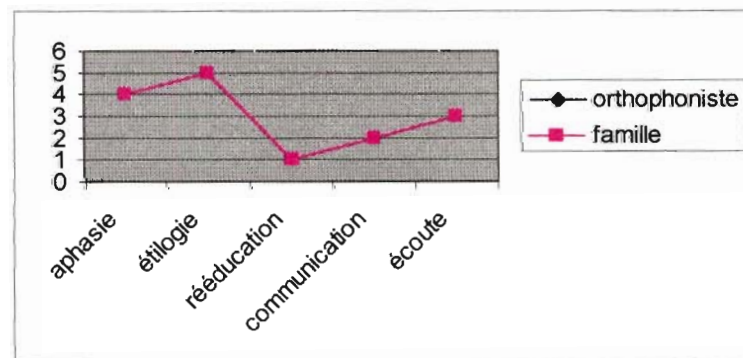
¹⁰⁸ Le langage élaboré par opposition au langage spontané se définit comme la capacité de manipuler des mots de faire des inférences sur le langage.

¹⁰⁹ Ces arguments ont également été développés par la fille d'une patiente que nous avons eu l'occasion d'interviewer, « Pour en parler avec les autres » tels sont ses propos. Les difficultés de compréhension du langage médical consécutifs à la barrière de la langue renforcent également cette nécessité de connaître le nom employé en France. (la patiente et sa fille sont Iraniennes).

En second lieu, une divergence semble se présenter au sujet de l'investigateur de l'entretien (TAB.9/b). Elle peut être expliquée par les règlements qui régissent la structure institutionnelle, l'orthophoniste devant se concerter avec le médecin pour prendre un rendez-vous avec la famille. Cependant, il semblerait que dans cette situation, la demande émane effectivement de l'orthophoniste. La mise en correspondance des objectifs énoncés par O2 et R2 en témoigne : « ***pour mieux connaître la personnalité antérieure du patient. Parlait-il beaucoup ?*** » ; « *demande de renseignements sur la personnalité et les aptitudes avant l'accident* ».

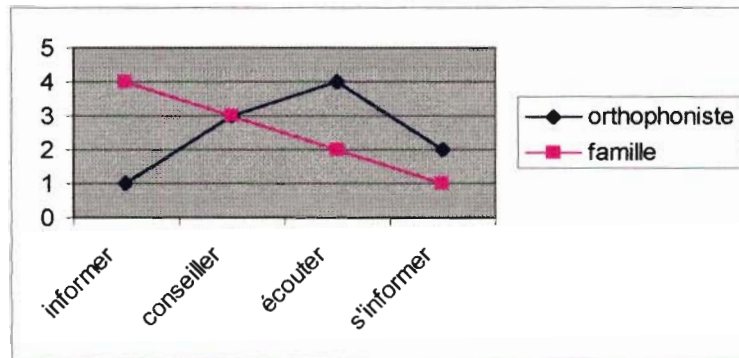
En troisième lieu, la présence ou l'absence du patient pendant l'entretien semble être source d'un certain flou. Bien que l'entretien porte sur la personnalité du patient avant l'accident, R2 estime que la présence de P2 « *n'était pas utile dans cette démarche* », et O2 d'ajouter que R2 « ***est venue seule spontanément*** ». Il semblerait que l'orthophoniste n'ait pas eu le choix et qu'elle ait quelques difficultés à cerner les réactions de R2. Et il en va de même pour ses attentes. En effet, selon O2, R2 « ***n'avait pas de demande particulière*** », ce qui paraît être vrai si nous considérons les objectifs qu'elle avait retenus pour cette entrevue. Néanmoins, R2 semble avoir des attentes au sujet de cet entretien, mais celles-ci ne s'expriment pas en termes d'informations sur la pathologie. L'observation du Graph.3 montre bien que ces attentes ont davantage pour objet un besoin de conseils et d'écoute.

Graph.3 : Comparaison des attentes R2/O2



Enfin, nous constatons que les rôles dévolus à l'orthophoniste ne font pas non plus consensus entre l'orthophoniste et la famille.

Graph.4 : Comparaison du rôle de l'orthophoniste R2/O2



Ainsi pour O2, il semble qu'elle définisse sa fonction comme celle d'un informateur. Ce rôle apparaît effectivement être nécessaire si nous considérons que R2 n'a pas eu de renseignements à propos des troubles du langage. Toutefois la notion d'écoute et de prise en compte de la vie du patient semble essentielle pour R2, pour qui finalement l'aphasie en elle-même ne paraît pas entraver véritablement la communication avec son époux, personne « *peu communicative de nature* »

III/ 2.3. Analyse croisée de R3/O3.

III/ 2.3.1. Présentation O3

TAB.13/a : Coursus de O3

ECO1	ECO2	ECO3	DIP1	DIP2	DIP3	DIP4	EXE1	EXE2	EXE3	EXE4	FOR1	FOR2	FOR3	LIEU1	LIEU2	LIEU3

III/ 2.3.2. Analyse descriptive.

TAB.13/b : Comparaison des connaissances de R3 sur pathologie.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R3	O3
CONNAISSANCES SUR LA PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue/médecin de réadaptation		
		médecin généraliste		
		orthophoniste		
		infirmière		
		psychologue		
	Renseignements fournis	motricité		
		autonomie		
		langage et communication		
		sortie de coma		
		ne sais pas		
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances		
		connaissances		

TAB.13/c : L'entretien orthophonique.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R3	O3
ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Initiative de l'entretien	demande du médecin		
		demande de la famille		
		demande de l'orthophoniste		
	Connaissance de l'orthophonie	pas de connaissances		
		connaissances		
	Le patient	présence		
		absence souhaitée		
		absence regrettée		
	Informations fournies	informations sur l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
	Support écrit	pas de document		
		document		
	Utilité du support	utile		
		inutile		

TAB.13/d : Comparaison des attentes de R3 et des perceptions de O3.

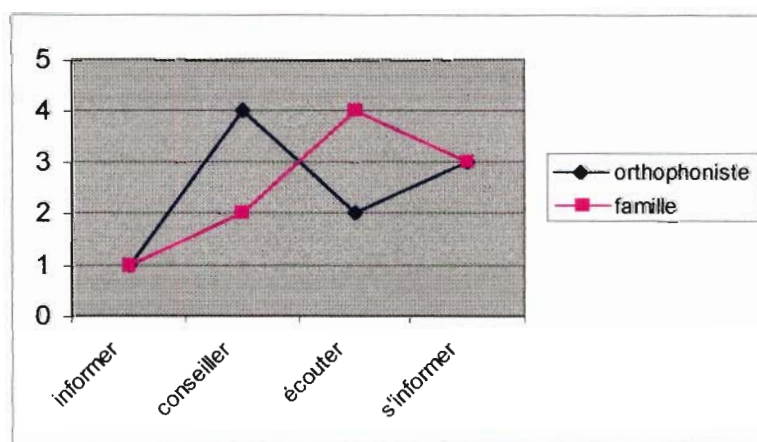
Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R3	O3
LES ATTENTES DE LA FAMILLE	Connaître le nom	pas important		
		important		
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
		écoute		
	Formulation de demandes	pas d'autres questions		
		autres questions		
	Rôle de l'orthophoniste	Informar		
		conseiller		
		écouter		
		s'informer		

III/ 2.3.3. Convergences et divergences.

L'observation comparée des réponses de R3 et O3 met en évidence des points de convergence et de divergence. Les éléments convergents portent sur la méconnaissance de l'aphasie et de l'orthophonie. Bien que P3 ait déjà fait deux accidents vasculaires cérébraux, l'aphasie consécutive a été transitoire et s'est résolue en 48 heures. Il est donc probable qu'aucun renseignement n'ait été alors donné sur les troubles du langage, ce qui d'ailleurs aurait été, nous semble-t-il, un peu hâtif. Cependant la rapidité avec laquelle il apparaît que R3 ait réagi au moment de l'accident, peut nous

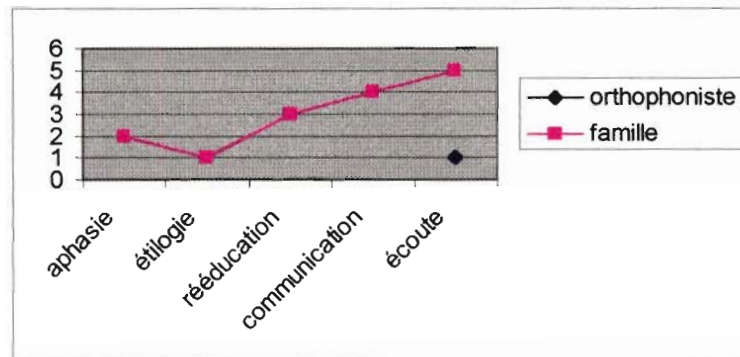
laisser penser qu'elle avait peut-être déjà fait un lien entre les troubles du langage et les accidents vasculaires. D'autre part, P3 était hospitalisé dans le service où notre fascicule d'information à destination des familles a été distribué. R3 a sollicité cette entrevue après avoir reçu ce fascicule. Cette rencontre s'est volontairement déroulé sans la présence de P3, R3 pensant que l'orthophoniste avait « *des choses spéciales à dire que [son] mari n'a pas besoin de savoir* », et l'ayant apparemment signifié à l'orthophoniste. La majorité des informations délivrées par l'orthophoniste semble correspondre à ce que R3 a entendu, à un point près, l'étiologie de la maladie, sur laquelle nous reviendrons. De plus, la connaissance du nom de la maladie semble importante pour R3. Néanmoins, comme nous l'avons vu, elle semble confondre les causes de la maladie avec la pathologie qui nous concerne ici, à savoir l'aphasie de son époux, ce qui n'a pas le même effet sur les informations à donner. En effet, dans le premier cas, il sera nécessaire d'aborder la motricité et les troubles associés, en plus de l'aphasie, ce qui, même si nous devons les prendre en considération, n'est pas véritablement du ressort de l'orthophoniste. Enfin, selon toute vraisemblance, le rôle essentiel que R3 et O3 accordent à l'orthophoniste est une fonction d'information de la famille (Graph 5). Mais encore faut-il se mettre d'accord sur les éléments d'information attendus et délivrés.

Graph.5 : Comparaison du rôle de l'orthophoniste R3/O3



Nous en arrivons donc à explorer les points de divergence que nous pouvons relever dans les deux questionnaires. Dans un premier temps, nous remarquons deux interlocuteurs différents retenus par R3 et O3. R3 semble n'avoir tenu compte que des renseignements fournis par son médecin généraliste « *notre médecin traitant* », personne qu'elle connaît, en qui elle a confiance, et qui constitue une figure rassurante. Pour O3, l'interne est la personne dont il semble avoir connaissance et qui correspond donc à son point de référence. Dans un deuxième temps, nous souhaitons revenir sur l'étiologie de la maladie. Cette information qui, nous l'avons vu, est la plus recherchée par R3, ne paraît pas avoir été exposée par O3. Pourtant, R3 dit avoir reçu des explications à ce sujet. D'où proviennent-elles ? Il est possible que ce soit le médecin généraliste et/ou l'interne qui les lui ait données. Dans un troisième temps, l'écart le plus important se situe sur le plan du rôle que l'orthophoniste devrait tenir et des attentes de la famille. Ainsi en ce qui concerne, le rôle de l'orthophoniste (Graph.5), bien que la place de l'information soit en concordance, nous observons que les éléments de conseil et d'écoute posent problème. En effet, R3 semble vouloir principalement connaître « *les causes de la maladie* » et « *savoir s'il [P3] reparlerait un jour comme avant* ». Cependant, le témoignage de O3 paraît aller dans le sens d'une recherche de « *certitudes concernant la récupération en particulier motrice* ». Il note que « *la récupération partielle de l'aphasie conduit peut-être à une réassurance face à cette pathologie* ». Cela peut probablement s'expliquer par les épisodes transitoires d'aphasie de P3 qui ont régressé très rapidement et sans séquelles apparentes. Nous pouvons alors faire l'hypothèse que plus que l'aphasie, c'est la motricité du patient et le risque de rechute qui préoccupe R3. Enfin, les attentes de la famille par rapport à ce qu'en a perçu l'orthophoniste, apparaissent en parfaite opposition (Graph.6).

Graph.6 : Comparaison des attentes R3/O3



L'information reste toujours la préoccupation majeure de R3, alors que l'orthophoniste semble considérer que l'écoute est, finalement, ce dont R3 a le plus besoin. « *Les dernières minutes de l'entretien ont porté sur la fille de R3 qui a eu de mauvaises fréquentations à l'école* ». O3 s'interroge alors sur l'intérêt d'une approche de la dynamique familiale. Nous pensons que ce questionnement a effectivement son importance si nous considérons le passé médical de P3. Selon l'approche systémique, les réelles difficultés au sein du système familial peuvent survenir plusieurs années après la maladie ; il est donc important de se demander quelles ont été les répercussions des premiers accidents vasculaires cérébraux sur la famille, et peut-être plus précisément sur les relations entre le père et sa fille, la mère et sa fille.

III/ 2.4. Analyse croisée de R4/O4 .

III/ 2.4.1. Présentation O4

TAB.14/a : Coursus de O4.

ECO1	ECO2	ECO3	DIP1	DIP2	DIP3	DIP4	EXE1	EXE2	EXE3	EXE4	FOR1	FOR2	FOR3	LIEU1	LIEU2	LIEU3

III/ 2.4.2. Analyse descriptive.

TAB.14/b : Comparaison des connaissances de R4 sur l pathologie.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R4	O4
PATHOLOGIE	Interlocuteurs	neurologue/médecin de réadaptation		
		médecin généraliste		
		orthophoniste		
		infirmière		
		psychologue		
	Renseignements fournis	motricité		
		autonomie		
		langage et communication		
		sortie de coma		
		ne sais pas		
	Connaissances sur l'aphasie	pas de connaissances		
		connaissances		

TAB.14/c : L'entretien orthophonique.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R4	O4
ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE	Initiative de l'entretien	demande du médecin		
		demande de la famille		
		demande de l'orthophoniste		
	Connaissance De l'orthophonie	pas de connaissance		
		connaissances		
	Le patient	présence		
		absence souhaitée		
		absence regrettée		
	Informations fournies	informations sur l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
	Support écrit	pas de document		
		document		
	Utilité du support	utile		
		inutile		

TAB.14/d : Comparaison des attentes de R4 et les perceptions de O4.

Thème	Thèmes secondaires	Réponses possibles	R4	O4
LES ATTENTES DES FAMILLES	Connaître le nom	pas important		
		important		
	Elément le plus attendu	informations à propos de l'aphasie		
		informations sur l'étiologie		
		informations sur la rééducation		
		conseils pour communiquer		
		écoute		
	Formulation de demandes	pas d'autres questions		
		autres questions		
	Rôle de l'orthophoniste	informer		
		conseiller		
		écouter		
		s'informer		

III/ 2.4.3. Convergences et divergences.

L'analyse de ces deux questionnaires fait apparaître des convergences et des divergences de perception entre R4 et O4.

D'une part, les convergences sont observées au niveau des interlocuteurs. Nous remarquons que l'orthophoniste intervient ici de manière précoce et semble agir en collaboration avec les médecins – interne et chef de service – pour l'information et l'accompagnement des proches. Ainsi, devant des paroles jugées « *imprudentes* », l'orthophoniste semble essayer de recadrer la situation par un « *briefing* » des médecins,

probablement afin d'éviter à la famille une angoisse et une incertitude trop importantes.

De plus, O4 semble avoir une place active dans la prise en charge des familles au début de la maladie. En effet, elle reçoit systématiquement les familles des patients arrivant à l'hôpital.

En outre, les informations données en premier lieu semblent être en concordance avec ce que dit R4 et la perception de O4. Cela est peut-être dû à l'effet de concertation avec le reste de l'équipe soignante que nous pensons avoir constaté. Seule la motricité ne paraît pas avoir retenu l'attention de O4. Il est possible que O4 s'appuie sur sa propre intervention pour répondre à cette question, car elle ajoute à nos propositions de réponses des informations sur les troubles de la déglutition et la mise en place d'une sonde naso-gastrique : deux éléments qui concernent directement les orthophonistes.

La connaissance de l'orthophonie paraît également faire consensus entre O4 et R4, un petit-fils étant orthophoniste. Néanmoins comme nous l'avons noté auparavant¹¹⁰, le domaine de connaissances n'est pas explicité et ne nous permet donc pas de tirer des conclusions.

Enfin, un document écrit n'apparaît pas utile dans cet entretien. R4 considère que « *les explications semblaient suffisantes pour sa compréhension* ».

D'autre part, des divergences sont également mises en évidence par cette analyse. Dans un premier temps, il semble qu'il y ait une distorsion entre les connaissances supposées de la famille sur l'aphasie et ses connaissances réelles. Ceci peut nous laisser penser que le petit-fils, orthophoniste, exerce dans un contexte où les troubles du langage de l'adulte ne seraient pas sa principale activité.

Dans un deuxième temps, le ressenti face à l'absence de P4 pendant l'entretien retient notre attention. En effet, R4 dit regretter l'absence de sa mère pendant l'entretien, ce qui selon elle, l'aurait aidé à « *connaître plus*

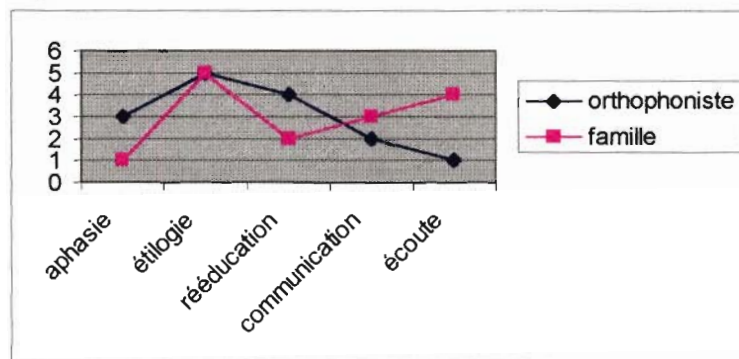
¹¹⁰ Voir infra, Analyse qualitative de R4, pp. 119-121.

précisément l'atteinte du mal ». Cependant, O4 précise que la patiente a assisté partiellement à l'entretien, étant retenue pour des soins au début de cette rencontre. Pourquoi R4 a-t-elle omis la présence de sa mère ? A-t-elle considéré que leur entretien était achevé ? Y a-t-il eu un événement qui a créé une rupture dans l'attention de R4 ? Nous notons que, de la même manière, R4 ne paraît avoir retenu des informations fournies par l'orthophoniste que celles en rapport direct avec l'aphasie – la gravité et le pronostic –, mais ne semble pas avoir intégré les autres renseignements. O4 indique que « *le lendemain, j'ai eu les mêmes questions de la même personne [R4]* », ce qui nous laisse penser que les indications données avaient une charge émotionnelle telle, qu'elles n'ont pu être intégrées. D'ailleurs, nous observons qu' « *une annonce un peu brutale du pronostic* » a provoqué un malaise vagal chez la fille de P4. Cette annonce semble avoir agi comme un électrochoc sur R4, et créé un état de sidération et d'engourdissement intellectuel. Le fait qu'aucune information ne soit plus intégrée et que le souhait de ne pas avoir eu connaissance de la gravité et du caractère aléatoire de la récupération soit émis, semble témoigner de l'effet « suffocant » produit par cette annonce. Il est toutefois intéressant de constater que ces deux données sont celles qui répondent aux demandes clairement énoncées par la famille : « *sera-t-elle comme avant ?* », « *La rééducation sera-t-elle longue ?* ».

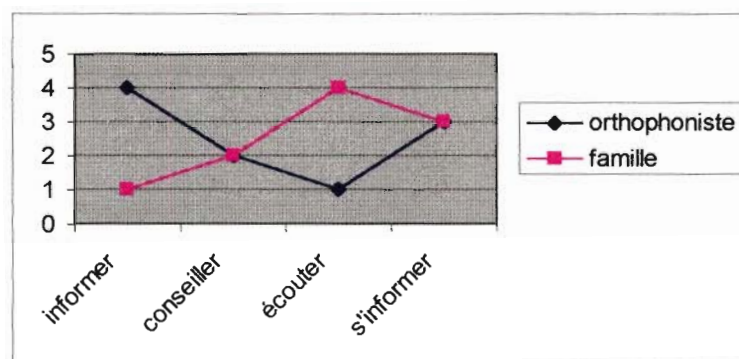
Dans un troisième temps, une discordance est également observable au sujet de l'importance de mettre un nom sur la maladie. Ainsi, bien qu'elle le fasse toujours, O4 ne considère pas que le nom précis de la maladie apporte un supplément à la compréhension des familles qui « *sont plus intéressées par les signes cliniques et la récupération* ». R4 semble aller dans ce sens même si elle semble accorder une importance au nom pour « *suivre l'évolution de la maladie* ».

Enfin, le point de divergence le plus représentatif concerne, une nouvelle fois, les attentes des familles et le rôle de l'orthophoniste dans cet entretien.

Graph 7 : Comparaison des attentes de R4/O4.



Graph.8 : Comparaison du rôle de l'orthophoniste R4/O4



Selon les graphiques 7 et 8, la famille semble avant tout privilégier l'information et le rôle d'informateur, tandis que O4 accorde une place prépondérante à l'écoute « *j'ai surtout essayé de les écouter en prenant du temps* ». Cette dichotomie est très nette en ce qui concerne le rôle que l'orthophoniste doit tenir (Graph.8). Nous notons néanmoins un consensus sur l'importance du conseil et de l'attitude de recherche d'informations sur la vie du patient. Cette divergence est également très perceptible sur le plan des attentes : la place de l'écoute étant diamétralement opposée entre R4 et O4. Cependant, nous observons un consensus sur la place très secondaire des informations sur l'étiologie.

III/ 2.5.Synthèse

La comparaison des attentes des familles et la perception qu'en ont les orthophonistes nous permettent de mettre en évidence six composantes qui pourraient avoir une influence sur le déroulement de l'entretien et que, dans un premier temps, nous allons exposer. Dans un second temps, nous confrontons nos résultats aux hypothèses de départ énoncées¹¹¹.

III/ 2.5.1. Les composantes retenues.

Toutes les données réunies dans notre étude permettent d'isoler six composantes que nous considérons comme pertinentes dans le déroulement de cette première rencontre.

❖ La circulation des informations entre les différents professionnels intervenant auprès du patient en est le premier point. Sur les huit témoignages que nous avons obtenus, tous comportent au moins une incohérence entre les dires du référent et ceux de l'orthophoniste correspondant. O3 se trouve même dans l'impossibilité de nous fournir ces renseignements. Dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire, il peut sembler important que tous les membres de l'équipe soient en mesure d'avoir une idée de ce qui a déjà été dit à la famille afin de s'assurer que ces données ont bien été intégrées, et d'y revenir, si besoin est, pour permettre une continuité dans les informations et une prise de conscience progressive du handicap. Ainsi, l'attitude de R1 par rapport aux difficultés de son frère semble montrer qu'une connaissance préalable de la maladie peut être favorable au processus d'adaptation à la maladie.

¹¹¹ Voir infra, Hypothèses, pp. 17-19.

❖ Cette connaissance de la situation psychosociale de la famille constitue notre second point. Selon W. HUBER (1988)¹¹², la connaissance profonde et exacte de la situation psychosociale du patient et de sa famille offre une opportunité particulière dans la pratique de l'orthophoniste. Elle permet non seulement la possibilité d'adapter notre rééducation¹¹³ aux besoins du patient ainsi qu'à ses intérêts, mais aussi de tenir compte des besoins du système familial. Ainsi dans notre étude, nous remarquons le statut particulier que O1 accorde à la relation parent/enfant et les questionnements de O3 au sujet de la dynamique familiale de P3/R3. De même, nous considérons les difficultés de changement de rôle que peut entraîner l'aphasie de P2 dans la poursuite du projet de vie¹¹⁴.

❖ Le troisième point qui nous intéresse correspond aux objectifs de l'entretien. Dans la majorité des cas, les objectifs ne sont pas explicités, ce qui laisse aux orthophonistes une plus grande marge d'action, mais qui semble plonger la famille dans une certaine passivité. La situation inverse, où les objectifs sont clairement donnés ne semble pas non plus apporter de solutions. Ainsi nous avons remarqué les difficultés de O2 à apprécier les réactions de R2 du fait de sa tendance à s'en tenir à cet objectif et à ne fournir aucun autre élément de ces attentes. Dans les autres cas, il semblerait que les familles se soient fixé leur propre but, mais n'en laissent rien voir aux orthophonistes. Aucune des deux situations ne paraît correspondre aux familles ou aux orthophonistes. Peut-être faudrait-il adopter la position intermédiaire qui consisterait à faire expliciter aux familles ce qui a motivé et motive encore leur présence à ce rendez-vous.

❖ Ceci nous amène à notre quatrième point qui est le rôle attribué à l'orthophoniste dans cette entrevue. Dans la majorité des réponses, l'orthophoniste doit d'abord informer, voir conseiller. Seuls R2, O3 et O4

¹¹² W.HUBER, cité par R.BONGARTZ, *Angehörigenberatung bei Aphasie*.

¹¹³ A ce sujet voir le mémoire de I. LEROY, F. TUSSEAU, *L'interrogatoire des familles et son utilisation dans la rééducation des aphasiques*.

¹¹⁴ A ce sujet voir R. BONGARTZ, *ibid*.

semblent accorder de l'importance à la notion d'écoute dans l'entretien. Pour R2, le but de cette rencontre nécessitant une implication de sa part, constitue peut-être sa première occasion de décrire ce que sa vie était avant et les changements qu'elle y rencontre maintenant.

❖ Le cinquième point concerne la présence du patient lors de l'entretien. Dans deux cas, cette présence n'est pas souhaitée. Cette réaction relève peut-être du comportement protectionniste, qui selon RUGER, VOLLMAN et WIRSCHRING (1992)¹¹⁵ empêche l'évolution et les processus nécessaires à l'acceptation de la maladie du fait que les membres de la famille soient concentrés sur le patient malade. De plus, selon l'approche familiale, cette situation peut créer une crise hétéro-référentielle. En effet « *c'est la plus grande violence faite au patient [que de] discuter sans lui de choses qui le concernent* »¹¹⁶. Par cette pratique, les systémiciens considèrent que l'on se disqualifie aux yeux du patient et de la famille ; ces derniers sont, en effet, en droit de se demander quelle assurance ils peuvent trouver chez les orthophonistes, et quelle confiance les membres de la famille peuvent s'accorder entre eux, si des informations leur paraissent être dissimulés.

❖ En dernier point, nous revenons sur l'utilité du document écrit à donner aux familles en guise de repère¹¹⁷ et d'étayage pour la formulation de questions qui leur seraient personnels et ne dépendraient pas d'une anticipation¹¹⁸ de l'orthophoniste. Ainsi dans deux des cas, le support a été donné et a été jugé utile. Pour l'un des deux autres cas, le support ne semblait pas convenir du fait d'un manque d'informations disponibles adéquates (R2). Pour l'autre la situation émotionnelle de R4 n'a pas paru propice à la distribution de ce type de support, qui peut-être n'aurait fait qu'augmenter son anxiété.

¹¹⁵ RUGER, VOLLMAN ET WIRSCHRING, cité par R. BONGARTZ, op.cit.

¹¹⁶ J.M. DESTAILLATS, L'approche systémique du handicap.

¹¹⁷ La personne que nous avons interviewée, nous dit avoir recherché des informations dans des livres spécialisés, mais s'être heurtée à la complexité du langage employé. Elle précise qu'elle aurait aimé à ce moment trouver un document facile d'accès.

¹¹⁸ L'anticipation correspond au fait de donner des informations à la famille avant qu'elle ne formule elle-même ses propres questions.

III/ 2.5.2. Réponses à nos hypothèses.

Nous tenons, tout d'abord à préciser, que notre population, de même que le caractère subjectif des réponses obtenues et des interprétations que nous en avons faites, ne nous permettent d'obtenir des résultats généralisables. Pourtant, il semblerait que les résultats obtenus grâce à notre échantillon, si petit soit-il, aillent dans le sens de notre réflexion.

1ère hypothèse : *Plus que des informations de type médical, la famille recherchera des éclaircissements sur ce qu'on leur a déjà dit, une écoute et des conseils pour l'aider à faire face à cette épreuve.*

En fonction des réponses que nous avons obtenues, il semblerait que la première partie de notre hypothèse soit correcte. En effet, les familles sont en demande d'informations sur les signes de l'aphasie, la récupération et la rééducation. En revanche, les conseils sont souvent secondaires et il semblerait que cette attente soit fonction du type d'aphasie, et du niveau de conscience que la famille a du trouble.

2^{ème} hypothèse: *L'aphasie ne constitue pas toujours la préoccupation première des proches du patient atteint d'aphasie.*

Cette hypothèse semble pouvoir être acceptée. Dans tous les questionnaires des référents, l'aspect moteur est abordé, même si l'aphasie est très sévère.

3^{ème} hypothèse: *Les informations recueillies par les familles en matière d'aphasie et d'orthophonie sont souvent incomplètes, même si elles sont parfois étayées par les médias, ce qui induit une connaissance tronquée, voire faussée.*

Les connaissances que possèdent les familles sur l'aphasie sont toujours presque nulles. Seul un de nos référents semblait avoir des notions sur l'aphasie, du fait de sa profession. Et il semble en aller de même pour ce qui est de l'orthophonie. Deux de nos référents ont répondu avoir quelques

notions Malheureusement la formulation de notre question à ce propos ne nous a pas permis d'obtenir des renseignements plus détaillés.

4^{ème} hypothèse: *Les familles ont des attentes mais ne sont pas en mesure de les exprimer sous forme de demandes.*

Là encore, notre hypothèse semble se confirmer. Les demandes que nous avons pu obtenir sont le plus souvent formulées après l'entretien sur notre questionnaire, l'orthophoniste n'ayant pas pu en faire état. Les orthophonistes relatent fréquemment le fait que les familles n'ont posé aucune question. Faut-il pour autant en déduire que les familles n'ont pas d'attentes ? Ou pouvons penser que les besoins des familles sont tellement nombreux qu'il faut leur accorder du temps et les accompagner pour leur permettre de mettre de l'ordre dans tout ce qui les atteint.

5^{ème} hypothèse: *Il existe des divergences entre les attentes des familles et les représentations qu'en ont les orthophonistes.*

Enfin cette hypothèse, nous l'avons vu, est vérifiée par les divergences récurrentes dans le domaine des attentes des familles et du rôle de l'orthophoniste lors cette première rencontre. La plus forte distinction se situe au niveau de l'écoute.

Par conséquent, nous remarquons que des ajustements dans le déroulement de l'entretien sont possibles. Ceux-ci pourraient permettre d'optimiser la situation d'échange, tant pour la famille que pour l'orthophoniste.

Dans la partie qui suit, nous exposerons donc quelques propositions en référence à des situations déjà existantes.

III/ 3. PROPOSITIONS D'AJUSTEMENTS.

Notre analyse a montré qu'il existait des points de divergence entre les perceptions des familles et celles des orthophonistes lors de cette première rencontre. Celles-ci concernent deux éléments cruciaux pour le cours de l'entretien qui sont les attentes de chacun des interlocuteurs et le rôle que l'orthophoniste doit occuper dans cette interaction. Dans ce chapitre, nous présenterons rapidement les conditions particulières d'entretien qui ont déjà été expérimentées dans certaines institutions et nous dégagerons finalement les points qu'il nous paraît important de développer dans cette démarche.

III/ 3.1. Les dispositifs mis en place.

III/ 3.1.1. La consultation « Handicap et Famille ».

Cette consultation, à laquelle nous avons eu la chance de pouvoir assister, existe depuis plus d'une dizaine d'années dans le service de médecine physique et de réadaptation du Pr. BARAT, à l'hôpital PELLEGRIN de Bordeaux. Elle consiste en des entretiens familiaux réalisés par des thérapeutes hospitaliers formés à la thérapie familiale systémique (un neuropsychologue et quatre ergothérapeutes sous la responsabilité médicale du Dr. J.M. DESTAILLATS¹¹⁹). Elles se déroulent tous les mercredis après-midi, ce qui permet de recevoir les enfants, et font intervenir en moyenne quatre familles, chacune pendant une heure. Un

¹¹⁹ Nous remarquons ici l'absence d'orthophoniste dans l'équipe, qui apparemment sont peu nombreux à s'inscrire dans une démarche de réadaptation des patients, mais travaillent davantage au niveau des symptômes.

intervenant est présent dans la pièce avec la famille, les autres thérapeutes suivent l'entretien filmé et retransmis en direct dans la « salle de co-thérapie ». Ceci permet :

- à l'intervenant de ne pas être le seul témoin de ce qui se dit au cours de l'entretien,
- d'interrompre l'entretien pour échanger avec les autres thérapeutes sur ce qui vient de se dire et de recadrer l'entretien, s'il y a lieu,
- une réflexion des thérapeutes qui ne sont pas en relation directe avec les familles,
- une prise de note par les autres thérapeutes nécessaire à la tenue des dossiers.

Les familles qui participent à ces consultations sont mises au courant de ce fonctionnement¹²⁰. En outre, les entretiens sont enregistrés, ce qui permet de revoir l'entretien précédent avant la séance suivante, la périodicité des entretiens étant d'environ une fois par mois pour chaque famille, et de les analyser en l'absence des familles ainsi que d'observer avec précision tout ce qui est du domaine de l'extralinguistique. Lors de l'entretien le patient désigné, c'est-à-dire le membre de la famille qui porte le symptôme, pour lequel une demande a été formulée et qu'il faut soigner, est le plus souvent présent. *« Les entretiens familiaux nous montrent que ce n'est bien souvent pas aussi simple que cela et que la définition du problème est plutôt répartie entre les différents membres du groupe familial. La pathologie du patient désigné est pour nous, le symptôme qui nous permet de rencontrer la famille et non le problème que nous allons essayer de résoudre¹²¹ »*. Ces consultations s'adressent en majeure partie aux familles de patients cérébrolésés (87,5%), mais reçoivent également des familles de patients présentant d'autres pathologies (12,5%). Elles ont généralement lieu

¹²⁰ Voir annexe VIII.

¹²¹ P. SUREAU, La consultation « Handicap et Famille ». 1999/2000 : Analyse d'activité.

plusieurs années après la survenue de l'accident et témoignent des difficultés de la famille à s'adapter et à évoluer face à cette nouvelle situation. Ces difficultés sont le plus souvent dues à une situation d'interaction problématique qui conduit au handicap et parfois « à l'apparition de souffrance pathologiques chez d'autres membres de la famille que le patient¹²² ».

Les consultations « Handicap et Famille » n'ont pas pour objectif de donner à la famille des solutions toutes faites. Elles visent simplement à accompagner la famille dans son évolution en soulevant des interrogations et en laissant trouver à celle-ci l'équilibre qui lui correspond pour continuer à vivre ensemble, mais aussi parfois séparément.

III/ 3.1.2. Le stage de « conseils aux familles¹²³ ».

Ce stage développé dans le service de neurologie de la clinique de rééducation de Aachen en Allemagne existe depuis 1985. Il se déroule sur deux jours en la présence d'un orthophoniste, d'un psychologue et d'un travailleur social. Il s'adresse aux patients aphasiques et à leur famille, quelles que soient la gravité des troubles et la date d'apparition de l'accident. L'orthophoniste procède d'abord à une anamnèse détaillée concernant la situation psychosociale de la famille et du patient, puis pratique un bilan des troubles phasiques et du comportement de communication du patient. Elle propose ensuite au patient et à sa famille de participer au stage de « conseils aux proches ». Ce stage doit proposer une « plateforme » d'échange où les problèmes et les expériences dans le contact des troubles du patient pourront être partagés. Il se déroule de la façon suivante¹²⁴ :

¹²² J.M. DESTAILLATS, op.cit.

¹²³ R.BONGARTZ, op.cit.

¹²⁴ Voir en annexe IX le tableau original en allemand.

- Les thérapeutes (orthophoniste et psychologue) se présentent et présentent de leur activité ainsi que les contenus et les objectifs des séances. Les familles et les patients, dans la mesure de leurs possibilités en font de même.
- Participation de la famille à une séance d'orthophonie et recueil de leur impression par des questions telles que « comment avez-vous perçu votre proche pendant la rééducation ? Quelles particularités vous ont surpris dans les troubles du langage de votre proche ? Percevez-vous des troubles de la compréhension ?... »
- Entretien d'information au sujet de l'aphasie et des troubles associés. Ces informations se font en fonction des questions que les familles se posent sur l'aphasie, les troubles associés, le pronostic et la rééducation. De plus, elles se font sous la forme de groupe où les familles de patients aphasiques « aigus et chroniques » sont mélangées. Cela permet de soulever un plus grand nombre d'interrogations et d'intégrer les réflexions des familles d'aphasiques pour lesquelles la maladie est plus lointaine.
- Entretien avec un travailleur social qui expose aux familles les possibles recours dont elles peuvent bénéficier du point de vue juridique, financier et social.
- Au terme du premier jour, l'orthophoniste, le psychologue et le travailleur social expose à l'ensemble des professionnels intervenants auprès du patient (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes) les données recueillies auprès des familles et y réfléchissent ensemble.
- Un groupe de parole est ensuite organisé avec les familles, l'orthophoniste et le psychologue. Les familles peuvent alors s'exprimer autour de thèmes tels que les changements dans la relation entre le patient et ses proches, la charge que peut

constituer pour eux le handicap de leur proche et la peur qu'ils peuvent ressentir face à l'avenir.

- Un groupe de parole destiné aux patients est également organisé en parallèle, de manière à ce que chacun, en fonction des ses troubles, ait la possibilité de s'exprimer. Les thèmes abordés sont sensiblement les mêmes que pour les familles. Le ressenti subjectif étant parfois très différents entre les familles et leur patient.
- Le stage se termine par une table ronde en présence des familles, des patients et de tous les thérapeutes.

Ce mode de fonctionnement semble permettre aux familles et aux patients de réduire les réactions d'anxiété et de dépression par une meilleure compréhension des troubles.

III/ 3.1.3. "Participation Approach to Aphasia" (LPAA)¹²⁵

Cette approche est issue d'une étude menée par une équipe hospitalière londonienne et vise à démontrer l'intérêt d'entraîner l'entourage à la conversation avec des aphasiques afin de lutter contre leur exclusion, ce qui permettrait également de faciliter le retour à un équilibre familial par une amélioration des interactions entre ses membres. Ainsi, six volontaires ont suivi un stage de neuf jours selon les principes de la LPAA de A. KAGAN : présentation d'informations, groupe de discussions, visionnage de vidéo et jeu de rôle. Ceci a pour objectif de faire comprendre ce qu'est l'aphasie, de faire apprendre les stratégies à adopter avec les aphasiques et d'instaurer l'échange pour qu'ils améliorent leur communication.

¹²⁵ Etude citée dans Ortho magazine, p. 13.

III/ 3.2. Inventaire des aspects retenus.

De l'exploration de ces trois dispositifs, nous retenons quatre éléments qui pourraient permettre d'apporter un plus aux entretiens actuellement pratiqués.

❖ D'une part, ces entretiens devraient pouvoir être proposés de manière systématique, en fonction de la volonté des familles, et le plus tôt possible, afin de permettre un premier contact entre les familles et les thérapeutes, et peut-être un début de compréhension des troubles. « *Les thérapies organisées autour du couple et de la famille [...] ont pour objectif d'informer la famille [...] et surtout de l'écouter pour lui permettre de mieux supporter et de mieux s'adapter à la situation nouvelle*¹²⁶ ». C'est donc par elle que la réadaptation pourrait être transférée au quotidien.

❖ D'autre part, il peut être intéressant de favoriser l'observation des troubles des patients lors d'une séance de rééducation, ce qui éviterait peut-être des réflexions telles que « il comprend tout. Vous ne pensez pas qu'il simule avec vous ? ». Cependant, il faut tenir compte du sentiment et de la remise en cause de l'estime de soi que peut éprouver le patient s'il est mis en échec en présence de sa famille. Peut-être faudrait-il alors employer une méthode qui consisterait à partir de ce que sait la famille et ce qu'elle a pu observer dans sa fréquentation avec le patient, et revenir sur les représentations erronées, en ajoutant à petites doses de nouveaux renseignements. Ceci nécessite évidemment que plusieurs rencontres puissent avoir lieu.

❖ De surcroît, il est également intéressant de pratiquer les entretiens en présence de deux intervenants. L'orthophoniste ne serait plus seule pour appréhender les réactions des familles et pourrait ainsi revenir sur ce qui a été dit. Pour le soutien des thérapeutes, une supervision ou la mise en place

¹²⁶ J.M.MAZAUX, P.MOLY, *Approches psychologiques et sociales*, In Aphasie 2000.

d'un groupe de discussion type BALINT¹²⁷ peut être nécessaire pour un contrôle ou l'ajustement du processus de rééducation.

❖ Enfin, il serait peut-être intéressant pour les orthophonistes de raisonner en terme de réadaptation plutôt qu'en terme de rééducation. En effet, même si le patient parvient à récupérer un niveau de langage satisfaisant, rien ne sera jamais plus comme avant. Il faut donc donner aux familles et aux patients toutes les possibilités pour évoluer et s'adapter à la nouvelle situation.

Tous ces points semblent très importants et attrayants pour notre pratique. Cependant, il faut tenir compte de leur possibilité d'application. En effet, elles sont coûteuses en temps, en effectifs, et nécessitent une formation spécifique des intervenants.

¹²⁷ Il s'agit de groupes de parole destinés aux thérapeutes (médecins, infirmières, aides-soignantes, orthophonistes ergothérapeutes, kinésithérapeutes et psychologues) pendant lesquels ils peuvent partager leurs ressentis par rapport à une situation, et recevoir l'éclairage des autres participants ce qui permet de diminuer la charge émotionnelle qu'ils rencontrent dans certaines situations.

Conclusion.

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous avons cherché à explorer les attentes des familles de patients aphasiques dans la phase aiguë de la maladie et les représentations qu'en ont les orthophonistes. En effet, l'entretien orthophoniste/famille est une pratique qui paraît encore insuffisamment développée en orthophonie. Néanmoins une approche systémique du handicap semble nécessaire pour permettre à la famille et au patient de poursuivre leur évolution et de construire un nouvel équilibre à partir de cette situation de crise, car « les familles sont le moyen le plus performant mis au point par l'humanité pour tenter de faire face à l'évolution stochastique, imprévisible de l'existence¹²⁸ ».

Nous avons donc adopté une démarche exploratoire, afin de rechercher, à partir des propos de parents ayant assisté à un entretien avec un orthophoniste, quelles étaient leurs attentes en matière d'information sur l'aphasie, son évolution et sa prise en charge, ainsi qu'en terme d'écoute. Nous avons également exploré ces mêmes domaines chez les orthophonistes. Dans cette perspective, nous avons conduit une enquête au moyen de questionnaires adressés aux orthophonistes et aux familles, afin de recueillir les points de vue de chacun et de les comparer.

Notre étude a porté sur 8 corpus : 4 familles et 4 orthophonistes, selon un axe qui allait des attentes formulées par les familles aux besoins que les orthophonistes semblaient percevoir chez elles. Bien que les questionnaires retournés ~~se~~ sont peu nombreux, le matériel recueilli a pu faire l'objet de deux analyses. Tout d'abord, une analyse descriptive et

¹²⁸ J.M. DESTAILLATS, op.cit.

qualitative des réponses des référents. L'analyse qualitative nous a permis de mettre en évidence quelques réactions psychologiques consécutives à l'aphasie et les fonctions attribuées à l'entretien. Puis l'analyse descriptive et comparative des représentations des familles et des orthophonistes où nous avons soulevé les convergences et les divergences qui existaient.

Ainsi nous avons pu constaté qu'à un premier niveau, les familles recherchent avant toute chose des informations sur la pathologie et son évolution d'une part – les conseils et l'écoute semblant être secondaires – et sur les troubles de la motricité d'autre part. Ceci peut s'expliquer par une méconnaissance ou une connaissance incomplète de l'aphasie et de l'orthophonie. A un second niveau, nous observons pourtant que les attentes des familles ne sont formulées que dans un second temps, après l'entretien, et ne sont donc que peu perceptibles pour l'orthophoniste au moment de l'entretien. Les divergences mises en évidence par la suite, témoignent du caractère difficilement accessible des besoins des familles et de la difficulté pour les orthophonistes de les appréhender.

Nous déduisons, au travers de cette étude, une façon particulière d'aborder le premier entretien et surtout de le conduire. En effet, il s'agit pour nous ,orthophonistes, mais aussi tout thérapeute concerné par cette situation, de proposer à la famille une première rencontre et de partir de ce qu'elle nous donne à entendre et à voir, de ce qu'elle est et de ce qu'elle sait pour lui proposer des informations en adéquation avec sa position à ce moment précis. Partant de là, nous chercherons, dans les rencontres qui suivront, à susciter, chez la famille, les interrogations auxquelles elle pourra répondre elle-même, avec notre soutien, et qui peut-être seront davantage adaptées à ses besoins. « La question appelle la réponse mais la réponse ne saurait épuiser la question car il reste toujours la question de la question qui est une attente... ». Cette phrase de P. RICOEUR¹²⁹ est une bonne illustration de la réflexion à laquelle la famille devrait pouvoir accéder avec

¹²⁹ P. RICOEUR, cité par J.M. DESTAILLATS, op.cit.

notre soutien. A moins que ces réponses que nous souhaitons donner aux familles soit l'expression de nos propres attentes à leur égard et qui dans ce cas, mériteraient peut-être d'être explorées.

REPERES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES

ANGEL P., CHALTIEL P., L'entretien systémique,

In C. CYSSAU, L'entretien clinique,

Paris : In Press, 1998.

BLANC Y., L'écoute,

Neuilly Plaisance : Bernet Danilo, 1998, Coll. Essentialis.

BLANCHET A., GOTMAN A., L'enquête et ses méthodes : L'entretien,

Paris : Nathan Université, 1992, Coll. Sociologie 128, n°19.

BUCKMAN R., S'asseoir pour parler. L'art de communiquer les mauvaises

nouvelles aux malades,

Paris : Masson, 2001.

M. CHARTIER, Rendez-moi mes mots,

Isbergues : Ortho édition, 1998.

FENNETEAU H., Enquête : entretien et questionnaire,

Paris : Dunod, 2002, Coll. Les topos.

GERARD NAEF J., Savoir parler, savoir dire, savoir communiquer,

Paris : Delachaux et Niestlé, 1987, Coll. Actualités pédagogiques et psychologiques.

KAUFMANN J.F., L'entretien compréhensif,

Paris : Nathan Université, 1996, Coll. Sociologie 128, n°137.

LOZES S., JOSEPH P.A., MAZAUX J.M. (al), Prise en charge globale d'un patient avec syndrome frontal, In P. AZOUVI, D. PERRIER, M. VANDER LINDEN, La rééducation en neuropsychologie : études de cas, pp. 189 – 208, Marseille : Solal, 1999.

MAZAUX J.M., DESTAILLATS J.M., Des troubles cognitifs aux troubles du comportement, In P. BERGEGO, P. AZOUVI, (dir), Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte, pp. 223 – 238, Paris : Frison Roche, 1995.

MIHAI IAON BOTEZ (dir), Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement, Montréal : Presses Universitaires de Montréal / Paris : Masson, 1996, 2^{ème} édition.

MUCCHIELLI R., Le questionnaire dans l'enquête psychosociale, Paris : ESF, 1993, 10^{ème} édition.

NORTH P., vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs, In J.M. MAZAUX., V. BRUN, J. PELISSIER, (dir), Aphasie 2000. Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires, Paris : Masson, 2000, Problème en rééducation.

PONZIO J., LAFOND D. (dir) L'aphasique, S.L : Edisem Maloine, 1991.

ROGERS C.R., Le développement de la personne, Paris : Dunod, 1996, réédition.

RONDAL J.A., SERON X. (Dir), Aphasies,
In Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation,
pp. 660 – 700,
Bruxelles : Mardaga, 1999.

SALOME J., Relation d'aide et formation à l'entretien,
Lille : Presses Universitaires de Lille, 1987.

SERON X., Orientation sociothérapeutique,
In Aphasie et neuropsychologie, pp. 127 – 154,
Bruxelles : Mardaga 1979, Coll. Psychologie et sciences humaines.

SINGLY F. de, L'enquête et ses méthodes : le questionnaire,
Paris : Nathan Université, 1992, Coll. Sociologie 128, n°18.

TOURETTE TURGIS C., Le counseling,
Paris : PUF, 1996, Coll. Que sais-je ?, n° 3133.

WINCKLER M., C'est grave, docteur ?
Mayenne : La Martinière, 2002.

WIROTIUS J.M., PETRISSANS J.L., Les attentes de soins et la personne
aphasique, In Entretien d'orthophonie, pp. 40 – 50,
Paris : Expansion scientifique française, 1998.

DICTIONNAIRES

BLOCH H., CHEMAMA R. (dir), La demande,
In Grand dictionnaire de la psychologie, p. 245,
Montréal : Larousse Bordas, 1999.

BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V.,(dir) Aphasie,
In Dictionnaire d'orthophonie, p. 14,
Isbergues : Ortho édition, 1997.

MUCCHIELLI A., Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences
humaines et sociales,
Paris : Armand Colin, 1996.

MEMOIRES

DARGENT H., L'aphasie, diminuer les barrières dues aux problèmes de
communication : entraînement du conjoint,
Mémoire d'orthophonie, Nantes, 1999.

FLEURY A.H. de, L'aphasie vue aux travers de conjoints d'aphasiques,
Mémoire d'orthophonie, Paris, 1995.

GROSSET L., L'annonce du diagnostic de surdité,
Mémoire d'orthophonie, Lille, 1996.

KUCZKOWSKI BRONNER C., Approche systémique des interactions
verbales et non-verbales,
Mémoire d'orthophonie, Strasbourg, 1992.

LEROY I., TUSSEAU C., L'interrogatoire des familles et son utilisation
dans la rééducation des aphasiques,
Mémoire d'orthophonie, Paris, 1986.

MARIN I., MOISE S., L'aphasique : perception des ses troubles par la famille et implication au niveau de la rééducation,
Mémoire d'orthophonie, Nancy, 1994.

VIGNERON C., Vivre avec l'aphasie : conséquences psychologiques de l'aphasie sur le patient et sa famille,
Mémoire d'orthophonie, Nantes, 1994.

ARTICLES DE REVUE

BONGARTZ R., Angehörigenberatung bei Aphasie,
In Sprache – Stimme - Gehör (disponible au CPOL), 1995.

DEMEURISSE G., La communication avec un malade aphasique,
In Revue Médicale de Bruxelles, , 1999, volume 20, pp. A268 – A270.

GALAM E., Comment mieux écouter nos patients,
In Revue du praticien – Médecine générale, , 22 oct. 2001 tome 15, n°550, pp. 1783 – 1785.

MAISONNEUVE C., La demande en orthophonie,
In Ortho magazine, Paris : Masson, août 2002, n°41, pp. 17 – 29.

MAISONNEUVE C., Aphasie, la communication quand même,
In Ortho magazine, Paris : Masson, , avril 2003, n°45, p. 13.

MICHALLET B., Aphasie sévère et handicap,

In Annales de réadaptation et de médecine physique, Mayenne : Elsevier, 1999, vol. 42, n°5, pp. 260 – 270, Editions scientifiques et médicales.

AUTRES SOURCES

BANTMAN P., Thérapie familiale. Réflexions et perspectives,

http://www.serpsy.org/psy_levons_voile/psychotherapie/therapie_familiale_bantman1.htm

DESTAILLATS J.M., L'approche systémique du handicap. Plaidoyer pour la prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle.

D'après **KERBRAT-ORECCHIONI C.**, La conversation,

<http://education.domaindlx.com/fralica/refer/theorie/theocom/oral/dialoral.htm>

On a du mal à se comprendre, Laboratoire Sandoz.

POULIN M., Les conséquences psychosociales de l'aphasie pour les proches de personnes aphasiques,

http://www.aphasie.qc.ca/page_divers/consequences.htm

SUREAU P.et Coll (C.E.I.S.M.E), La consultation Handicap et Famille.

1999/2000 : Analyse d'activité.

TABLE DES SCHEMAS, TABLEAUX ET GRAPHIQUES.

Schémas :

Schéma 1 : Les interactions verbales	39
Schéma 2 : Triangle des incertitudes	49
Schéma 3 : Comparaison du comportement et des attentes de R1	100
Schéma 4 : Comparaison du comportement et des attentes de R2	107
Schéma 5 : Comparaison du comportement et des attentes de R3	114
Schéma 6 : Comparaison du comportement et des attentes de R4	121

Tableaux :

Tab. 1 : Répartition du type de questions dans les questionnaires	64
Tab. 2 : Connaissances des référent sur la pathologies	86
Tab. 3 : L'entretien orthophonique	87
Tab. 4 : Les attentes de la famille	88
Tab. 5 : Les observations du référent après l'entretien	87
❖ R1	
Tab. 6/a : Connaissances de R1 sur la pathologie	95
Tab. 6/b : L'entretien orthophonique	96
Tab. 6/c : Les attentes de la famille	97
Tab. 6/d : Les observations de R1 après l'entretien	98
❖ R2	
Tab. 7/a : Connaissances de R2 sur la pathologie	102
Tab. 7/b : L'entretien orthophonique	103
Tab. 7/c : Les attentes de la famille	104
Tab. 7/d : Les observations de R2 après l'entretien	102

❖ R3

Tab. 8/a : Connaissances de R3 sur la pathologie	109
Tab. 8/b : L'entretien orthophonique	110
Tab. 8/c : Les attentes de la famille	111
Tab. 8/d : Les observations de R3 après l'entretien	108

❖ R4

Tab. 9/a : Connaissances de R4 sur la pathologie	116
Tab. 9/b : L'entretien orthophonique	117
Tab. 9/c : Les attentes de la famille	118
Tab. 9/d : Les observations de R4 après l'entretien	119

❖ Synthèse

Tab 10/a : Présentation des patients	116
Tab.10/b : Présentation des référents	123
Tab.10/c : Connaissances des référents sur la pathologie	123
Tab.10/d : L'entretien orthophonique	124
Tab.10/e : Les attentes des familles	125
Tab.10/f : Les observations des référents après l'entretien	126
Tab.10/g : Les fonctions de l'entretien	126

❖ R1/O1

Tab.11/a : Coursus de O1	133
Tab.11/b: Comparaison des connaissances de R1 sur la pathologie	134
Tab.11/c: L'entretien orthophonique	135
Tab.11/d: Comparaison des attentes de R1 et des perceptions de O1	136

❖ R2/O2

Tab.12/a: Coursus de O2	140
Tab.12/b: Comparaison des connaissances de R2 sur la pathologie	140
Tab.12/c: L'entretien orthophonique	141
Tab.12/d: Comparaison des attentes de R2 et des perceptions de O2	142

❖ R3/O3

Tab.13/a: Cursus de O3	146
Tab.13/b: Comparaison des connaissances de R3 sur la pathologie	146
Tab.13/c: L'entretien orthophonique	147
Tab.13/d: Comparaison des attentes de R3 et des perceptions de O3	148

❖ R4/O4

Tab.14/a: Cursus de O4	152
Tab.14/b: Comparaison des connaissances de R4 sur la pathologie	152
Tab.14/c: L'entretien orthophonique	153
Tab.14/d: Comparaison des attentes de R4 et des perceptions de O4	154

Graphiques.

Graph.1: Comparaison des attentes R1/O1	138
Graph.2: Comparaison du rôle de l'orthophoniste R1/O1	139
Graph.3: Comparaison des attentes R2/O2	144
Graph.4: Comparaison du rôle de l'orthophoniste R2/O2	145
Graph.5: Comparaison du rôle de l'orthophoniste R3/O3	149
Graph.6: Comparaison des attentes R3/O3	151
Graph.7: Comparaison des attentes R4/O4	157
Graph.8: Comparaison du rôle de l'orthophoniste R4/O4	157

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Code de déontologie médicale	annexe I
Questionnaire aux orthophonistes	annexe II
Questionnaire aux familles	annexe III
Fascicule	annexe IV
Support anatomique	annexe V
Classification des aphasies	annexe VI
Code des professions et CSP	annexe VII
Courrier électronique des orthophonistes du CHU de Rouen	annexe VIII
Consultation « Handicap et Famille »	annexe IX
Plan du séminaire « Conseils aux proches »	annexe X

Code de déontologie médicale

Article 35. Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Article 36. Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Article 41. Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement.

Article 42. Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Mlle Christelle MARIE
75 bis, rue des quatre églises
appt 21
54 000 NANCY

Nancy, le 06 janvier 2003

Objet : Mémoire d'orthophonie

Madame;

Etudiante en 4^{ème} année d'orthophonie à l'école de Nancy, je me permets de solliciter votre participation dans le cadre de mon mémoire dirigé par Mme Catherine VAILLANDET, orthophoniste du service de réadaptation fonctionnelle du CHU Brabois.

Ce mémoire a pour objectifs de rendre compte des attentes des familles de patients aphasiques lors du 1^{er} entretien avec l'orthophoniste et de voir dans quelle mesure celles-ci sont perçues par les orthophonistes.

A cet effet, j'ai réalisé deux questionnaires : l'un destiné aux orthophonistes (questionnaire A) et l'autre aux familles de personnes dont la survenue de l'aphasie est récente (questionnaire B).

La rencontre sur laquelle va reposer la complétion des questionnaires doit constituer le premier entretien de la famille avec un(e) orthophoniste. Le questionnaire B doit être remis à la fin de l'entretien à un membre de la famille et qui le remplira, s'il le souhaite. Bien entendu, il est à préciser que l'anonymat sera respecté. Des enveloppes timbrées et libellées à mes nom et adresse seront également remises afin de permettre à chacun de me retourner le questionnaire.

Quant au questionnaire A, il sera également rempli à la suite de l'entretien et retourné dans les mêmes conditions que le B.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire. Vous pouvez me contacter par téléphone au : 03.83.37.21.52 ou par Internet : cricrirouen@wanadoo.fr . De plus, n'hésitez pas à me faire part de vos remarques: elles seront les bienvenues

Vous remerciant de votre participation, je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

MARIE Christelle

QUESTIONNAIRE A

Date de l'entretien:

A. CURSUS

1. Dans quelle école d'orthophonie avez-vous suivi votre formation?
.....
2. En quelle année avez-vous été diplômé(e)?
.....
3. Avez-vous depuis suivi d'autres formations?
 - ☐ Etude en psychologie
 - ☐ Etude en linguistique
 - ☐ Formation de neuropsychologie
 - ☐ Autre(s):.....
.....
.....
4. Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de l'aphasie?
.....
5. Où exercez-vous ?
 - ☐ A l'hôpital
 - ☐ En centre de rééducation
 - ☐ En libéral

QUESTIONNAIRE A

B. PATHOLOGIE

1. Date de naissance du patient: / /19

2. De quand date l'aphasie de votre patient?

.....

3. Description du type d'aphasie du patient?

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

4. Etiologie de l'aphasie?

☐ Accident vasculaire cérébral (y compris hématome)

☐ Tumeur

☐ Traumatisme crânien

☐ Encéphalite

☐ Maladie dégénérative

☐ Autre:.....

5. A votre connaissance, quel professionnel de santé a expliqué les difficultés nouvelles du patient à la famille ?

☐ un neurologue

☐ un médecin généraliste

☐ un orthophoniste

☐ une infirmière

☐ un psychologue

☐ autre(s) :

.....

.....

6. Quels renseignements spécifiques ont été fournis à la famille?

☐ renseignements concernant la motricité

☐ renseignements concernant l'autonomie

☐ renseignements concernant le langage et la communication

☐ autre(s):

.....

.....

.....

QUESTIONNAIRE A

7. A votre connaissance, la famille connaissait-elle l'aphasie avant la maladie du patient ?

☐ oui ☐ non

Si oui, pensez-vous que son information provenait:

- ☐ des amis
☐ de la famille
☐ leur médecin généraliste
☐ les médias
☐ des lectures (articles spécialisés, articles de vulgarisation,...)
☐ autre(s):
.....
.....

C. L'ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE

1. Combien de temps après l'accident, avez-vous rencontré la famille de votre patient ?

- ☐ 1 à 2 semaines
☐ 3 à 4 semaines
☐ 1 mois
☐ si plus d'un mois, précisez:.....

2. Etiez-vous à l'initiative de cet entretien ?

☐ oui ☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?
.....
.....
.....

3. Pensez-vous que la famille avait des connaissances sur l'orthophonie avant ce 1^{er} entretien ?

☐ oui ☐ non

Si oui, d'où provenait la source de ces connaissances:

- ☐ des amis
☐ des membres de la famille
☐ les médias
☐ autre(s):

QUESTIONNAIRE A

4. Votre patient était-il présent lors de l'entretien ?

☐ oui

☐ non

Si non était-ce le vœu - de la famille? ☐ oui

☐ non

- de vous-même? ☐ oui

☐ non

Expliquez.

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

5. Quelles informations avez-vous données à la famille ?

☐ Des informations à propos de l'aphasie

☐ Des informations à propos des causes de l'aphasie

☐ Des explications concernant la rééducation

☐ Des conseils pour communiquer avec leur proche

☐ Des informations concernant la récupération du patient

☐ Autres :

.....
.....

D. LES ATTENTES DES FAMILLES LORS DE CET ENTRETIEN

1. Pensez-vous qu'il soit important pour les familles de connaître le nom précis de la maladie de leur parent / proche ?

☐ oui

☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

1
2
3
4
5

2. Selon vous, qu'attendait la famille de cet entretien ? (classez vos réponses de 1 à 5 par ordre de priorité)

- Des informations à propos de l'aphasie
- Des informations à propos des causes de l'aphasie
- Des explications concernant la rééducation
- Des conseils pour communiquer avec leur proche
- Une écoute

QUESTIONNAIRE A

3. Quels sont les autres éléments qu'il vous a paru important d'aborder lors de cet entretien ?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. Quel doit être le rôle principal de l'orthophoniste durant cet entretien?
(classer vos réponses par ordre de priorité)

- ☐ il doit informer
- ☐ il doit conseiller
- ☐ il doit écouter
- ☐ il doit s'informer

autre(s) :

.....

.....

5. Pensez-vous que les familles aient besoin d'un support écrit en complément de l'entretien ?

- ☐ oui ☐ non

6. Le cas échéant, quels documents leur donnez-vous?

- ☐ "Vous connaissez un aphasique"
- ☐ "On a du mal à se comprendre"
- ☐ "L'aphasie"
- ☐ Autre(s):
-
-

E. OBSERVATIONS GENERALES CONCERNANT CET ENTRETIEN

1. La famille a-t-elle semblé réceptive à vos informations pendant cet entretien ?

- ☐ oui ☐ non

Expliquez :

.....

.....

.....

.....

QUESTIONNAIRE A

2. La famille semblait-elle consciente des difficultés de leur patient?

☐ oui

☐ partiellement

☐ non

Précisez :

.....

.....

.....

3. La famille a-t-elle formulé clairement des demandes (sur la pathologie, la rééducation, l'avenir...)?

☐ oui

☐ non

Précisez :

1

2

3

4

5

4. Pensez-vous que la famille n'était pas prête à entendre certains éléments d'informations sur son parent aphasique? Précisez:

1

2

3

4

5

5. Quelles autres observations souhaitez-vous faire suite à cet entretien?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mlle MARIE Christelle
75 Bis, rue des quatre églises
Appt 21
54 000 Nancy

Nancy, le 06 janvier 2003

Objet : Mémoire d'orthophonie.

Madame, Monsieur;

Etudiante en 4^{ème} année d'orthophonie à l'école de Nancy, je me permets de solliciter votre participation dans le cadre de mon mémoire dirigé par Mme Catherine VAILLANDET, orthophoniste du service de réadaptation fonctionnelle au CHU Brabois.

Ce mémoire a pour objectifs de rendre compte des attentes des familles de patients aphasiques lors du 1^{er} entretien avec l'orthophoniste et de voir dans quelle mesure celles-ci sont perçues par les orthophonistes.

Le questionnaire ci-joint a été élaboré dans cette perspective. Il se compose de 5 parties portant sur les différents aspects que revêt l'entretien.

Les réponses que vous fournirez seront bien entendu soumises à l'anonymat, et ne seront exploitées que dans le cadre strict du mémoire.

Aussi je vous prie de bien vouloir compléter ce questionnaire, suite à l'entretien que vous aurez eu avec l'orthophoniste, et de me le retourner dans l'enveloppe jointe, libellée à mes nom et adresse, avant le 15 mars 2003.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire ou si vous désirez un rendez-vous. De plus, n'hésitez pas à me faire part de vos suggestions et de vos remarques: elles seront les bienvenues.

En vous remerciant de votre coopération, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes salutations distinguées.

Christelle MARIE

QUESTIONNAIRE B

Date de l'entretien:

A. PROFIL

a. Le patient

1. Date de naissance: / /19
2. Sexe:
- ☐ H
- ☐ F
3. Quelle est la profession de votre parent / proche?
-
4. Quel est le niveau d'étude de votre parent / proche?
- ☐ niveau BEPC
- ☐ niveau BEP-CAP
- ☐ niveau BAC
- ☐ niveau universitaire
- ☐ autre(s):.....
5. Votre proche a-t-il déjà eu des problèmes de santé?
- ☐ oui ☐ non
- Si oui, lesquels:
-
-

b. Vous

1. Quel est votre lien de parenté ?
- ☐ conjoint
- ☐ enfant
- ☐ parent
- ☐ autre(s) :
2. Quelle est votre profession ?
-
3. Y a-t-il eu des problèmes de santé similaires dans votre entourage familial?
- ☐ oui ☐ non

QUESTIONNAIRE B

B. PATHOLOGIE

1. Pouvez-vous nous décrire ce qui est arrivé à votre proche/parent ?

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

2. Qui vous a expliqué sa maladie?

- ☐ un neurologue
- ☐ un médecin généraliste
- ☐ un orthophoniste
- ☐ une infirmière
- ☐ un psychologue

autre(s):
.....
.....

3. Quels renseignements vous a-t-on donnés?

- ☐ renseignements concernant la motricité
- ☐ renseignements concernant l'autonomie
- ☐ renseignements concernant le langage et la communication

autre(s):
.....
.....

4. Aviez-vous des connaissances sur l'aphasie avant la maladie de votre parents / proche?

- ☐ oui ☐ non

Si oui, d'où provenait la source de vos informations?

- ☐ des amis
- ☐ des membres de votre famille
- ☐ les médias
- ☐ des lectures
- ☐ autre(s):

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

QUESTIONNAIRE B

C. L'ENTRETIEN ORTHOPHONIQUE

1. Combien de temps après l'accident avez-vous rencontré l'orthophoniste pour la 1^{ère} fois ?

- ☐ 1 à 2 semaines
- ☐ 3 à 4 semaines
- ☐ 1 mois
- ☐ si plus d'un mois, précisez:.....

2. Est-ce vous qui avez sollicité cette rencontre ?

- ☐ oui ☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

.....

.....

3. Connaissiez-vous l'orthophonie avant ce 1^{er} entretien orthophonique ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui, par quels moyens?

- ☐ des amis
- ☐ des membres de votre famille
- ☐ les médias
- ☐ des lectures (articles, livres, ...)
- ☐ autre(s):
-
-
-

4. Lors de l'entretien, votre proche était-il présent ?

- ☐ oui ☐ non

5. Si non, auriez-vous souhaité sa présence?

- ☐ oui ☐ non

Pour quelle(s) raison(s)?

.....

.....

.....

.....

QUESTIONNAIRE B

6. Quelles informations vous a données l'orthophoniste ?

- ☐ Des informations à propos de l'aphasie
- ☐ Des informations à propos des causes de l'aphasie
- ☐ Des explications concernant la rééducation
- ☐ Des conseils pour communiquer avec votre proche
- ☐ Autre(s) :
.....
.....

7. L'orthophoniste vous a-t-il donné un document écrit en complément de l'entretien?

- ☐ oui ☐ non

8. Cela vous semble-t-il nécessaire?

- ☐ oui ☐ non

Pourquoi?

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

D. VOS ATTENTES LORS DE CET ENTRETIEN

1. Vous paraît-il important de connaître le nom précis de la maladie de votre parent / proche ?

- ☐ oui ☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

- 1
2
3
4

2. Qu'attendiez-vous de cet entretien ? (classez vos réponses de 1 à 5 selon un ordre de priorité.)

- Des informations à propos de l'aphasie
- Des informations à propos des causes de l'aphasie
- Des explications concernant la rééducation
- Des conseils pour communiquer avec votre proche
- Une écoute

QUESTIONNAIRE B

3. Après coup, quelles sont les autres questions que vous auriez aimé aborder lors de cet entretien ?

1
2
3
4
5

4. Qu'attendiez-vous de l'orthophoniste durant cet entretien ? (classez vos réponses par ordre de priorité)

_ qu'il vous informe
_ qu'il vous conseille
_ qu'il vous écoute
_ qu'il s'informe sur la vie quotidienne de votre proche avant l'aphasie
autres :
.....
.....
.....

E. OBSERVATIONS CONCERNANT CET ENTRETIEN

1. Selon vous, vous avez rencontré l'orthophoniste:

- ☐ trop tôt
☐ suffisamment tôt
☐ pas assez tôt

Précisez :
.....
.....

2. Le temps que l'orthophoniste a consacré à ce 1^{er} entretien, vous a paru :

- ☐ suffisamment long
☐ pas assez long

Précisez :
.....
.....

QUESTIONNAIRE B

3. L'orthophoniste vous a-t-il (elle) semblé suffisamment à votre écoute ?

- ☐ oui ☐ non

Précisez :

.....

.....

.....

4. Qu'auriez-vous aimé que l'on ne vous dise pas dès ce 1^{er} entretien?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

5. Suite à cet entretien, quelles autres observations remarques souhaitez-vous faire ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1

Madame, Monsieur,

Votre parent est actuellement hospitalisé dans le service de neurologie.

Ce fascicule peut vous permettre de comprendre un peu mieux ce qui se passe au niveau de son langage, de son expression et de ses possibilités de communication.

En outre, votre parent bénéficie d'un suivi orthophonique réalisé par Michel BETZ, orthophoniste du service de neurologie. Si vous le souhaitez, vous avez la possibilité de prendre rendez-vous avec lui. Il pourra répondre aux éventuelles questions que vous vous posez dans ce domaine.

Hôpital Central
Service de Neurologie
54 035 NANCY Cedex
Tél: 03.83.85.16.86

L'aphasie

Qu'est-ce que l'aphasie?

L'aphasie est un trouble du langage, dû à une lésion du cerveau, de causes variées.

Ce terme général recouvre des difficultés variées qui touchent les différentes formes du langage:

- Difficultés dans la conversation, tant au niveau de l'expression que de la compréhension,
- Difficultés de lecture et d'écriture,

On peut également trouver:

- Difficultés pour le calcul, la reconnaissance des objets, la mémoire...

Quel est le rôle du cerveau dans le langage ?

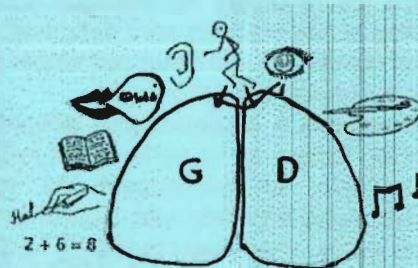
Le cerveau est composé de deux hémisphères, le droit et le gauche, reliés entre eux. Ils ont chacun des rôles différents et

2

complémentaires.

Le langage chez les droitiers se situe dans l'hémisphère gauche, comme chez la plupart des gauchers. Dans le cerveau, des zones sont spécialisées dans le langage. L'aphasie est la conséquence de l'atteinte d'une de ces zones. Le lieu et l'importance des lésions occasionnent des troubles différents.

Les zones du langage sont voisines de celles qui commandent les mouvements (ceux du visage, de la main, de la jambe) ; c'est pourquoi certains aphasiques sont aussi paralysés du côté droit.



Les causes de l'aphasie?

La lésion du cerveau qui est responsable des troubles peut avoir plusieurs causes. Pour chaque cas, seul le médecin peut fournir des explications plus précises.

Il ne faut pas confondre l'aphasie avec:

- les troubles de la parole des bégues, des sourds, ou avec une maladie des cordes vocales.
- L'aphasie n'est pas, non plus, le signe d'une maladie mentale. Il ne faut pas penser que certains malades ont «perdu la tête» parce qu'ils parlent «de travers».

Le langage de la personne aphasique.

Selon les zones du cerveau touchées, elle ne parle pas, parle peu ou parle mal.

a/ Elle ne peut produire un son et cherche désespérément à émettre quelque chose.

3

b/ Elle ne s'exprime que par un seul mot, qui remplace tout ce qu'elle veut dire. C'est la **stéréotypie**

c/ Elle a des difficultés à retrouver les mots qu'elle a sur le bout de la langue. C'est le **manque du mot**.

d/Dans certaines circonstances, elle emploie quelques mots et phrases appropriées (bonjour, ça va bien, comprends pas) qu'elle ne peut répéter cinq minutes plus tard si on les lui demande. On parle de **langage automatique**.

e/ Elle parle de façon compréhensible mais de temps en temps déforme un mot, emploie un mot pour un autre, ce qui donne une fausse information. Souvent dans ce cas, elle sait parfaitement ce qu'elle veut dire et même, elle croit l'avoir dit comme il faut. Ce sont des **paraphasies**.

f/ Le malade parle facilement, mais ce qu'il dit n'a pas de sens pour celui qui écoute.

Le malade ne s'en rend pas compte, ou bien il sait qu'il fait des erreurs mais ne peut les corriger. On parle alors de **jargon**.

La compréhension du malade aphasique.

Il est difficile de se faire une idée de ce que le malade comprend. Sa compréhension dépend de la situation dans laquelle il se trouve, du sujet abordé et du fait qu'il connaît plus ou moins bien la personne qui lui parle.

- Dans certains cas, le malade entend ce qu'on lui dit, mais ne le comprend pas (comme si on lui parlait chinois).

- Dans d'autres cas, il saisit quelques mots mais les détails lui échappent. Il ne comprend alors que partiellement la conversation.

L'aphasie a-t-elle une influence sur son intelligence ?

Dans l'aphasie, les difficultés à s'exprimer et à comprendre sont des manifestations d'un trouble du langage et ne signifient pas qu'il y a une détérioration de l'intelligence.

Les activités de l'esprit qui s'effectuent avec les mots deviennent difficiles pour le malade aphasique; mais sa pensée n'est pas en cause : il

4

saisit ce qui se passe autour de lui et ses attitudes peuvent être adaptées à certaines situations.

Les troubles pouvant accompagner l'aphasie ?

Le malade peut avoir aussi une paralysie de la partie droite de son corps (visage, main, jambe). L'hémiplégie peut être complète ou partielle.

Il peut exister des troubles de la sensibilité qui ne sont pas nécessairement associés à l'hémiplégie; ils sont toujours gênants pour le malade et peuvent expliquer sa maladresse.

Quels changements de comportements l'aphasie peut-elle entraîner?

Des modifications de personnalité et de comportements peuvent être observés. Elles ne sont pas nécessairement présentes et permanentes.

- L'aphasique se fatigue vite et ses capacités d'attention et de concentration sont diminuées.
- il a un manque d'intérêt et d'énergie pour des activités qui lui étaient familières.
- il peut se montrer plus irritable du fait de ses difficultés à communiquer et attacher une importance disproportionnée à des détails.
- il a des difficultés d'adaptation aux changements d'horaires, de lieu...
- Ses réactions de joie et de tristesse sont parfois exagérées et ne sont pas toujours appropriées à la situation.
- il peut avoir une tendance à s'isoler par peur d'affronter la situation de communication.

Que dire au malade?

Le malade vit douloureusement le fait de ne pas pouvoir communiquer. Il y réagit souvent de manière dépressive. Dès le début de la maladie, il a besoin de savoir ce qui lui est arrivé.

Il faut lui dire qu'il s'agit d'une difficulté à parler et que cela n'est pas définitif; une évolution

5

est possible et on va l'aider.

Comment peut-on l'aider?

• Il faut à l'entourage de la patience et de la tolérance pour que le malade puisse trouver ses mots ; il faut savoir attendre et ne pas parler à sa place; il faut parfois deviner ce qu'il veut dire, tout en l'obligeant à utiliser le langage qu'il a déjà récupéré et dont il peut disposer.

• Certains malades disent «tu» plus facilement et utilisent des mots familiers plus qu'avant; c'est un manque de contrôle qu'il faut tolérer.

• Toutes les tentatives de dialogue sont à utiliser, même quand les mots sont déformés, les phrases mal construites. Il ne faut pas exiger des corrections qui peuvent le décourager.

• Les conversations à plusieurs sont difficiles à suivre pour lui. Quand on lui parle, il faut le faire de façon simple, en prononçant les mots correctement, sans aller trop vite. Détacher les syllabes est inutile. Il est aussi inutile de lui faire copier des mots, lorsqu'il ne sait plus écrire.

• Il faut parfois se montrer ferme et exigeant pour combattre la passivité, le manque de volonté et le repli qui peuvent accompagner l'aphasie.

• Dès que possible, il faut redonner au malade une autonomie maximale dans la vie courante, autant en famille qu'à l'extérieur, et le faire participer aux responsabilités familiales.

• Les contacts sociaux sont très importants ; il faut les favoriser très tôt sous des formes variées : télévision, rencontres d'amis, sorties, cinéma, achats, loisirs...

Qu'est-ce qu'une rééducation orthophonique?

Dès le début de la maladie, l'orthophoniste pratique un «bilan» des difficultés qu'éprouve le malade, pour parler, comprendre, lire et écrire. Il doit aussi rechercher les moyens pratiques qui peuvent faire retrouver les mots, aider à les

6

articuler, former des phrases. Il cherche par quels moyens de communication le malade pourra exprimer ses besoins et traduire sa pensée.

La prise de conscience des troubles est parfois douloureuse et angoissante; le patient doit être fortement stimulé et encouragé par l'orthophoniste et rassuré par sa technique.

L'entourage doit être Informé par le rééducateur de son rôle dans la rééducation.

Comment agir avec l'orthophoniste pour le patient ?

Tous les renseignements que vous pourrez donner à l'orthophoniste concernant :

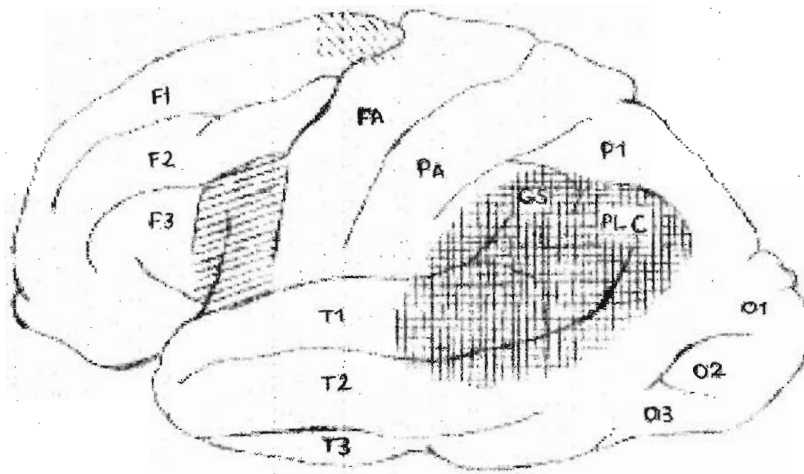
- les goûts, les loisirs,
- la profession, le mode de vie,
- les souvenirs familiaux personnels avec les dates et des photos,
- le comportement langagier antérieur (bavard ou non),
- le mode de vie...

seront précieux pour construire avec le thérapeute une rééducation personnalisée pour votre parent aphasique.

La volonté et la motivation de l'aphasique sont des atouts majeurs. Vous êtes à ce niveau indispensables. C'est par vos encouragements et votre présence que le malade aphasique pourra garder son comportement volontaire tout au long de la rééducation.

Support anatomique

Le langage regroupe la compréhension verbale, l'élaboration d'une réponse, la transmission de cette réponse aux organes de la parole. La compréhension et l'élaboration du langage se font au niveau du cortex cérébral dans des zones spécifiques situées dans l'hémisphère gauche, aux alentours de la scissure de Sylvius.



- Partie antérieure, ou frontale, **ou région de Broca**  :

Elle est constituée du pied de la 3^e circonvolution frontale (F3), de l'opercule frontal et du cortex cérébral voisin, sauf l'opercule rolandique. Cette aire de Broca se trouve en avant de l'aire motrice primaire représentant la face. Elle assure l'expression du langage.

- Partie inférieure, ou temporale, **ou région de Wernicke**  : elle comprend la partie postérieure des 2 premières circonvolutions temporales et le gyrus supramarginalis (GS). Cette aire de Wernicke avoisine les aires auditives primaires et associatives. Elle assure le décodage, la compréhension du langage.

- Partie postérieure : le pli courbe (PLC).

Ces 3 zones communiquent constamment entre elles par les voies d'association que sont les fibres du **faisceau arqué**. Trois autres éléments interviennent dans les bases anatomiques du langage

- L'aire motrice supplémentaire (partie postérieure de la 1^{ère} circonvolution frontale - FI ) dont la mise en jeu peut provoquer une vocalisation ou un arrêt du langage.
- L'hémisphère droit peut participer à la compréhension de mots simples, de phrases courtes, au langage métaphorique. L'hémisphère droit est capable de prendre en charge les fonctions du langage chez un enfant de moins de 5 ans dont l'hémisphère gauche est lésé.
- Toutes ces zones sont sous l'influence de multiples structures cérébrales, du tronc cérébral, du thalamus, des aires associatives.

Classification des aphasies¹ selon Goodglass et Kaplan (1972) et correspondance avec
d'autres classifications
(repris à Seron et Feyereisen, 1982)

Aphasies	Correspondance avec d'autres classifications	Manifestations principales	Localisations cérébrales
BROCA	Head : aphasie verbale Goldstein : aphasie motrice Hecaen : aphasie de réalisation phonématique et aphasie agrammatique Luria : aphasie motrice efférente	* Expression orale pauvre, mutisme, réduction, troubles arthriques, stéréotypies. * Elocution lente et syllabaire. * Dysprosodie fréquente, manque du mot, facilitation par ébauche orale. * Evolution fréquente vers l'agrammatisme. * Compréhension relativement bonne.	Aire de Broca (pied de F3) Plus largement, lésion de l'opercule fronto-pariétal et de la partie de l'insula.
TRANCORTICALE MOTRICE	Luria : aphasie dynamique. Kleist : adynamie de la parole Benson et Geschwind : anterior isolation syndrome	* Répétition quasi-normale. * Désignation et dénomination quasi normales mais latences. * Compréhension normale. * Défaut de spontanéité en langage spontané. * Parfois mutisme	Lobe frontal dominant à la périphérie (supérieure ou antérieure) de l'aire de Broca ou aux alentours de l'aire motrice supplémentaire.
WERNICKE	Head : aphasie syntaxique Goldstein et Wernicke : aphasie sensorielle Luria : aphasie acoustique Hécaen : groupe des aphasies sensorielles	* Débit locutoire à peu près normal. * Présence de paraphasies, jargonaphasie, néologismes, dyssyntaxie. * Déficit de compréhension très accusé. * Manque du mot * Anosognosie initiale des troubles fréquente.	Partie postéro-supérieure du lobe temporal.
CONDUCTION	Golstein : aphasie centrale. Luria : aphasie motrice afférente	* Débit locutoire à peu près normal. * Compréhension auditive et écrite quasi-normale. * Répétition impossible ou largement déficitaire. * Lecture à voix haute très altérée. * Majorité de paraphasies phonémiques * Anosognosie fréquente.	Lésion de la partie postérieure et interne de la scissure de Sylvius ; implication fréquente du gyrus supramarginalis. Pour certains auteurs, il y a atteinte du faisceau arqué (Geschwind)

¹ Extrait de J.A. RONDAL, Les troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation, p.663.

AMNESIQUE	Head : aphasie nominale Goodglass : anomie	* Débit locutoire normal. * Peu ou pas de paraphasies. * Compréhension auditive et écrite satisfaisante. * Manque du mot important (majorité de périphrases).	Peu claire, le plus souvent post-rolandique. Survient comme un signe annonciateur de certains tableaux démentiels (démence de type Alzheimer).
TRANSCORTICALE SENSORIELLE	Goldstein : isolement des aires du langage (isolated speech area)	* Débit locutoire normal. * compréhension auditive et écrite très altérée. * Majorité de paraphasies sémantiques. * Répétition quasi-normale, parfois écholalique. * Anosognosie fréquente.	Soit atteinte du lobe pariétal inférieur gauche, soit isolement de cette structure du reste de l'aire du langage.
GLOBALE		Addition de la sémilogie expressive de l'aphasie de Broca et de la sémilogie réceptive de l'aphasie de Wernicke	Résulte le plus souvent de troubles vasculaires graves affectant l'ensemble de la zone du langage dans ses composantes pré et post rolandiques.
MIXTE		Renvoie à toute combinaison possible des six grandes formes décrites ci-dessus	

Sémiologie clinique synthétique des aphasies (reprise à Seron et Feyereisen, 1982)

Aphasies	FLUENCE VERBALE	REPETITION	DENOMINATIN	COMPREHENSION AUDITIVE
NON FLUENTES				
Broca	-	-	-	+
Transcorticale motrice	-	+	-	+
Globale	-	-	-	-
FLUENTES				
Wernicke	+	-	-	-
Conduction	+	-	-	+
Amnésique	+	+	-	+
Transcorticale sensorielle	+	+	-	-

Le code des Professions et Catégories Socioprofessionnelles
(PCS) de L'INSEE

Groupe 1. Agriculteurs exploitants

- 11. Agriculteurs sur petite exploitation
- 12. Agriculteurs sur moyenne exploitation
- 13. Agriculteurs sur grande exploitation

Groupe 2. Artisans, commerçants, chefs d'entreprise

- 21. Artisans
- 22. Commerçants
- 23. Chefs d'entreprise de 10 salariés et plus

Groupe 3. Cadres, professions intellectuelles supérieures

- 31. Professions libérales
- 33. Cadres de la fonction publique
- 34. Professeurs, professions scientifiques
- 35. Professions information, arts et spectacles
- 37. Cadres administratifs et commerciaux d'entreprise
- 38. Ingénieurs, cadres techniques d'entreprise

Groupe 4. Professions intermédiaires

- 42. Instituteurs
- 43. Prof. inter. de la santé et du travail social
- 44. Clergé, religieux
- 45. Prof. inter. administratives de la fonction publique
- 46. Prof. inter. administratives et commerciales des entreprises
- 47. Techniciens
- 48. Contremaîtres, agents de maîtrise

Groupe 5. Employés

- 52. Emp. civils, agents de service de la fonction publique
- 53. Policiers, militaires
- 54. Employés administratifs d'entreprise
- 55. Employés de commerce
- 56. Personnels de services directs aux particuliers

Groupe 6. Ouvriers

- 62. Ouvriers qualifiés de type industriel
 - 63. Ouvriers qualifiés de type artisanal
 - 64. Chauffeurs
 - 65. Ouvriers qualifiés manutention, magasinage, transports
 - 67. Ouvriers non qualifiés de type industriel
 - 68. Ouvriers non qualifiés de type artisanal
 - 69. Ouvriers agricoles
-

Courrier électronique des orthophonistes du CHU de Rouen.

Nous n' avons pas pu vous envoyer de questionnaires remplis pour plusieurs raisons :

- * La structure hospitalière ne permet pas toujours ce genre de contact avec les familles : on ne croise pas souvent les familles, et le contact avec l'entourage est rare : les problèmes sont tellement importants et pas uniquement aphasiques, que les familles sont très préoccupées par plusieurs problèmes (moteurs, langagiers, administratifs, de démarchage pour le retour à domicile ou l'orientation vers d'autres centres).

- * Lorsque l'on croise les familles, c'est dans les couloirs, devant la chambre du patient hospitalisé, durant quelques minutes uniquement- Il n'y a pas vraiment de réel entretien. On a tendance à répondre à leurs attentes, à leurs demandes : on essaie de les rassurer, mais il y a rarement de rendez-vous pris dans le bureau : c'est vraiment suivant leur demande lorsqu'ils sont libres et lorsqu'ils nous croisent.

- * Les patients restent hospitalisés peu de temps et nous les voyons à la phase aiguë de leur aphasie ils sont donc très aphasiques et souvent paniqués par leurs troubles

Nous aurions bien aimé pouvoir vous aider dans la réalisation de votre mémoire, mais on s'est également rendu compte que le contact avec les familles est vraiment très rare : peut-être est-ce à nous de prendre plus de temps pour ça ...



Centre Hospitalier Universitaire PELLEGRIN
Service de Médecine Physique et de Réadaptation
Hôpital Tastet - Girard
33076 BORDEAUX Cedex

Consultation Handicap et Famille

Dr. J.M. Destailats,
Médecin Psychiatre,
Médecin de Rééducation Physique

h. Belio, MC Ergothérapeute
M. Giroire, Neuropsychologue
J. Pelegris, Ergothérapeute
J. Sorita, MC Ergothérapeute
Bureau, Ergothérapeute

Bordeaux, le

Je, soussigné (e),

certifie avoir été informé (e) :

- que cet entretien est enregistré,
- qu'il sert de base au travail que vous effectuez avec nous,
- que je peux à tout moment retirer mon accord concernant cet enregistrement,
- que son accès est réservé au personnel de santé lié par le secret professionnel.

Dans ces conditions, j'autorise l'enregistrement.

Lu et approuvé,

Zeitplan des Angehörigenseminars. (Plan du séminaire « Conseils aux proches »)

❖ Vorbesprechung des Seminars im interdisziplinären Team in der Woche des Seminars

Erster Tag

9:30-10:30 Uhr

Kennenlernen, Vorstellungsrunde

(Teilnehmer: Patienten, Angehörige, Logopädin, Psychotherapeutin)

zwischen 10:30 -13:30 Uhr

Teilnahme der Angehörigen an der logopädischen Einzeltherapie (Dauer: eine Stunde)

13:30-14.00 Uhr Mittagspause

14:00-15:00 Uhr

Informationsgespräch über Aphasie und begleitende Störungen (Teilnehmer: Logopädin, Angehörige)

15:00-15:30 Uhr Pause

15:30-17:00 Uhr

Gespräch über sozialrechtliche Informationen

(Teilnehmer: Sozialarbeiterin, Angehörige)

Zweiter Tag

8:00-9:00 Uhr

Teamnachbesprechung des Vortages und Vorbesprechung zur Vorbereitung der Angehörigengruppe am Vormitag
(alle behandelnden Logopädinnen, Psychotherapeutin)

9:00-12:00 Uhr

Angehörigengesprächsgruppe

(Teilnehmer: Angehörige, Logopädin, Psychotherapeutin)

Parallel

10:00-11.00 Uhr

Patientengruppe

(Teilnehmer: Patienten, eine weitere Logopädin)

12:00-13.00 Uhr

Mittagspause

13:00-15:00 Uhr

Einzelberatung der Angehörigen durch die Ärztin, bzw. Krankengymnastin
Abschlussrunde mit Patienten und Angehörigen

MARIE Christelle

Les attentes des familles lors du premier entretien et les perceptions des orthophonistes.
Une perspective systémique.

Mémoire d'orthophonie, Nancy, 2003

RESUME

L'aphasie, troubles du langage consécutifs à une lésion cérébrale, entraîne des difficultés de communication entre le patient et son entourage. Celles-ci constituent un handicap par les conséquences psychosociales qu'elles peuvent engendrer tant chez le patient que chez sa famille. Lors du premier entretien, l'orthophoniste devra prendre en compte ces conséquences, et prêter une attention particulière à son ressenti, ainsi qu'à ses réactions face au handicap. A la lumière de l'approche systémique, il devient nécessaire d'accompagner la famille dans le processus d'adaptation à la maladie afin de permettre une meilleure réinsertion du patient dans son environnement en changement. Aussi il nous a semblé intéressant d'explorer les attentes des familles au début de la pathologie, de même que les perceptions qu'en ont les orthophonistes.

Pour notre recherche, à caractère exploratoire, nous avons choisi d'employer l'enquête par questionnaires, qui par la stabilité de sa structure nous a permis de mettre en parallèle les réponses de chacun des interviewés. L'investigation du matériel recueilli a été organisée en deux volets. D'une part, nous avons analysé les attentes des familles d'un point de vue descriptif puis qualitatif. D'autre part, nous avons confronté cette première analyse aux réponses des orthophonistes, afin de mettre en évidence les éventuelles divergences.

Les résultats obtenus et l'exploration de méthodes d'accompagnement des familles, nous ont finalement amenée à proposer quelques possibilités d'ajustements dans la guidance des familles.

MOTS CLES

Aphasie
Famille
Orthophoniste
Entretien
Système

JURY

Président : Monsieur le Professeur G. BARROCHE, neurologue,
Membres : Madame C. VAILLANDET, orthophoniste,
Monsieur le Professeur V. SCHENKER, linguiste,
Monsieur M. BETZ, orthophoniste.

DATE DE SOUTENANCE

Mardi 24 juin 2003