



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-memoires-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>

Fanny BASTIN

Née le 18 septembre 1987

Elaboration d'un support d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont un parent est aphasique

Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

Université Victor SEGALEN

Bordeaux 2

Département d'orthophonie

Année 2012



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
SEGALÉN

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : *Elaboration d'un support d'information sur
l'aphasie à l'attention des enfants dont un
parent est aphasique.*

DATE DE PASSATION : *16 juillet 2012*

NOM DE L'ETUDIANT : *Fanny BASTIN*

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : *Fabienne PELAGE*

- Membres du Jury : - Pr. P.A. JOSEPH

- *Cyrille PICARD*

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : *Mémoire bien construit sur un sujet novateur
bien que déjà pris en compte dans la pratique ortho-
phonique, mais qui manquait de support concret.*

*La démarche préalable d'enquête auprès des enfants
a permis l'élaboration d'un bon outil d'informa-
tion qui manquait et qui peut servir dans l'accom-
pagnement des enfants de patients aphasiques.*

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothe-Corneloup

Signatures des membres du jury

[Signatures of jury members]
P.A. JOSEPH

REMERCIEMENTS

Je remercie en premier lieu Madame PELAGE qui a encadré mon travail et partagé avec moi son expérience de l'information aux familles des patients.

Merci aux membres du jury de ma soutenance pour l'intérêt qu'ils portent à ce travail.

Merci aux orthophonistes qui ont contribué au recrutement des familles aux différentes étapes de cette étude.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance aux patients aphasiques et à leurs enfants pour m'avoir fait confiance et avoir accepté de me rencontrer pour partager leur expérience de l'aphasie. Chacune de leurs remarques ont permis d'étayer nos réflexions autour de ce mémoire et sans eux je n'aurais pu mener à bien mon étude.

Merci à la direction de l'école d'orthophonie ainsi qu'à l'ensemble des professeurs et maîtres de stage qui ont su nous transmettre des connaissances tout en nous donnant toujours plus envie de nous investir dans cette profession.

Mes remerciements s'adressent également à mes amies pour leurs encouragements, leur soutien et leur disponibilité.

Je remercie sincèrement ma famille et particulièrement mon conjoint pour sa force tranquille, sa présence à mes côtés et son aide précieuse.

Enfin, un grand merci à Zoé qui, par chacun de ses sourires, m'a offert l'énergie nécessaire pour avancer tout au long de ce projet.

« La personne aphasique et les proches ne pourront véritablement lutter que lorsqu'ils auront clairement perçu ce qu'est (et ce que n'est pas) l'aphasie. »

Degiovani (2000)

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
<u>I Qu'est ce que l'aphasie ?</u>	<u>2</u>
A] Définition.....	2
B] Etiologies	3
1. Les aphasies d'origine vasculaire	3
2. Les aphasies post-traumatiques	4
C] Les troubles aphasiques	5
1. Sémiologie des troubles aphasiques.....	5
1.1 Les troubles expressifs.....	5
1.2 Les troubles réceptifs.....	9
2. Principaux tableaux	10
2.1 Aphasies non fluentes : l'aphasie de Broca	10
2.2 Aphasies fluentes : l'aphasie de Wernicke	12
2.3 Troubles associés	13
<u>II Retentissements de l'aphasie</u>	<u>16</u>
A] Répercussions sur le patient	16
B] Répercussions sur la communication	19
1. Théories de la communication	19
2. Conséquences d'une aphasie sur la communication	23

C] Répercussions sur la famille	24
1. La famille de la personne aphasique appréhendée grâce à l'approche systémique de l'Ecole de Palo Alto.....	25
2. Le processus de résilience	26
3. Les bouleversements de l'équilibre familial	28
<u>III] L'enfant confronté à l'aphasie de son parent</u>	<u>31</u>
A] L'enfant de 6 à 11 ans	31
1. Développement et compétences de l'enfant de 6 à 11 ans	31
2. L'enfant et ses parents	32
B] L'enfant face à l'aphasie de son parent	33
1. Réactions	33
2. Perturbations	36
C] L'enfant et l'information	39
1. Les origines du manque d'information	39
2. L'importance d'informer	40
<u>IV] Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du sujet aphasique...</u>	<u>42</u>
A] Prise en charge orthophonique et décret de compétences.....	42
B] L'information active	43
C] L'information passive	43
OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL	46
MATERIEL ET METHODES	47
<u>I] Entretien avec les familles</u>	<u>47</u>
A] Elaboration du questionnaire.....	47
B] Population	50

C] Les entretiens semi-dirigés	52
<u>II] Elaboration du support d'information</u>	<u>53</u>
A] Contenu	53
B] Mise en forme	54
C] Support	55
<u>III] Mise à l'épreuve du support d'information</u>	<u>55</u>
A] Enquête de satisfaction	55
B] Population	56
C] Distribution	57
<u>IV] Création du site internet</u>	<u>58</u>
 RESULTATS	 59
<u>I] Analyse des réponses au questionnaire</u>	<u>59</u>
<u>II] Trame de la plaquette d'information</u>	<u>64</u>
<u>III] Analyse des résultats de l'enquête de satisfaction</u>	<u>67</u>
<u>IV] Modifications apportées au support d'information</u>	<u>74</u>
 DISCUSSION	 76
 CONCLUSION	 85
 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	 87

ANNEXES	92
----------------------	-----------

INTRODUCTION

Chaque année l'aphasie vient s'immiscer par surprise dans la vie de milliers de personnes. Si pour certains le nom de cette pathologie est connu, d'autres n'en soupçonnaient pas l'existence jusqu'à y être eux-mêmes confrontés. Quoi qu'il en soit, aucun n'a pu anticiper un tel bouleversement de son existence, et tous vont devoir y faire face.

Notre fort intérêt pour le domaine de l'aphasiologie a servi de point de départ à cette recherche. C'est plus particulièrement les formidables progrès effectués en quelques années dans la prise en compte globale du sujet aphasique qui nous ont poussées à nous intéresser à son environnement.

L'approche par les sciences sociales permet désormais d'envisager le sujet aphasique dans un contexte social mais aussi familial. Le conjoint est le premier membre de l'entourage familial à avoir fait l'objet d'une considération particulière notamment dans le cadre de son rôle d'aidant. L'enfant fait lui aussi partie du noyau familial de la personne aphasique ; pourtant, à ce jour très peu d'études s'intéressent à lui.

Nous avons choisi de nous intéresser aux enfants de 6 à 11 ans faisant partie de l'entourage proche d'une personne aphasique car nous estimons qu'ils sont pleinement capables de comprendre la situation si elle leur est bien présentée et expliquée. Nous les avons ainsi rencontrés afin de recueillir leurs témoignages sur leur vécu de la situation. Après avoir dressé un état des lieux de l'information qui leur était faite, nous avons réfléchi ensemble à un outil d'information qui leur conviendrait.

Dans un premier temps nous allons présenter les aspects cliniques de l'aphasie, puis nous nous préoccupons de ses répercussions psychologiques et sociales. Ensuite, nous nous intéresserons à la façon dont l'enfant peut vivre l'aphasie de son parent ; cela nous permettra d'aboutir à la contribution de l'orthophoniste dans la démarche d'information.

Dans un second temps, nous expliciterons notre cheminement en décrivant notre démarche méthodologique. Nous présenterons et analyserons ensuite nos résultats avant de les discuter. Nous clôturerons en dégagant les perspectives de notre étude.

I] Qu'est ce que l'aphasie ?

A] Définitions

➤ Armand TROUSSEAU

Armand TROUSSEAU qui a créé ce terme en 1864, le définit comme l'impossibilité de traduire la pensée par des mots malgré l'intégrité fonctionnelle de la langue et du larynx.

➤ Dictionnaire d'orthophonie

Le dictionnaire d'orthophonie s'appuie alors sur la définition de TROUSSEAU pour caractériser l'aphasie. Il s'agit d'une perturbation du code linguistique, affectant l'encodage (versant expression) et/ou le décodage (versant compréhension), et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit. *« Ce trouble n'est ni lié à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, pas plus qu'à un dysfonctionnement périphérique de la musculature pharyngolaryngée, mais à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse, généralement dans la zone frontale, pariétale et/ou temporale de l'hémisphère gauche d'origine essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale »* (BRIN, COURRIER, LEDERLE, MASY, 2004, p.18).

➤ Nouveau Larousse médical

Le nouveau Larousse médical quant à lui précise la notion de détérioration d'un système existant en notifiant que ces troubles apparaissent chez un sujet ayant déjà acquis un langage normal. Ce rapport entre l'aphasie et une lésion localisée unilatérale du cerveau est un élément qui l'oppose formellement aux autres troubles du langage (DOMART, 1990).

Ainsi, une personne aphasique a perdu la capacité d'utiliser le langage de manière efficace. Les troubles aphasiques présentés par chaque patient vont être fonction en premier lieu de la localisation et de l'étendue des lésions mais aussi de l'individu lui-même.

B] Etiologies

Plusieurs étiologies sont mises en lien avec l'aphasie ; certaines reconnues de manière plus unanime par les auteurs que d'autres. Ainsi, l'aphasie peut par exemple intervenir dans des contextes inflammatoires ou infectieux comme la sclérose en plaques, les encéphalites ou encore le VIH ; il peut aussi s'agir de processus expansifs comme les tumeurs. L'épilepsie est également mise en corrélation avec l'aphasie par certains auteurs (PESKINE, PRADAT-DIEHL, 2007).

Nous avons choisi ici de ne développer que l'accident vasculaire cérébral (A.V.C.) et les traumatismes crâniens car il s'agit de deux des étiologies les plus répandues dans le cadre de l'aphasie (GIL, 2006).

1. Les aphasies d'origine vasculaire

La grande majorité des aphasies est due à des accidents vasculaires cérébraux.

La définition internationale de l'A.V.C. selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) est la suivante : « *Le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonctionnement cérébral avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire* » (OMS, 2012).

Il s'agit donc d'un accident neurologique comportant une lésion cérébrale responsable du déficit et une lésion vasculaire sous-jacente qui est la cause immédiate de l'A.V.C.

On classe ordinairement les accidents vasculaires cérébraux en différents groupes en fonction de l'étiologie :

- Les accidents vasculaires ischémiques, également appelés infarctus cérébraux ou encore ramollissements cérébraux, représentent 80% des A.V.C.. Il s'agit de l'occlusion d'un vaisseau intracérébral conduisant à un arrêt de l'approvisionnement du cerveau en oxygène ainsi qu'en glucose, et donc à l'effondrement des processus métaboliques dans le territoire affecté.

- Les accidents vasculaires cérébraux hémorragiques correspondent à 20% des A.V.C.. Dans ce type d'A.V.C., le saignement incontrôlé inonde et détruit les neurones.
- Enfin, il existe une entité un peu à part mais que l'on peut rapprocher de l'AVC ischémique : l'accident ischémique transitoire (par opposition à l'accident ischémique constitué). En 2004, la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) le redéfinit comme *« épisode bref de dysfonction neurologique dû à une ischémie focale cérébrale ou rétinienne dont les symptômes cliniques durent typiquement moins d'une heure et sans preuve d'infarctus aigu à l'imagerie cérébrale »* (H.A.S., 2004).

La fréquence des A.V.C. augmente avec l'âge et le vieillissement du système artériel et cérébral. De fait, le vieillissement général de la population laisse présager un nombre croissant de patients qui seront touchés.

En effet, le taux d'incidence des A.V.C. est multiplié par deux tous les dix ans après 55 ans ; 25 % des A.V.C. surviennent chez les moins de 65 ans c'est à dire dans la population active, et plus de 50 % chez les personnes de 75 ans et plus.

Actuellement, en France, les A.V.C. constituent la troisième cause de mortalité après les maladies coronariennes et les cancers, et la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Ils représentent également la première cause de handicap acquis de l'adulte ; en effet, en termes de handicap, plus de 225 000 personnes sont classées de façon permanente en affection de longue durée « accident vasculaire cérébral invalidant » par le régime général de l'assurance maladie.

Son incidence annuelle d'environ 150 000 nouveaux cas par an en France et 15 millions dans le monde, fait de l'A.V.C. une pathologie fréquente et grave qui constitue un problème de santé publique national et mondial. Au total, la souffrance cérébrale que représente un accident vasculaire cérébral peut avoir des manifestations variées selon la zone lésée ; l'origine est par définition vasculaire mais de mécanismes variables.

2. Les aphasies post-traumatiques

De manière générale, on appelle traumatisme crânien tout choc important reçu sur le crâne. Lorsque cette lésion endommage les cellules cérébrales ou neurones et leurs prolongements,

dans une ou plusieurs régions du cerveau, on parle de traumatisme crânio-encéphalique qui peut être à l'origine d'une aphasie.

Le « Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires » signale que chaque année en France 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien ; et parmi elles, 8500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012).

Selon sa localisation, la lésion va entraîner des séquelles plus ou moins nombreuses ; plus ou moins intenses. Les cas d'aphasie s'observent généralement après un traumatisme focal des aires du langage de l'hémisphère gauche ; la sémiologie de l'aphasie sera extrêmement variable.

Chaque fois qu'une lésion atteint les aires cérébrales supérieures ce sont les aspects les plus élaborés des conduites humaines qui se trouvent altérés. Différents mécanismes pathologiques, comme l'accident vasculaire cérébral ou le traumatisme crânien, peuvent impliquer les régions du langage et entraîner une aphasie.

C] Les troubles aphasiques

CHOMEL-GUILLAUME, LELOUP et BERNARD font remarquer que la description des termes sémiologiques en aphasiologie semble toujours un peu fastidieuse, et est souvent peu ou mal utilisée. L'analyse précise des déficits est pourtant le fondement de la démarche diagnostique, elle doit permettre d'établir le profil sémiologique du patient et parfois de cerner la classification (CHOMEL-GUILLAUME et al., 2010).

1. Sémiologie des troubles aphasiques

1.1 Les troubles expressifs

○ Les troubles lexicaux

L'anomie, couramment appelée « manque du mot », est un trouble lexical de sévérité variable.

Il s'agit de la difficulté pour l'interlocuteur d'évoquer le mot spécifique correspondant à la cible ; dans les cas extrêmes il peut s'agir d'une incapacité à produire le mot. Ces troubles s'observent plus particulièrement en langage spontané et en dénomination ; ils se remarquent en surface par des manifestations cliniques de plusieurs types qui vont renseigner sur la nature du déficit.

Le sujet aphasique peut soit présenter une absence de réponse, soit parvenir à émettre le mot mais après un certain temps de latence ou en essayant de compenser en ayant recours à des conduites palliatives. Ces tentatives de compensation peuvent se traduire par des périphrases, des circonlocutions, des commentaires, des définitions par l'usage ou encore des gestes facilitateurs. On retrouve dans les productions des sujets présentant un manque du mot, des paraphrasies de type substitution de mots, des formes lexicales neutres (« truc », « machin »), la présence de mots de prédilection ; parfois les phrases seront inachevées. Tout cela pouvant concourir à une réduction voire une absence d'informativité.

L'anomie peut être la traduction d'un déficit lexical (trouble lexico-phonologique) ou d'un déficit sémantique (trouble lexico-sémantique). Lorsque les atteintes sont majeures dans le cas d'aphasie sévère ou d'aphasie globale, les perturbations peuvent être des deux ordres, à la fois phonologiques et sémantiques.

○ Les déformations ou déviations linguistiques

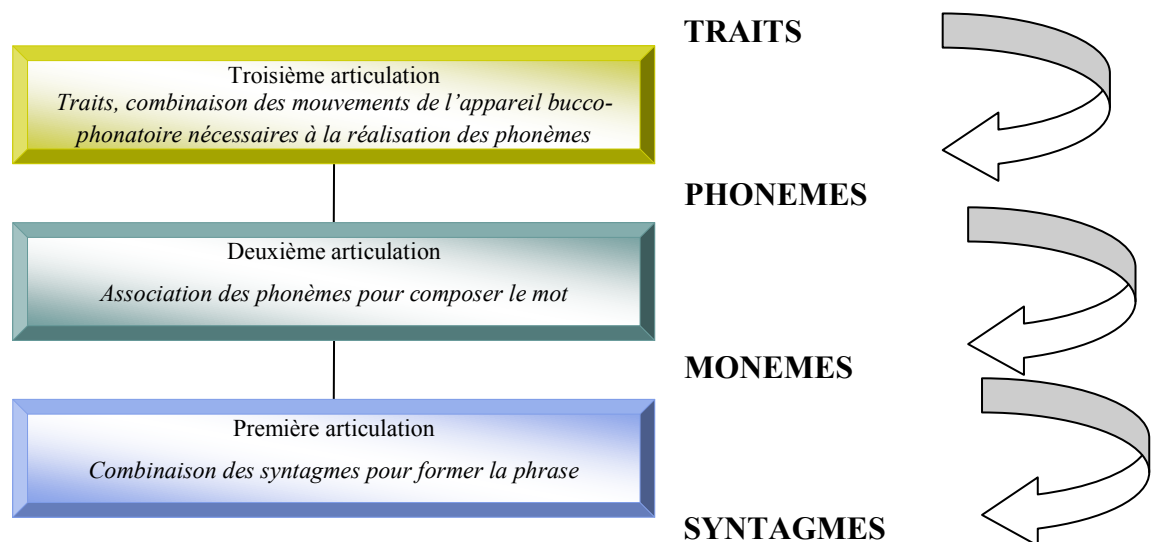


Schéma 1 : Schéma des trois niveaux d'articulation et quatre unités

- Les troubles arthriques

Les atteintes de la troisième articulation représentent un problème de transformation phonétique ayant pour conséquence des troubles articulatoires (troubles arthriques). L'encodage moteur, c'est-à-dire la programmation motrice des gestes articulatoires nécessaires à la réalisation des phonèmes, est altéré. Cela peut toucher les traits de qualité (sonore, nasal, latéral), les traits de position articulatoire (antérieur, postérieur) et les traits laryngés (voisement). Ces difficultés de réalisation phonétique, difficilement transcriposables, sont caractérisées par la réduction, la lenteur et la syllabation.

- Les troubles phonologiques

Les troubles phonologiques concernent la deuxième articulation. Il s'agit d'une atteinte au niveau prémoteur qui va perturber la sélection, la sériation et la combinaison des phonèmes. Ces perturbations peuvent être des substitutions, des adjonctions, des omissions, des inversions ou des déplacements.

Lorsque la production est un mot faisant partie du lexique, on parlera de paraphasie verbale morphologique. Par contre, si elle aboutit à un non-mot on parlera de paraphasie phonémique si le mot entretient au minimum 50% de phonèmes en commun avec la cible ; ou de néologisme s'il présente moins de 50% des phonèmes de l'item-cible.

- Les perturbations sémantiques

Les troubles affectant la première articulation correspondent aux erreurs dans la sélection, la sériation et la combinaison de monèmes ne respectant plus les règles syntaxiques.

Il va s'agir du remplacement d'un mot cible par un autre mot du lexique avec lequel il partage un lien sémantique plus ou moins étroit. Ainsi, on parlera de paraphasies verbales sémantiques pour les substitutions sémantiques de type catégoriel (orange => banane), de type associatif (pipe => briquet) ou pour les substitutions liées à l'attribut (défense => ivoire).

Ces altérations se retrouvent en modalité orale mais aussi en modalité écrite : on parlera alors de paralexies et de paragraphies.

- Les troubles de la fluence

D'un point de vue quantitatif, l'atteinte peut aller dans le sens de la réduction ou dans celui de l'augmentation : les troubles de la fluence désignent les anomalies de l'évocation verbale, c'est-à-dire de la capacité à produire un énoncé verbal avec la fluidité adéquate.

Ainsi, les aphasies fluentes correspondent aux situations dans lesquelles le débit est normal ou souvent augmenté (logorrhée). L'atteinte sera aussi qualitative avec des anomalies syntaxiques ou de trop nombreuses paraphasies ; on parlera alors de défaut d'informativité.

Selon CHOMEL-GUILLAUME et al., les aphasies logopéniques se situent à mi-chemin entre les aphasies fluentes et les aphasies non fluentes (CHOMEL-GUILLAUME et al., 2010). En effet, elles sont caractérisées par une lenteur du langage, de longues pauses à la recherche d'un mot, un manque du mot modéré, une syntaxe et une articulation préservées. Elles se manifestent aussi par un trouble de la répétition et de la compréhension des phrases.

Les aphasies non fluentes sont caractérisées par une réduction importante du langage en quantité avec une atteinte pouvant mener à un mutisme, et en qualité avec la réduction voire l'omission de l'usage de la syntaxe.

- Les troubles de la syntaxe

- Agrammatisme

Ce trouble de nature structurale correspond à un défaut de construction grammaticale des phrases. Il est caractérisé par la production d'énoncés aux structures simplifiées et peu diversifiées. On retrouve dans les productions une prédominance des mots à contenu (noms, verbes, adjectifs) et une omission des morphèmes grammaticaux ; tout ceci associé à l'utilisation des verbes à l'infinitif donne au discours un style télégraphique.

Le langage est ainsi parfois réduit à des mots-phrases, mais garde cependant un contenu informatif pour l'interlocuteur. Il est à noter que l'agrammatisme existe à l'oral comme à l'écrit.

- Dyssyntaxie

La dyssyntaxie se caractérise par une déstructuration de la construction des phrases n'obéissant plus aux règles de la syntaxe. On retrouve dans le corpus linguistique des erreurs d'accords, des erreurs portant sur le genre, des erreurs de flexions ou de modalités, ou encore

le télescopage de structures syntaxiques.

Ces anomalies de construction variées vont altérer le contenu informatif du message jusqu'à le rendre complètement incompréhensible pour l'interlocuteur.

1.2 Les troubles réceptifs

GIL signale que « *la notion de compréhension recouvre des compétences disparates bien que complémentaires* » (GIL, 2006, p.29).

○ Troubles phonético-phonologiques

Les troubles phonético-phonologiques entraînent une impossibilité pour le sujet d'identifier les constituants des sons de la parole. Il ne décode plus les sons du langage ; si l'entrave de discrimination des sons fondamentaux est massive on parlera de surdité verbale (MAZAUX, NESPOULOUS, PRADAT-DIEHL, BRUN, 2007).

○ Troubles sémantiques

Dans ce cas c'est l'accès à la signification et donc le lien signifiant / signifié qui va être perturbé. Le patient aphasique ne parviendra plus à faire la relation entre la forme phonologique du mot et les traits sémantiques.

○ Troubles syntaxiques

La compréhension d'items isolés peut être conservée ou restaurée mais il faut rester vigilant car la compréhension de phrases ou d'items syntaxiques aux constructions complexes peut rester plus ou moins largement altérée.

Nous avons bien à l'esprit que les caractéristiques sémiologiques d'un même tableau vont être modifiées avec le temps et que même en phase initiale il est difficile d'attribuer au patient un tableau strict d'aphasie. Cependant, l'objectif final de notre travail étant d'élaborer

un document d'information (dans lequel il nous est impossible d'évoquer tous les troubles que peuvent présenter les sujets aphasiques), nous avons donc dû nous appuyer sur des grands tableaux décrits dans la littérature spécialisée.

2. Principaux tableaux

Il existe de nombreuses classifications et dichotomies en fonction des regards portés sur l'aphasie, mais l'opposition « fluent » versus « non fluent » est la plus largement admise comme référence pour tous les acteurs de la prise en charge des aphasies dans le monde (CHOMEL-GUILLAUME et al., 2010).

2.1 Aphasies non fluentes : l'aphasie de Broca

➤ Caractéristiques

Aussi connue sous le nom d'aphasie d'expression (Déjerine), d'aphasie motrice efférente (Luria) ou d'aphasie de réalisation phonémique (Hecaen). Cette aphasie se caractérise par une réduction du langage à la fois qualitative et quantitative.

Les lésions responsables de ce type d'aphasie se situent au niveau de l'aire de Broca, c'est-à-dire au niveau du tiers postérieur de la troisième circonvolution frontale gauche. Un ramollissement cérébral dans les régions superficielles et profondes de l'artère sylvienne explique sa prédominance motrice.

C'est une aphasie non fluente à laquelle sont souvent associées une hémiplégie droite (totale ou à prévalence brachio-faciale), parfois une hémianesthésie et une hémianopsie latérale homonyme.

Les sujets ont le plus souvent conscience de leurs troubles, ce qui explique la fréquence des réactions dites de catastrophe et des dépressions.

➤ Versant expressif

L'aphasie de Broca est une aphasie non fluente dans laquelle la réduction du langage est

toujours manifeste mais d'intensité variable.

Le tableau initial est souvent celui d'une absence quasi-totale de productions langagières pouvant aller jusqu'au mutisme. Généralement cette suppression est transitoire et peut évoluer vers une réduction à la fois quantitative (débit, fluence) et qualitative (manque d'informativité, lexique, jargon).

Une fois que le mutisme se lève, la limitation du patient peut être telle qu'à chaque tentative d'expression le sujet aphasique produit de manière systématique et automatique la même production ; on parle alors de stéréotypie.

Parfois, on observe chez les patients des dissociations automatico-volontaires. C'est lorsque des formules automatiques telles que des formules de politesse, des jurons, sont prononcées de manière fluide et viennent entrecouper le discours alors que le patient est dans l'impossibilité de les exécuter de manière volontaire ou sur demande.

Outre ces difficultés d'incitation verbale, on retrouve un défaut d'évocation des mots plus ou moins amélioré par l'ébauche orale.

A cette réduction peuvent être associés des troubles arthriques majeurs (réalisant le syndrome de désintégration phonétique), modérés ou légers. Ces nombreuses transformations phonétiques sont souvent associées à une apraxie buccofaciale et peuvent être accompagnées d'une dysprosodie. On peut également retrouver des pseudo-accents germaniques ou anglais.

D'un point de vue syntaxique, ce discours déficitaire peut évoluer vers un agrammatisme ou le plus souvent vers un paragrammatisme. Cette sous utilisation des marqueurs de la syntaxe peut apparaître d'emblée ou dans la récupération.

➤ Versant réceptif

Généralement la compréhension du langage usuel est à peu près conservée ; les troubles de la compréhension s'ils existent sont habituellement modérés et, en tout cas, la compréhension est de meilleure qualité que la production orale.

➤ Langage écrit

La transposition visuo-phonatoire peut être abolie en phase initiale ou déformée par la présence du trouble arthrique.

La compréhension est généralement bonne pour les mots isolés qui sont mieux compris que les phrases. De même, les phrases courtes et concrètes sont mieux comprises que les autres.

Pour ce qui est de la production écrite le trouble peut être majeur, modéré ou léger. Le patient peut être agraphique ; l'écriture peut montrer une dysorthographe, ou encore un agrammatisme. Dans les formes les plus légères le patient peut produire à l'écrit mais il y aura des transformations paragraphiques. Il pourra produire en transposition visuo-graphique (copie) ou auditivo-graphique (dictée) mais quand il devra produire spontanément ça sera plus difficile.

2.2 Aphasies fluentes : l'aphasie de Wernicke

➤ Caractéristiques

Egalement appelée aphasie sensorielle dans la classification de Wernicke, aphasie de Wernicke de type 1 dans la classification de Roch-Lecours et Lhermitte, aphasie sensorielle centrale selon Goldstein, elle est dénommée aphasie acoustico-mnésique dans la classification de Luria.

L'aphasie de Wernicke est une aphasie à prédominance sensorielle due à une lésion cérébrale de la zone de Wernicke (essentiellement de la partie postérieure de la deuxième circonvolution temporale de l'hémisphère dominant). Les lésions de l'aire de Wernicke altèrent à la fois le décodage du langage, quelle que soit la modalité sensorielle de représentation, et l'encodage du langage.

C'est un tableau d'aphasie fluente à laquelle s'associent souvent une hémianopsie latérale homonyme et une anosognosie.

➤ Versant expressif

Dans ce type d'aphasie le débit élocutoire peut être normal ou logorrhéique.

On ne retrouve pas de trouble arthrique mais l'expression orale est caractérisée par l'émission de nombreuses paraphrasies phonémiques, sémantiques ainsi que de néologismes. Ces déformations de la production, lorsqu'elles sont trop nombreuses, vont compromettre

l'informativité ; cela peut aller jusqu'au jargon, on parlera alors de jargonaphasie.

Associé à ce discours incongru, on peut également retrouver des éléments de dyssyntaxie.

La transposition audio-phonatoire (répétition) est pathologique. Le patient va faire des transpositions plus ou moins proches du stimulus ; celles-ci ne vont d'ailleurs pas forcément dans le sens d'une simplification.

➤ Versant réceptif

Quelle que soit l'intensité du trouble, la compréhension sera massivement atteinte.

Le tableau majeur est l'absence de compréhension orale parfois très proche de la surdité verbale. Ensuite se déclinent les degrés de gravité en fonction de l'altération de la compréhension du langage.

➤ Langage écrit

Les troubles de la compréhension affectent également le langage écrit.

En effet, l'expression écrite et la transposition visuo-phonatoire peuvent aussi être pathologiques. Quelquefois des automatismes écrits peuvent être préservés mais, dans les formes les plus massives on constate qu'une alexie et une agraphie viennent compléter le tableau. Lorsque la quantité de paraphrasies / paralexies ou de néologismes est importante on parle alors de jargonographie / jargonalexie.

Dans certains cas les troubles du débit peuvent se retrouver à l'écrit, on parlera alors de graphorrhée.

2.3 Troubles associés

Le patient aphasique présente souvent d'autres troubles cognitifs invalidants ainsi que des troubles sensori-moteurs. Notre objectif n'est pas ici d'établir une liste exhaustive des troubles qui peuvent se surajouter à l'aphasie, nous ne nous attarderons d'ailleurs pas sur leur description détaillée. Il s'agit plutôt de mettre en évidence le fait qu'un tableau aphasique est rarement isolé.

- Hémiplégie

C'est la paralysie totale ou partielle d'une moitié du corps qui fait suite à une atteinte centrale de l'hémisphère controlatéral. On retrouvera ainsi une hémiplégie droite en cas d'atteinte de l'hémisphère cérébral gauche.

- Paralysie faciale

Dans les paralysies faciales centrales, qui se rencontrent dans le cadre d'une pathologie cérébrale, la paralysie faciale va concerner la moitié du visage opposée à celle où siège la lésion cérébrale. On observe une atteinte préférentielle de la partie inférieure du visage et une dissociation automatico-volontaire pour les mouvements de la face.

- Dysarthrie

Trouble articulatoire de la parole d'origine centrale et relevant d'une altération du contrôle des muscles phonatoires.

- Hémianopsie

Perte ou affaiblissement de la vue dans une moitié du champ visuel de l'un ou le plus souvent des deux yeux. Le champ visuel peut être coupé en deux suivant le plan horizontal ou vertical.

- Héminégligence ou négligence spatiale unilatérale (N.S.U.)

Trouble de type agnosique affectant la perception et le traitement des informations émanant de l'espace opposé à la lésion cérébrale. Il n'est pas rare de trouver des héminégligences droites dans des cas de lésions multiples et sévères ou bien encore chez les vrais gauchers.

- Apraxie

Trouble affectant la motilité volontaire, se traduisant par une incapacité à effectuer des gestes de la vie quotidienne ou à reproduire des éléments liés à une analyse visuospatiale.

- Anosognosie

Ce terme dénote l'attitude d'un patient qui ne peut absolument pas reconnaître l'affection dont il est atteint alors que celle-ci apparaît de façon évidente. Cela peut aller jusqu'à la négation par le patient de son état pathologique ou de son trouble fonctionnel.

- Agnosie

Déficit de la capacité de reconnaissance des objets, des personnes, des lieux, des sensations sans déficit des organes sensoriels ni trouble de l'intelligence. Il existe plusieurs types d'agnosies selon l'organe des sens concerné.

- Acalculie

Perte de la capacité à reconnaître ou utiliser les chiffres et les nombres, et d'effectuer les opérations arithmétiques sur ceux-ci.

- Troubles des fonctions supérieures

L'aphasie s'accompagne souvent de troubles cognitifs touchant les fonctions cognitives interdépendantes ; celles qui conditionnent le fonctionnement du langage. Ainsi, on peut retrouver des troubles mnésiques (mémoire de travail et mémoire sémantique...), des troubles attentionnels (attention soutenue du fait notamment de la fatigabilité, attention divisée manifestées par des difficultés de communication en groupe ou dans les atmosphères bruyantes et attention sélective en modalité visuelle comme auditive) ou encore des troubles dysexécutifs (troubles de la planification, persévérations, difficultés de flexibilité...) (ROUSSEAU, LEFEUVRE, KOZLOWSKI, 2007).

Nous avons donc vu qu'il n'existe pas une mais plusieurs aphasies dont la description et la dénomination vont varier en fonction des auteurs.

Bien souvent les tableaux cliniques sont complexes sur le plan linguistique mais aussi du fait des atteintes non langagières qui vont constituer des troubles associés.

Les patients aphasiques et leurs familles vont devoir faire face à tous ces déficits de quelque nature qu'ils soient et cela va nécessiter pour chacun des remaniements tant sur le plan personnel que familial.

II] Retentissements de l'aphasie

Si les connaissances actuelles dans le domaine de l'aphasiologie nous permettent d'établir le profil clinique d'un patient ; il ne faut pas perdre de vue que l'aphasie est un trouble qui touche des êtres tous uniques. Chaque cas est donc lui-même unique et la personne aphasique doit être prise en compte dans son individualité car l'aphasie ne va pas perturber que ses facultés linguistiques ; elle va se répercuter sur tous les domaines de sa vie personnelle et sociale.

A] Répercussions sur le patient

L'aphasie entraîne une rupture dans l'équilibre de vie qui s'exprime différemment selon les individus, d'où la difficulté rencontrée lorsqu'on essaye de classer les réactions présentées par les personnes qui en sont touchées.

LETOURNEAU dresse la liste des réactions psychologiques les plus fréquentes (LETOURNEAU, 1991). Il évoque :

- une anxiété importante
- la négation des difficultés, qui permet de servir un temps de rempart à la dépression
- une tendance à la régression, pour tenter de s'adapter à la situation
- l'égoïsme, la solitude et l'isolement
- une certaine labilité des émotions
- la dépréciation de soi

Ainsi, cet inventaire réalisé par LETOURNEAU nous semble être un bon point de départ ; nous l'étayerons ici avec d'autres données de la littérature.

Anxiété, angoisse, peur

Comme toute situation stressante, la situation d'aphasie et tout l'inconnu qu'elle suppose, peut générer de l'angoisse et des peurs chez le patient.

De plus, à la brutalité de l'aphasie vont venir s'ajouter la peur de la mort ou de la récurrence d'un A.V.C., l'incompréhension et l'incertitude face à l'avenir ; autant de facteurs qui font que la situation d'aphasie est anxiogène pour le patient.

Déni et anosognosie

Perdre la capacité à s'exprimer ou à comprendre est quelque chose de très douloureux pour le patient et 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, permettant alors un gain de temps pour pouvoir s'habituer progressivement à sa nouvelle vie.

Ce processus est à différencier de l'anosognosie qui n'est pas un mécanisme psychologique « normal » ; le patient ne semble pas avoir conscience de sa condition. La prise de conscience que présume la levée de l'anosognosie pourra donc représenter une étape douloureuse pour le patient qui prend désormais la mesure de ses atteintes et par là même de ses difficultés.

Tendance à la régression

La régression comme mécanisme de défense est liée à la situation de maladie que traverse le patient : c'est pour s'adapter qu'il va adopter des comportements moins évolués.

Face aux limitations d'activité imposées par l'aphasie et les troubles qui lui sont associés, le sujet aphasique va voir son autonomie se restreindre et tous les membres de son entourage seront tournés vers lui pour lui porter secours et assistance. Toutes ces attentions dirigées vers le sujet aphasique vont entraîner des bénéfices secondaires qui peuvent le pousser à se résigner et à se conforter dans cette attitude de régression.

Isolement

Dans de nombreux cas, les troubles qu'engendre l'aphasie vont rendre les situations de communication stressantes. Le sujet aphasique a peur de ne pas se faire comprendre ou de ne pas comprendre ce qu'on lui dit, il redoute les attitudes de ses interlocuteurs mal à l'aise ou impatients. Tout cela va le décourager dans ses tentatives de communication et le pousser à se retirer socialement.

Les visites, surtout fréquentes au début, vont avoir tendance à diminuer peu à peu et ne parviendront pas toujours à éviter le repli sur soi de la personne aphasique.

Blessure narcissique

L'aphasie, en privant la personne de tout un pan de sa personnalité, de son être, va la toucher au plus profond d'elle-même dans son intégrité. Inévitablement, l'estime de soi et la confiance en soi vont se retrouver ébranlées voire perdues ; la personne aphasique peut avoir tendance à se sentir diminuée, inexistante. Il n'est pas rare que le sujet aphasique témoigne d'un sentiment de honte, parfois mêlé à la culpabilité d'infliger cette situation à toute la famille.

Dépression

La dépression représente le trouble psychologique le plus spécifique et le plus fréquent dans les situations d'aphasie. En effet, si la prévalence des troubles dépressifs post-A.V.C. varie entre 25 et 79% selon les sources (BENAIM, LORAIN, PELISSIER, DESNUELLE, 2007), de nombreuses études s'accordent sur le fait que la dépression se manifeste principalement chez les personnes présentant de lourdes séquelles physiques et une perte d'autonomie importante (BROWN, WORRALL, DAVIDSON, HOWE, 2010).

Le sentiment d'injustice, la grande fatigue et l'irritabilité accrue vont parfois faire peser un peu plus lourd le poids de l'abattement. Il est important de prendre en charge au plus vite ces troubles dépressifs car leur présence aggrave sensiblement le pronostic cognitif mais aussi fonctionnel et risque d'entraver toute prise en charge.

Il est évident que toutes ces réactions ne se retrouvent pas chez toutes les personnes aphasiques mais surtout que leur intensité ou leur expression ne sont pas les mêmes chez chacun. La localisation et l'étendue de la lésion, la personnalité antérieure, la présence ou non d'un entourage offrant soutien et assistance, la qualité des prises en charge sont autant de facteurs qui vont conditionner l'intensité et la façon dont la personne touchée par l'aphasie va extérioriser ses états émotionnels.

Ainsi, face aux difficultés éprouvées, la personne aphasique réagit comme elle peut ; les réactions et manifestations seront aussi diverses et variées que la personnalité des sujets aphasiques.

B] Répercussions sur la communication

Au vu de tous ces remaniements personnels et intrapsychiques que va vivre ou subir la personne aphasique, il apparaît nécessaire de s'intéresser à ce qui se passe lorsqu'elle se tourne vers autrui. Pour cela, il s'agit de mieux comprendre le fonctionnement et les perturbations de la communication.

1. Théories de la communication

Une première approche du concept de communication peut être faite en prenant pour point de départ son étymologie. Le terme communication provient du verbe latin *communicare*, qui veut dire « partager quelque chose, mettre en commun ». Au sens large ce terme désigne donc initialement un simple transfert d'informations ; c'est l'action de transmettre des informations ou des connaissances à quelqu'un ou, s'il y a échange, de les mettre en commun.

Pour les premiers théoriciens, la communication se limite au transfert d'une information entre une source et une cible qui la reçoit ; elle est présentée comme un système linéaire et mécanique sans ancrage social. Si le modèle construit par SHANNON et WEAVER, créé en 1949 et basé sur une conception télégraphique, a pour avantage de mettre en lumière les facteurs pouvant perturber la transmission comme le bruit (SHANNON, WEAVER, 1975), il reste très simpliste (PETARD, 2007). La communication est réduite à la transmission d'une information, et le modèle ne tient pas compte de la pluralité des récepteurs ni de la réversibilité des rôles. Ainsi, WIENER va quant à lui souligner le rôle du feed-back (ou rétroaction) permettant de passer de la vision linéaire de la communication, à la conception d'un processus circulaire (WIENER, 1962). C'est grâce à ce modèle que la communication se distingue de l'information (LEGROUX, 2008).

En 1960, Roman JAKOBSON va quant à lui s'appuyer sur les travaux de SHANNON et WEAVER pour introduire la notion de contexte et souligner l'importance du contact entre les interlocuteurs. Ainsi, le modèle proposé par JAKOBSON repose sur un schéma décrivant six pôles : le contexte, le destinataire, le message, le destinataire, le contact et le code.

Le message suppose un codage et un décodage, d'où l'introduction du facteur code. Le contact est la liaison physique et psychologique entre l'émetteur et le récepteur. Le contexte est l'ensemble des conditions sociales.

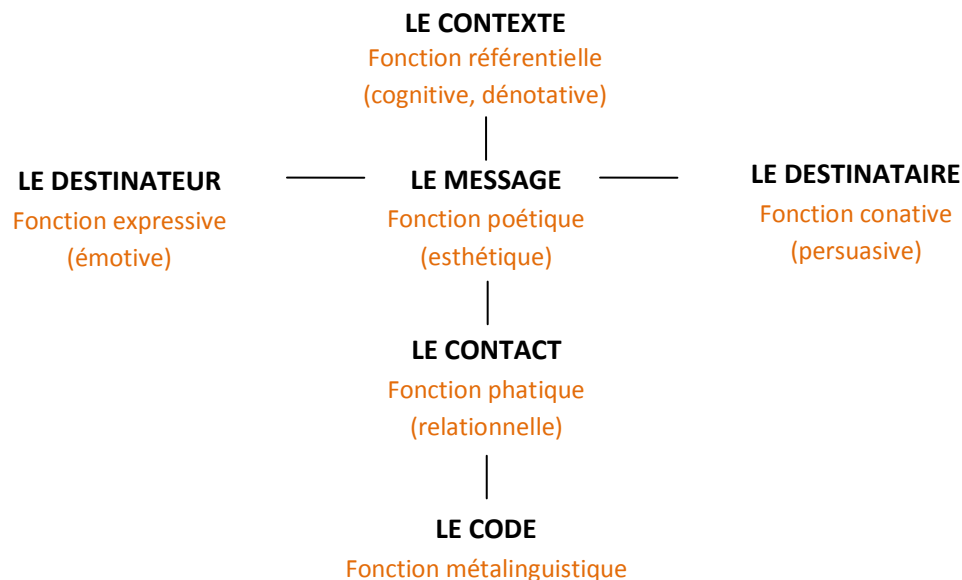


Schéma 2 : Schéma de la communication selon JAKOBSON (Source : LOHISSE, 2006, p.174)

Mais, la véritable avancée va naître dans la définition d'une fonction liée à chaque pôle.

- ✓ Au contexte, JAKOBSON joindra **la fonction référentielle** qui caractérise l'environnement et donc les conditions dans lesquelles est transmis le message. C'est du contexte que va dépendre le message dans la mesure où il est indispensable pour appréhender le sens, notamment les sous-entendus, les inférences...
- ✓ **La fonction expressive** consiste à informer le récepteur sur la personnalité ou les pensées de l'émetteur : elle traduit les émotions. C'est la façon plus ou moins marquée dont l'émetteur fait passer le message au moyen d'un lexique spécifique, de la forme de ses phrases et de tous les autres signes qui véhiculent ses émotions.
- ✓ **La fonction poétique** accompagne le pôle du message. Elle ne se limite pas à la seule poésie, car tout message est expressif. Cette fonction se rapporte à la forme esthétique du message dans la mesure où elle a une valeur expressive propre ; on parlera d'effet de style.
- ✓ Le code est rattaché à **la fonction métalinguistique** qui consiste à réguler son propre discours afin de permettre la transmission d'un message compréhensible. Cette

fonction s'exerce lorsque l'échange porte sur le code lui-même et que les partenaires vérifient qu'ils utilisent bien le même code. Cette fonction consiste donc à utiliser un langage pour expliquer ses propres opérations.

- ✓ **La fonction conative** concerne l'impact que l'on cherche à donner à la parole. Cette fonction apparaît clairement dans les situations où la finalité de la communication est de faire agir le destinataire dans le sens souhaité par le destinataire. Le but de la communication est de modifier l'état mental de l'autre.
- ✓ **La fonction phatique** est relative au contact. C'est l'idée selon laquelle quand on s'adresse à quelqu'un il faut que le contact passe et qu'il soit maintenu entre les deux interlocuteurs ; elle est liée au regard, aux interpellations...

Selon les termes de JAKOBSON dans son œuvre « Essais de linguistique générale » le modèle peut être commenté de la manière suivante : « *Le destinataire envoie un message au destinataire. Pour être opérant, le message requiert d'abord un contexte auquel il renvoie (le "réfèrent"), contexte saisissable par le destinataire, et qui est soit verbal, soit susceptible d'être verbalisé. Le message requiert un code, commun, en tout ou au moins en partie, au destinataire et au destinataire. Le message requiert un contact, un canal physique et une connexion psychologique entre le destinataire et le destinataire, contact qui leur permet d'établir et de maintenir la communication* » (JAKOBSON, 1963).

L'évolution des concepts a permis d'enrichir la notion de communication qui n'est plus simplement un moyen de transmettre des informations, mais un système complexe composé d'éléments verbaux et non verbaux.

Ceci nous amène donc à la distinction couramment faite entre communication verbale et communication non verbale. Cependant, il est à noter que la communication humaine se caractérise par sa multicanalité, sa plurifonctionnalité ; ce qui rend difficile la délimitation entre les deux et la définition de la communication non-verbale. En effet, la communication verbale désigne un objet de recherche bien précis, alors que sous l'étiquette de « communication non-verbale » nous allons retrouver des notions très diverses.

Aussi, nous ne nous attarderons pas sur la communication verbale qui est la plus couramment utilisée par les êtres humains. Il nous semble simplement important de rappeler que par « communication verbale », la définition communément admise entend toute communication qui s'effectue selon un code linguistique connu des deux locuteurs. Ainsi, cela peut être une

communication orale, mais aussi gestuelle (langue des signes), tactile ou graphique.

La communication non-verbale quant à elle, désigne tout mode de communication n'ayant aucun recours au verbe ; c'est-à-dire utilisé, consciemment ou non, sans le secours du langage, des mots. Selon CORRAZE, « *On entend par communications non-verbales l'ensemble des moyens de communication existant entre des individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrits, langage des sourds-muets, etc)* » (CORRAZE, 1992, p.15).

Au sein de la communication non-verbale nous allons ainsi distinguer les marques non phonémiques de l'expression et les comportements sémiotiques non-verbaux.

Les marques non phonémiques, également appelées éléments vocaux acoustiques du langage, ont un rôle capital dans les fonctions expressives et esthétiques. Il s'agit d'éléments supra-segmentaux qui vont renforcer l'efficacité de transmission du message ; on parle alors de communication para-verbale. Ces éléments se rapportent aux propriétés vocales de l'individu c'est-à-dire à sa fréquence, son timbre de voix et son accent mais aussi à la prosodie dans ses composantes temporelles (intensité, tempo, pauses) et émotionnelles (intonation).

Les comportements sémiotiques non-verbaux, quant à eux, vont accompagner le langage verbal. Parmi ceux-ci on retrouve les éléments qui ont trait à l'occupation de l'espace, à la distance entre les individus et des éléments visuels. Au sein même des ces éléments visuels, de nombreux auteurs dont KERBRAT-ORECCHIONI (KERBRAT-ORRECCHIONI, 1990), font la distinction entre les éléments statiques, les éléments cinétiques lents et enfin les éléments cinétiques rapides.

Les éléments statiques, comme leur nom l'indique, sont ceux qui ne bougent pas. Il s'agit de tous les signes portés par l'individu : son morphotype (marqueurs corporels) et les artifices que vont représenter le maquillage, les vêtements, les bijoux.

Les éléments cinétiques lents comprennent le faciès basal (mimique au repos, rides) et la façon dont le corps se positionne dans l'échange (posture).

Les éléments cinétiques rapides sont les mimiques faciales et les gestes.

COSNIER et BROSSARD parlent alors d'éléments « posturo-mimo-gestuels » qui constituent à eux trois la communication non-verbale (COSNIER et BROSSARD, 1984).

Cette communication non-verbale assure plusieurs fonctions :

- Une fonction sémantique lorsque le signe non-verbal a une signification indépendante et vient remplacer, compléter ou modifier le message verbal.
- Une fonction pragmatique dans la mesure où elle permet l'alternance des tours de parole, le maintien du contact ...
- Une fonction de facilitation dans la récupération de mots et dans la régulation des émotions.

La communication totale correspond à la posturo-mimo-gestualité qui est associée à l'activité vocale et verbale.

2. Conséquences d'une aphasie sur la communication

Dans les situations d'aphasie, même si la pensée n'est pas affectée, le sujet aphasique se retrouve entravé dans sa communication. La transmission des messages devient compliquée à la fois du point de vue de la production (avec les troubles expressifs pouvant rendre le discours incohérent) et du point de vue de la réception (avec les troubles de la compréhension pouvant mener à une interruption de la communication). Il n'est en effet pas rare de rencontrer des patients aphasiques qui, ne réussissant pas à se faire comprendre ou à comprendre les autres, abandonnent une conversation ou toute interaction en cours.

La découverte de l'importance des éléments non-verbaux dans le langage et leur intervention plus que fréquente pour compléter la parole, s'y substituer, la connoter et la contredire, pourrait nous inciter à penser que la communication non-verbale peut systématiquement pallier les difficultés linguistiques du sujet aphasique. Or, s'il est important de trouver un moyen de communication fonctionnel, cela n'est pas toujours aussi évident qu'il y paraît.

Les gestes par exemple, peuvent faire office de compensation quand l'accès au mot est perturbé et facilitent par ailleurs la récupération du mot par l'activation du concept de manière différente (HADAR, WENKERT-OLRNIK, KRAUSS et SOROKER, 1998) ; encore faut-il que la situation du patient ne soit pas compliquée par une apraxie.

Il n'en reste pas moins que la communication non verbale est un bon outil à investir pour les patients aphasiques : il faut la renforcer, pour compenser les troubles phasiques. En effet,

selon DAVIET, MULLER, STUIT, DARRIGRAND, MAZAUX, les compétences pragmatiques seraient dans l'ensemble peu altérées (DAVIET et al., 2007) ; la prosodie serait conservée dans ses composantes émotionnelles, malgré l'altération des composantes temporelles. Enfin, les mimiques et les regards seraient conservés et leur dimension phatique augmentée pour attirer l'attention de l'interlocuteur et maintenir le contact.

Pour communiquer nous avons différents canaux à notre disposition ; leur existence est précieuse, et ce à plus forte raison chez la personne aphasique. Tous les symptômes aphasiques n'altèrent pas la communication verbale de la même façon, il est alors important de trouver un moyen de communication fonctionnel adapté. Il est d'ailleurs à noter que plusieurs canaux peuvent être sollicités simultanément afin d'optimiser la compréhension du message.

En conclusion, d'une manière générale, l'aphasie va perturber la communication du sujet. La communication non-verbale est un moyen efficace et adapté pour compenser le déficit linguistique de la personne aphasique en expression comme en compréhension. Des stratégies interactionnelles sont utilisées par le patient et son interlocuteur pour réparer les incidents conversationnels engendrés par les déficits linguistiques (PARTZ, 2001). Nous ne pouvons cependant pas négliger le fait que les adaptations imposées par l'aphasie dans les différents modes de communication vont demander efforts et patience de la part des interlocuteurs et peuvent générer un sentiment de malaise : l'aphasie représente un handicap partagé.

C] Répercussions sur la famille

Les thérapies systémiques s'appuient sur la notion de système perçu comme un ensemble d'éléments en interaction tel qu'une modification quelconque de l'un d'eux entraîne une modification de tous les autres. La famille est un système et chacune d'entre elles, placée soudain dans le contexte de l'aphasie, va réagir à sa façon.

1. La famille de l'aphasique appréhendée grâce à l'approche systémique de l'Ecole de Palo Alto

Si l'on applique la démarche systémique qu'est celle de l'école de Palo Alto à la famille de l'aphasique, on peut considérer qu'une atteinte chez l'un des membres se répercutera chez tous les autres. En considérant la famille comme un système que l'aphasie va perturber dans son ensemble, il apparaît de manière évidente que les bouleversements vont se répercuter de manière individuelle sur chaque individu mais aussi de manière globale sur le fonctionnement familial.

La récente évolution de la famille va modifier l'organisation familiale et de fait le contexte dans lequel le patient va évoluer.

North décrit les différentes typologies familiales en fonction desquelles le patient aphasique sera plus ou moins bien réintégré au sein de sa famille, et de fait l'intensité du handicap du patient (NORTH, 2007).

Selon lui, s'il incombe à la famille traditionnelle caractérisée par son fonctionnement selon des règles de solidarité, d'incorporer le sujet devenu aphasique, il est d'autant plus difficile pour lui de retrouver sa place au sein de la famille moderne qui fonctionne par concertation de ses membres. En effet, dans ce dernier type de familles le langage régissant les interactions sociales, le sujet aphasique qui a perdu une partie de sa capacité à verbaliser participera moins à la vie familiale et se verra attribuer un rôle de spectateur. Enfin, bien loin de la famille traditionnelle et s'émancipant de la famille moderne, la famille contemporaine va évoluer dans un monde plus précaire au sein duquel la symbolique a perdu de sa force au profit du ressenti. Les relations y sont plus fragiles et la place de la personne aphasique plus aléatoire. Inscrite dans l'immédiateté et l'image, la famille contemporaine repose moins sur un projet à long terme, le sujet aphasique y est plus désavantagé et désavantage les autres : les enfants, le conjoint pour qui il devient une charge, un frein dans la quête de l'épanouissement et du bonheur.

Ainsi, dans cette perspective, l'aphasie bouleverse la place particulière et le rôle de chacun mais retentit aussi sur les interactions qui vont s'en trouver ébranlées. Nous retiendrons par ailleurs, que selon la famille dans laquelle évolue la personne aphasique, l'acceptation des perturbations est plus ou moins facile.

La famille est l'environnement immédiat du patient aphasique et c'est avec celle-ci qu'il va passer le plus de temps dès son retour à domicile, il est donc important qu'il s'y sente bien.

Qu'ils en aient conscience ou pas, les membres de la famille ont un rôle primordial à jouer dans la récupération et sont des acteurs importants du processus thérapeutique. Déjà en 1991, BOISCLAIR-PAPILLON affirmait que « *les progrès de l'aphasique sont conditionnés [. .] par les attitudes positives et encourageantes manifestées par son entourage* » (BOISCLAIR-PAPILLON, 1991, p.69).

En effet, il est important que la famille parvienne à intégrer la personne aphasique à la vie communautaire en lui offrant notamment la possibilité de participer aux échanges et aux activités familiales et en ne la bridant pas dans sa quête d'autonomie. Mis face à ses compétences et plus seulement confronté à ses difficultés, le sujet aphasique pourra jouir d'une meilleure estime de lui.

S'il n'est pas rare que l'entourage familial se voie désarmé notamment face à l'impuissance de communiquer, il est néanmoins important que la famille reste un lieu d'échanges privilégié.

2. Le processus de résilience

Certaines épreuves de la vie peuvent générer un choc, du stress, de la souffrance et bien d'autres réactions émotionnelles ; pour autant, on ne parlera de résilience qu'en présence d'un véritable fracas traumatique. Selon CYRULNIK il est impossible de ne pas s'adapter (CYRULNIK, 2010).

ANAUT définit la résilience comme l'aptitude à surmonter les traumatismes et à se construire malgré les blessures. Pour elle il s'agit d'un processus de récupération après un traumatisme ; il est question de la capacité de l'individu à « *se confronter, intégrer et être transformé par les expériences aversives* ». (ANAUT, 2008, p.7)

L'individu qui a été blessé doit alors reprendre un autre type de développement malgré l'adversité, et ainsi garder une trace du traumatisme, sans pour autant être anéanti par les effets délétères.

Si on a longtemps pris en compte seulement la souffrance des victimes directes, on concède aujourd'hui qu'avec les conséquences sur la vie relationnelle que représente toute situation traumatogène, c'est le système familial entier qui est à considérer. Les raisonnements systémiques permettent d'ailleurs de comprendre le fonctionnement du processus de résilience, puisque selon eux, agir sur n'importe quel point du système modifie le fonctionnement de l'ensemble. DELAGE parle d'une véritable onde de choc émotionnelle, selon lui, « *en clair, tout événement traumatique suscite en lui-même une émotion qui diffuse de proche en proche avec des effets dévastateurs plus ou moins importants* » (DELAGE, 2008, p.27).

C'est cette idée qui va nous amener à la notion de résilience familiale, lorsque c'est toute une famille qui est soumise, brutalement, à l'adversité suite à un événement extérieur totalement indépendant de l'organisation et du fonctionnement familial. Parmi les caractéristiques facilitant la résilience familiale, sont principalement évoquées : la souplesse, l'adaptabilité, la qualité de la communication, la cohésion et le soutien familial face aux événements adverses, les capacités de développer et maintenir un réseau social. Ainsi, à la lumière de nos précédents abords théoriques, nous voyons bien là les difficultés que cela peut représenter dans les cas où l'aphasie, handicap de communication, représente le traumatisme.

Malgré l'épreuve qu'elle subit, la famille doit être capable d'accepter le caractère irréversible de la situation et de mobiliser ses ressources afin d'assurer un nouvel équilibre à tous les membres qui la composent. Il va ainsi s'agir d'intégrer l'expérience vécue au fonctionnement familial.

Selon DELAGE, le processus de résilience ne peut se mettre en œuvre sans ses trois piliers : l'espoir, la protection et le travail psychique de mise en pensée de l'expérience vécue (DELAGE, 2008). Ainsi, il est important voire indispensable que les individus croient en leur possibilité d'aller mieux, de s'en sortir ; leurs comportements doivent aspirer à protéger les membres du système, et pour finir, ils doivent procéder à un travail de mentalisation qui consiste à ne pas nier le traumatisme.

3. Les bouleversements de l'équilibre familial

Il existe ainsi des épreuves telles que l'aphasie qui vont demander à la famille une réorganisation qui sera efficace dans le meilleur des cas, suffisante dans d'autres, mais qui impliquera inévitablement des bouleversements importants et durables du système.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'aphasie est très dure à vivre pour la personne qui en est atteinte, mais par extension c'est toute la famille qui va être déroutée. Son caractère brutal ajoute une dimension délicate à la situation, ce qui explique que l'on voie apparaître en retour des réactions familiales tout aussi complexes que variées.

Ainsi, mis face à un handicap nouveau et la plupart du temps méconnu, les membres de la famille vont souvent osciller entre incompréhension, désarroi, angoisse, désespoir, ou encore culpabilité ; autant de sentiments qui peuvent compromettre la qualité des liens affectifs. A cela peuvent s'ajouter les reproches et la colère qui sont des moyens d'exprimer les frustrations mais qui ne font que dégrader davantage les relations. D'ailleurs, l'agressivité représente pour certains auteurs la réaction la plus dommageable pour la famille (WIROTIUS, PETRISSANS, 2005).

Selon les familles, les difficultés de communication vont être plus ou moins bien tolérées. Jusque-là, source d'échange privilégiée dans la majorité des foyers, la famille peut se voir déstituée de cette prérogative par l'aphasie. Parfois, les difficultés de communication sont telles qu'elles conduisent à l'isolement des membres au sein de la famille puis, peu à peu, à l'isolement social de la famille toute entière.

Par ailleurs, il est difficile pour les membres de la famille de se représenter les mécanismes mis en jeu dans l'aphasie, de comprendre les changements de comportement de la personne aphasique ; cela peut mettre de la distance entre les différents membres. De plus, ce n'est pas seulement l'expression verbale qui va être perturbée, cela pourra aussi être les mimiques, les intonations, la voix... Il peut ainsi être difficile de retrouver le proche que l'on a connu et avec lequel on a construit maintes choses.

Face aux bouleversements engendrés par l'aphasie, la famille va donc essayer de s'adapter, mais cet ajustement est parfois maladroit. Ainsi, le changement des habitudes de vie de la

maison, le transfert des responsabilités vers le conjoint non aphasique vont pousser les membres de la famille à ne plus considérer le sujet aphasique comme acteur à part entière de la vie familiale. On voit ainsi apparaître des attitudes néfastes comme les comportements de non-communication, de surprotection, d'indifférence ou alors de rejet. Mais il est à noter que ces comportements délétères peuvent se retrouver de part et d'autre ; ils seront tantôt adoptés par les proches, tantôt par le sujet aphasique lui-même. Le comportement de surprotection par exemple, mis en place dans l'intention de protéger l'autre, peut venir de la personne aphasique qui tenterait de cacher certaines de ses difficultés ou de diminuer son mal-être, ou des proches qui auraient tendance à agir à sa place ou même à parler d'elle à la troisième personne en sa présence. CROTEAU et LE DORZE publient qu'il n'est pas rare que rapidement après l'accident vasculaire cérébral apparaissent des comportements de surprotection ou d'abandon qui évolueront par la suite (CROTEAU, LE DORZE, 1999).

Dans tous les cas, les auteurs s'accordent à dire que les relations pré-morbides ont une place importante ; selon leur qualité précédant l'accident les liens peuvent se resserrer ou bien se distancier. La maladie peut agir comme un « révélateur ». Un temps d'adaptation à la nouvelle situation est nécessaire pour la famille et pour la personne aphasique ; ce temps peut être plus ou moins long en fonction des individus et des familles. DUCARNE DE RIBEAUCOURT parle finalement d'inadaptation familiale dans 65% des cas (DUCARNE DE R., 1986) ; selon NORTH dans 50% des cas les relations familiales sont détériorées (NORTH, 2007).

LABOUREL et MARTIN décrivent plusieurs étapes dans l'évolution de la modification des liens familiaux. Au moment de l'apparition de l'aphasie il sera difficile de ne pas laisser la situation d'urgence prendre le dessus sur l'existence familiale. Au moment du retour au domicile, ce qui sera problématique sera plus de redonner au sujet aphasique sa place au sein de la famille (LABOUREL, MARTIN, 1991). La prise de conscience du handicap et l'organisation de toute la vie familiale (désormais tournée vers le sujet aphasique) dans le but de respecter ses rythmes et ses désirs seront plus ou moins bien vécues par les différents membres de la famille. Le conjoint n'est pas épargné, au cours de cette redistribution des rôles il va endosser le rôle d'aidant et assumer de nouvelles responsabilités qui ne lui étaient jusque-là pas dévolues.

Du temps est nécessaire pour qu'un nouvel équilibre s'installe et selon LABOUREL et MARTIN, parfois l'ordre antérieur peut être rétabli.

Ainsi, en faisant irruption dans la vie quotidienne des patients, l'aphasie va avoir des répercussions multiples sur leur équilibre psychosocial mais aussi sur leurs capacités de communication. Elle vient donc grandement perturber non seulement leur qualité de vie mais aussi celle de leur famille tout entière.

Dépassant le domaine de la psychologie, l'approche systémique voit naître une nouvelle façon d'appréhender l'aphasie et de considérer la personne aphasique comme faisant partie intégrante d'un système : sa famille.

En effet, on sait désormais que la famille joue un rôle essentiel dans le bien-être psychosocial du patient en le soutenant, en l'encourageant ainsi qu'en valorisant ses progrès et ses tentatives de communication.

La famille dispose par ailleurs de capacités à faire face à ce traumatisme et à l'intégrer dans l'histoire familiale. C'est donc à juste titre face au fracas que représente l'aphasie que nous pouvons parler de résilience individuelle mais aussi familiale.

Cependant, les familles ne sont pas armées également pour affronter un tel bouleversement ; des perturbations sont alors inévitables et les enfants, membres à part entière de la cellule familiale, vont eux aussi avoir à faire face aux différents remaniements.

III] L'enfant confronté à l'aphasie de son parent

L'aphasie entraîne dans son cours le patient mais aussi son conjoint et ses enfants lorsqu'il en a. La finalité de notre travail étant de créer un support d'information sur l'aphasie s'adressant à des enfants de 6 à 11 ans, nous allons balayer les différentes compétences des enfants de cet âge. Nous nous attacherons également à observer comment l'enfant va réagir à l'aphasie de son parent. Nous tâcherons enfin de comprendre les lacunes de l'information faite aux enfants et tenterons de mettre en évidence l'importance de cette information.

A] L'enfant de 6 à 11 ans

1. Développement et compétences de l'enfant de 6 à 11 ans

La « grande enfance » représente les six années recouvrant l'ensemble du cycle de l'enseignement primaire caractérisé par l'accession à l'expression écrite, au savoir lire et compter et l'accession à la pensée conceptuelle. ROYER attire notre attention sur le fait que ce temps de la vie, couramment désigné sous le terme de période de latence, s'il suggère bien l'attente, évoque aussi de par son étymologie latine *latens* quelque chose de caché mais de bien présent et même susceptible d'émerger de façon impromptue (ROYER, 2000). En effet, durant cette période de nombreuses transformations vont se jouer tant sur le plan physique, qu'intellectuel et affectif.

Théoriquement, la crise œdipienne est terminée : la violence des affects est calmée et l'enfant, rassuré par l'amour de ses parents, a l'esprit libre pour les apprentissages culturels. Pendant la période de latence, s'effectue en permanence une adaptation aux différents facteurs de stimulation et d'influence qui est rendue possible grâce aux deux phénomènes que sont l'assimilation et l'accommodation. L'assimilation correspond à la capacité de l'enfant à intégrer et à faire siens des éléments de son milieu extérieur. L'accommodation est le processus qui fait évoluer la structure de l'individu en fonction des modifications que subit le milieu dans lequel il grandit. L'équilibre entre assimilation et accommodation permet cette adaptation qui se réalise tant sur le plan biologique que cognitif et affectif.

Par les activités, les projets et les expériences très diversifiées qui lui sont proposées à l'école, l'enfant va développer de nombreuses capacités d'action, de réflexion, d'imagination, de création... L'école primaire va lui offrir un espace pour explorer le monde et enrichir ses connaissances ; elle répond, dans cette mesure à son appétit d'apprendre, et stimule l'enfant dans sa quête. L'enfant de 7 ans parvient à un stade de développement mental que PIAGET appelle « la période des opérations concrètes » (BEE, BOYD, 2003). Il devient capable de se décentrer de lui-même, de s'intéresser au monde qui l'entoure et aux autres. Selon GUIDETTI et TOURRETTE, sa pensée se fait plus objective car il ne se limite plus qu'à son seul point de vue ; il peut prendre en compte celui des autres, enfants et adultes, les accorder et en tirer des conséquences (GUIDETTI, TOURRETTE, 2002). Il prend conscience dans le même temps qu'il existe autour de lui des choses qui changent, se transforment et d'autres qui sont immuables.

Même s'il est encore difficile pour l'enfant de 6-7 ans de verbaliser ses impressions, le langage est de mieux en mieux maîtrisé. ROYER signale que ses capacités d'assimilation sont étonnantes : il lui suffit d'entendre une seule fois un mot ou un fait pour le « retenir » (ROYER, 2000). L'enfant a des capacités de narration, de projection temporelle et spatiale. Ainsi se développe la capacité d'appréhender le monde qui l'entoure et les lois qui le régissent, comme celles du temps et de l'espace. Vers 6 ou 7 ans se met en place la faculté de mesurer le temps proche ; ce n'est que vers 8-9 ans que la perception du temps s'affine et l'enfant, nourri par les connaissances historiques apprises à l'école et des lectures de romans d'aventure ou d'anticipation, finit par appréhender avec précision les siècles passés et par se projeter dans le futur.

A partir de 8 ans l'enfant est capable d'autocritique et il découvre le monde avec avidité. Selon VALET, l'âge de raison est en ce sens nommé à juste titre, car il correspond vraiment au temps, pour l'enfant, de l'accession au raisonnement (VALET, 2007).

2. L'enfant et ses parents

Les parents ont un rôle fondamental dans le développement de leur enfant, du plus jeune âge jusqu'à l'adolescence. Ils sont les piliers de la famille et assurent à l'enfant un espace affectif sécurisant dans lequel il peut faire l'expérience de sa subjectivité. Les relations qui se tissent dans les premières années de la vie sont le fondement de tous les autres liens sociaux à construire ultérieurement.

A chaque âge de la vie, les relations des enfants avec leurs parents vont évoluer en fonction des expériences sociales de l'enfant. Elles vont s'enrichir grâce au développement du langage et être transformées par les connaissances acquises, les apprentissages.

Il est important de rappeler que pour qu'un enfant puisse se développer harmonieusement, il est nécessaire que les relations qu'il noue avec ses parents au sein de sa famille ne soient pas sans cesse empreintes de désarroi et de souffrance, que son socle de vie soit suffisamment stable pour élaborer des relations interpersonnelles constructives.

En fonction de sa maturité affective et cognitive l'enfant peut s'approprier des caractéristiques, en harmonie ou en opposition, avec ce qui lui est proposé par ses parents. Selon BOURRAT et GAROUX, on parle de « *familiarité lorsque ce qui vient à se manifester chez l'enfant est cohérent avec les représentations que les parents s'en sont faites* » (BOURRAT, GAROUX, 2003, p.147).

Par ailleurs, l'autorité des parents est fondamentale pour le bon développement de tout enfant afin que celui-ci puisse s'appuyer sur des règles cohérentes et stables.

Vers 9-10 ans, c'est le moment où l'enfant commence à échapper à l'influence de la famille. Il va se mettre à comparer sa famille à celle des autres et il arrive que la fréquentation d'autres familles fasse prendre conscience à l'enfant des déficiences de ses parents et lui fasse envier le père ou la mère d'un autre enfant.

Si dans la plupart des cas, au cours des années de latence la famille est peu soumise à des variations, lorsqu'un événement traumatique se produit, ce sont toutes les habitudes et les fonctionnements réguliers qui vont être bouleversés. Or, la stabilité est profitable à l'enfant qui trouve là un environnement sécurisant et repérant, favorable à ses remaniements intérieurs.

B] L'enfant face à l'aphasie de son parent

1. Réactions

Jusque là situé au point de convergence du système familial, l'enfant va devoir faire face à l'apparition de l'aphasie dans son contexte familial et il va voir ses habitudes bouleversées.

Face à tout cela, au même titre que chez les adultes, chaque enfant va réagir à sa façon.

LABOUREL et MARTIN signalent que plusieurs facteurs vont influencer sur les réactions de l'enfant et sur son adaptation à l'aphasie de l'un de ses parents. Les facteurs les plus déterminants seraient l'âge de l'enfant au moment où survient l'événement traumatisant ainsi que la qualité des relations familiales préexistantes (LABOUREL, MARTIN, 1991).

Etat de choc

Au moment de l'annonce de ce qui arrive à son parent, l'enfant peut être atterré, écrasé sous le poids de son émotion ; on parlera là d'état de choc. Il ne sait pas quoi répondre à cette déclaration et ne sait pas comment agir ; le symptôme le plus courant du choc peut être le silence. L'état de choc est un indice de la violence et de la profondeur de ce qui est ressenti.

Dénégation

L'enfant peut aussi se placer dans une attitude de dénégalion ; il refuse d'assimiler cette information fâcheuse. Selon BUCKMAN, ce refus traduit la croyance sincère que l'information serait fausse ou le résultat d'une erreur d'analyse (BUCKMAN, 2007). Un comportement impassible de l'enfant peut aussi être la manifestation d'une réaction de dénégalion, il permet de se protéger de la mauvaise nouvelle. En d'autres termes, la dénégalion est une façon normale et utile d'assimiler la nouvelle progressivement.

Incrédulité

Dans d'autres cas, l'enfant qui ne parvient pas à intégrer la mauvaise nouvelle va essayer de faire remarquer son incrédulité à son entourage. Contrairement à l'attitude de dénégalion qui consiste à ne pas reconnaître les faits, dans l'incrédulité l'enfant essaye de les accepter mais a l'impression que s'il n'y parvient pas c'est parce qu'il ne saisit pas tous les éléments de la situation.

Craintes et angoisses

Par ailleurs, l'apparition de l'aphasie chez un de ses parents peut faire naître chez l'enfant des craintes et des angoisses. Ces peurs vont concerner dans un premier temps la survie de son parent, mais aussi l'avenir qui lui semble bien incertain.

Colère

L'enfant peut aussi être en colère ; une colère qui peut avoir un seul ou plusieurs objets. Elle peut être tournée contre le parent aphasique lui-même ou contre la maladie. L'enfant peut également exprimer une colère tournée contre l'autre parent qui n'a rien fait pour éviter l'aphasie de son conjoint, contre les différents professionnels de santé ou encore contre des forces extérieures, Dieu ou le hasard.

Culpabilité

Certains enfants vont exprimer de la culpabilité face à ce qui arrive à leur parent. BOISCLAIR-PAPILLON évoque ainsi les reproches que se font certains enfants de ne pas avoir su prévenir l'A.V.C. voire de l'avoir provoqué (BOISCLAIR-PAPILLON, 1991). Cela fait référence à « la pensée magique de l'enfant » : c'est la tendance à croire que ses pensées ou ses actes peuvent magiquement produire des événements dans le réel. L'enfant va imaginer que ce qui arrive à son parent est causé par de la colère ou de l'amertume qu'il aurait ressenti à l'égard de ce parent durant les jours précédents.

Plusieurs semaines voire plusieurs mois après l'annonce de cette nouvelle bouleversante, chacun a eu davantage de temps pour s'ajuster à la situation et un nouvel équilibre tente de se créer. Les réactions vont donc être quelque peu différentes.

Rapprochements relationnels

C'est souvent le temps du retour à domicile, et il est parfois difficile pour l'enfant de retrouver la complicité qu'il entretenait auparavant avec son parent, celle-ci ayant été mise à l'épreuve par la distance. Pour autant, les rapprochements relationnels ne sont pas rares, l'aphasie étant l'occasion de mettre à plat les conflits et d'apaiser les relations.

Indifférence versus soutien et stimulation

Si certains enfants vont manifester de l'indifférence face aux efforts faits par leur parent aphasique pour communiquer, d'autres vont représenter une réelle source de motivation de par leurs encouragements et leurs félicitations. Le soutien et la stimulation offerts au patient aphasique par son enfant sont importants pour la récupération, ils permettent de créer « un

climat positif et stimulant » propice aux efforts et aux progrès (BOISCLAIR-PAPILLON, 1991, p.169).

Volonté protectrice et accomplissement spectaculaire

A côté d'une volonté protectrice de certains enfants qui vont tenter de tout assumer pour leur parent aphasique, on retrouvera parfois un accomplissement spectaculaire. Il va s'agir des enfants qui vont tout mettre en œuvre pour aider leur parent, qui vont s'investir parfois corps et âme dans toutes les rééducations du parent aphasique allant parfois, sur le long terme, jusqu'à modifier complètement leur trajectoire de vie. LACROIX et VALLOIS concluent d'ailleurs leur écrit en affirmant que les trajectoires de vie vont être différenciées en fonction de la conscience de la norme sociale, de l'âge de l'enfant au moment de la survenue du stigmate et de l'appartenance sexuée de celui-ci (LACROIX, VALLOIS, 2009).

Rejet

En grandissant, certains enfants vont réagir vis-à-vis de leur parent aphasique avec les impulsions vives et brutales de leur âge. Si l'enfant jeune au moment de l'aphasie de son parent a un degré de conscience de la norme sociale peu élevé et qu'il perçoit parfois que très peu le caractère hors norme de la situation, cela va évoluer avec le temps. Les enfants plus âgés vivent une période où les problèmes d'identification sont réactualisés, et l'enfant presque adolescent, va avoir tendance à adopter une attitude de rejet de son parent aphasique, que ce soit de manière physique ou symbolique.

2. Perturbations

D'après DUCARNE, selon que l'aphasie touche le père ou la mère, les enjeux en matière de parentalité seront différents (DUCARNE ,1986). Effectivement, elle considère que lorsque c'est la mère qui est aphasique, celle-ci n'a plus l'impression d'assurer son rôle maternel ; elle aura le sentiment de ne plus être à la hauteur. Lorsqu'il s'agit du père, celui-ci aura tendance à être moins tolérant, à se désintéresser de son enfant voire à être négligent. Il est également à noter que la présence du père à la maison peut paraître inhabituelle et va parfois remettre en question son rôle au sein de la famille. L'aphasique père de jeunes enfants aura tendance à se

rapprocher d'eux car il a plus de temps à leur consacrer, du fait de sa présence au foyer; il est souvent un auditeur très réceptif à leur discours, leurs récits. L'enfant profite d'une oreille attentive, c'est lui qui remplit l'espace du discours (LABOUREL, MARTIN, 1991). Cependant, avec la récente évolution des familles et la typologie familiale actuellement en cours, la présence du père à la maison n'est plus aussi atypique qu'autrefois et les tendances citées ne sont plus très significatives.

Quoi qu'il en soit, tous les auteurs s'accordent à dire que l'aphasie d'un parent entraîne inévitablement une perte d'autorité. Dans le cas de l'aphasie, la perte d'autorité vient s'ajouter à de multiples bouleversements ce qui ne va faire qu'accentuer la perte de repères de l'enfant. En effet, dans la mesure où la verbalisation est délicate, la formulation des ordres, des consignes peut devenir problématique voire quasi-impossible et l'enfant aura quelquefois tendance à essayer de profiter de la situation. Des réactions parfois violentes de la part de la personne aphasique peuvent apparaître, jouant le rôle de soupape dans la tension interne qu'elle vit.

L'aphasie rendant l'expression des émotions et des sentiments difficile, quand le parent aphasique parvient à exprimer son désaccord cela peut se faire sous l'effet de l'émotion, de façon brutale ou excessive. Ainsi, les auteurs soulignent que l'agressivité est parfois le seul moyen trouvé par la personne aphasique pour exprimer son opposition.

Par ailleurs, au-delà de l'autorité, c'est tout un pan de l'éducation qui va désormais être assumé quasi exclusivement par le conjoint. Le sujet aphasique, privé de son moyen d'expression aura tendance à se retirer de ses tâches éducatives, se sentant exclu ou impuissant.

Face à cette attitude de mise en retrait du parent aphasique, les enfants vont parfois lire du désintérêt ou peuvent se sentir, à juste titre ou non, négligés. SERON considère que les enfants peuvent être négligés par le malade qui se concentre sur lui-même, et parfois également par le conjoint valide, trop occupé à aménager l'environnement familial après les changements radicaux engendrés par l'aphasie (SERON, 1979). Ainsi, il n'est pas toujours aisé pour les enfants de se représenter mentalement le bouleversement vécu par leur parent.

L'aphasie elle-même peut être mal comprise par l'enfant, parfois elle ne lui a pas été expliquée, dans d'autres cas il n'était pas apte à intégrer toutes les informations au moment où

elles lui ont été délivrées. Il n'en reste pas moins que l'aphasie s'impose à lui comme à tous les autres membres de la famille, et aussi douloureuse que soit la situation, l'enfant doit s'y ajuster.

Pour l'enfant cette période correspond souvent à un deuil ; le parent qu'il a connu, qui l'a protégé est diminué. L'enfant doit parvenir à accepter l'image d'un parent qu'il ne reconnaît parfois plus et auquel il peut plus difficilement s'identifier. Il n'est pas rare de le voir s'éloigner de son parent aphasique et se rapprocher plus volontiers de son autre parent.

Dans certains cas, la gêne du regard des autres poussera l'enfant à se retirer socialement dans la mesure où il invitera moins d'amis à son domicile ; CHOMEL-GUILLAUME et al. font remarquer que comme dans tout handicap, l'enfant préférera ne pas être vu avec son parent aphasique (CHOMEL-GUILLAUME et al., 2010).

Par ailleurs, la présence de l'aphasie au sein de la famille aura des conséquences sur le système mais va aussi se répercuter sur d'autres sphères. L'enfant de 6 à 11 ans est scolarisé, et comme nous l'avons vu précédemment, il est nécessaire qu'il ait l'esprit libre pour les apprentissages. A l'école primaire par exemple, un gros effort de « sagesse » est demandé aux élèves, il faut « rester tranquille », écouter, obéir aux consignes, faire des efforts pour comprendre et subir parfois les remarques désobligeantes des camarades, sans y réagir par la violence. Autant de contraintes qui peuvent devenir difficiles à respecter dans le contexte de l'aphasie, quand l'enfant est en proie aux inquiétudes, qu'à chaque instant de nouvelles questions viennent lui traverser l'esprit...

Sur un tout autre plan, LABOUREL et MARTIN illustrent la situation d'enfants jeunes au moment de la survenue de l'aphasie : *« il existe, en eux, une prédisposition à une communication où beaucoup de choses passent en dehors du langage, et certains deviennent, assez naturellement, les complices de celui ou celle qui n'est plus comme les autres. »* (LABOUREL, MARTIN, 1991. p.150). En conséquence, même si l'aphasie est douloureuse et peut être mal comprise, les enfants grâce à leur communication naturellement spontanée vont pouvoir se positionner en interlocuteurs privilégiés.

Ainsi, à chaque période appartiennent des problèmes d'identification qui vont largement concourir à la vision et à la façon de vivre l'aphasie. Mais tous ces comportements

traduisent une émotion intense et parfois si extrême qu'elle dépasse les moyens d'assimilation de l'enfant. Même s'il met tout en œuvre pour s'adapter à la situation et participer à l'équilibre familial, des perturbations vont se produire ; il est difficile d'éviter les bouleversements de la relation parent-enfant.

C] L'enfant et l'information

1. Les origines du manque d'information

Comme le signale à juste titre JACQUET-SMAILOVIC dans son livre sur la mort et la maladie d'un proche expliquées à l'enfant, aujourd'hui, la situation des enfants ayant à faire face à la maladie grave et à la mort d'un proche fait partie de nos préoccupations (JACQUET-SMAILOVIC, 2007).

Si la plupart des enfants échappent à ce cruel destin qu'est la maladie de l'un de leurs proches, il y en a d'autres que la destinée n'épargne point. La maladie bouleverse le cours de l'existence de familles entières et l'enfant sera souvent, à tort, écarté de ces situations. Guidés par une volonté protectrice, la majorité des adultes espèrent ainsi lui épargner la souffrance et la peine engendrées par ces événements. Cette attitude des adultes vise, entre autres, à préserver ce qu'ils imaginent être « l'innocence de l'enfance ».

Ainsi, craignant de perturber, de bouleverser, voire de traumatiser l'enfant, ils préféreront ne rien lui dire. En adoptant cette attitude, les adultes ne vont pas reconnaître chez leur enfant la possibilité d'un savoir, d'un questionnement, d'une souffrance relatifs à ce qu'ils s'efforcent de tenir au silence.

Il est évident qu'il s'avère utile de préserver, tant que faire se peut, l'enfant de préoccupations qui ne concernent que l'adulte. Mais dans le cas de l'aphasie c'est la famille tout entière qui est concernée, il est donc impensable de tenir l'enfant à l'écart de tout.

Les peurs voire les angoisses que les enfants expriment, les questions qu'ils vont s'autoriser à poser, la souffrance qu'ils manifestent sont autant d'éléments qui témoignent de la nécessité d'une réelle prise en compte de ces enfants bien souvent mis à l'écart. Il s'agit de faire la part

de ce qu'ils sont capables d'intégrer et de ne pas les laisser seuls faces à leurs doutes, leurs espoirs, leur cheminement intérieur.

2. L'importance d'informer

Ainsi, la première des difficultés lorsque l'enfant est confronté à la maladie de l'un de ses proches, est sans doute celle que ses parents éprouvent à lui en parler. On peut alors se demander dans quelle mesure il serait judicieux de ne pas lui en parler. STEINER, OSBORNE et MILLER affirment qu' « *un enfant à qui l'on affirme envers et contre tout qu'il ne se passe rien, alors qu'il sent parfaitement que c'est faux, va être perturbé* » (STEINER, OSBORNE, MILLER, 2001. p.57).

Face à leur propre douleur, associée à la crainte de la communiquer à leur enfant, les parents préfèrent bien souvent garder le silence. Cependant, le silence et les non-dits ne protègent pas l'enfant des réalités de son existence. Il est en effet naïf et néfaste de croire que l'enfant ne souffre pas de ce que l'adulte dissimule : les enfants sont sensibles aux réactions de leurs proches, à leurs attitudes, à leur humeur ou leur énervement, ils ressentent la gêne, la tristesse ou le malaise que ceux-ci peuvent porter. Selon IFERGAN et ETIENNE, les enfants sont assez intuitifs pour pressentir le malaise et « entendre » les non-dits (IFERGAN, ETIENNE, 1999).

Face à une situation qui se détache de leur quotidien et de leurs habitudes, les enfants vont chercher des indices pour comprendre ce qui se passe et se rassurer. Ils vont être vigilants aux propos qui échappent aux adultes qui n'auraient pas remarqué leur présence, aux mots échangés derrière une porte et vont interpréter à leur façon une information tronquée qu'ils auraient entendue. A l'incompréhension à laquelle doit faire face l'enfant confronté à ce type de situation va s'ajouter l'angoisse d'un danger qu'il ne peut évaluer.

L'enfant veut comprendre et il utilise pour cela les indices qui sont à sa portée.

Il est important de ne pas éviter le sujet lorsque l'enfant formule ses interrogations sur ce qui se passe ; d'autant que le silence ou les faux-fuyants pourraient donner l'impression qu'il y a quelque chose de pas naturel ou d'inavouable. Il faut également être attentif aux remarques des enfants qui sont souvent des questions à demi-masquées.

Il est important de proposer à l'enfant différents médiateurs pour lui permettre d'exprimer ses

émotions (dessins, jeux, contes) et ne pas hésiter à se munir des outils à disposition s'il en existe (supports d'information, livres, bandes-dessinées).

Ainsi, les enfants de 6 à 11 ans ont acquis des capacités qui leur permettent d'intégrer bon nombre d'informations, mais surtout ils ont ce que l'on peut appeler « une soif » d'apprendre et de comprendre.

Cependant, si les enfants ont besoin d'être informés sur ce qui se passe autour d'eux afin de comprendre les agissements ou les émotions de chacun ; ils sont souvent mis à l'écart des discussions concernant la maladie d'un proche.

L'hypothèse la plus répandue pour expliquer le manque d'informations délivrées aux enfants sur les pathologies touchant les membres de leur famille, est la volonté de les protéger.

Si informer les enfants s'avère trop difficile pour des raisons de malaise personnel ou de doute sur la façon de procéder, il est important que les familles puissent se tourner vers des professionnels de santé compétents et disponibles pour leur délivrer les informations nécessaires à une meilleure compréhension de l'aphasie et des problématiques en jeux.

L'orthophoniste est le spécialiste du langage et de la communication ; c'est donc à juste titre qu'il est apte à se positionner en partenaire privilégié dans les relations avec le patient mais aussi avec son entourage familial.

IV] Rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge du sujet aphasique

Autrefois centrée sur les fonctions à rééduquer, l'action de l'orthophoniste s'inscrit désormais dans une démarche plus globale qui consiste à considérer le patient dans son intégralité, associant ainsi sa famille à la prise en charge. En effet, MAZAUX signale que *« l'approche pragmatique (ou écologique) et l'approche psycho sociale connaissent un grand développement. L'objectif n'est plus ici de réduire directement la symptomatologie aphasique (approche centrée sur les déficiences), mais de rompre l'isolement de la personne aphasique, de l'aider à mieux communiquer avec ses semblables, et à retrouver sa place dans la famille et dans la société »* (MAZAUX, 2007).

L'accompagnement familial est une nécessité pour le patient mais répond également à un besoin des familles d'être informées, guidées et conseillées afin de mieux accepter et s'adapter aux nouvelles capacités et incapacités du sujet aphasique. Selon MICHALLET et LE DORZE « le rôle de l'orthophoniste est de guider le patient aphasique et son aidant naturel principal à travers le processus de réadaptation, de les aider à s'impliquer dans les activités de communication de la vie quotidienne » (MICHALLET, LE DORZE, 1999, p552).

A] Prise en charge orthophonique et décret de compétences

L'article 4 du décret de compétences du 2 mai 2002 (article n°2002-721) relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste stipule que *« la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient »* (F.N.O., 2012).

Ainsi, souvent en proie aux doutes et aux questionnements, et à plus forte raison dans la mesure où l'aphasie est un handicap invisible, les membres de la famille ont besoin d'être informés par un professionnel compétent pour être plus à même de comprendre et d'anticiper. En effet, les conseils promulgués vont permettre d'apaiser les inquiétudes ce qui pourrait dans de nombreux cas prévenir ou réduire les dysfonctionnements familiaux.

La démarche d'information doit donc débuter en phase initiale et se poursuivre tout au long

du parcours de soins. Par ailleurs, l'orthophoniste se doit désormais de travailler en lien avec la famille et d'établir une forme de partenariat avec celle-ci.

B] L'information active

L'information active consiste en un accompagnement et une guidance des familles à l'aide d'explications et de conseils.

L'orthophoniste participe amplement à l'information active des patients et de leur entourage familial. En effet, que ce soit lors d'une séance réalisée au domicile du patient, à la fin d'une séance conduite en cabinet libéral ou en centre de rééducation, au décours d'un rendez-vous fixé ou encore par un entretien téléphonique, l'orthophoniste est amené à échanger avec les membres de la famille du patient.

L'orthophoniste peut également être amené à les orienter vers d'autres modes d'information active comme les associations d'aphasiques, ou bien vers des dispositifs mis en place pour assister les familles comme la formation des aidants proposée depuis 2011 dans le cadre du « Plan aphasie » (source : www.aphasie.fr, 2010).

L'orthophoniste offre par ailleurs une écoute attentive et dans la mesure du possible des réponses claires et ciblées aux questionnements formulés par le patient ou les membres de la famille.

Cependant, si elle permet d'apporter des informations personnalisées, l'information active implique un suivi et un renforcement de l'information qui sont souvent difficiles à mettre en œuvre par manque de temps ou de moyens.

C] L'information passive

L'accompagnement passif désigne toute forme de documents remis au patient et à son entourage dans le but de les informer.

Certains de ces documents s'adressent au patient lui-même et d'autres sont adressés aux familles et notamment aux conjoints. Ils constituent souvent un matériel durable et consultable à tout moment par ceux qui les reçoivent.

Il existe ainsi des supports audiovisuels à l'image du film documentaire « Je reparlerai » (DANET, LANNE, 2008) qui a l'avantage de pouvoir être regardé en famille. Nous retrouvons également des sites internet à destination des patients et/ou des familles. Il s'agit le plus souvent de sites créés par des patients aphasiques qui souhaitent partager leur vécu ou des sites d'associations qui disposent pour la plupart de forums permettant là encore de partager des témoignages.

Le mode d'information passive le plus répandu reste cependant les plaquettes d'information et les guides. Ainsi, des supports d'information écrits sont créés par des orthophonistes comme c'est le cas de la brochure « Vous connaissez une personne aphasique ? » (BLEAU LAFOND et al, 2007) ou sont diffusées par des éditeurs de matériel orthophonique « Maux d'aphasie en dessins » (BLANC, 2005).

D'autres supports d'information sont par ailleurs créés dans le cadre de mémoires d'orthophonie comme c'est le cas de la plaquette d'information et du poster d'information élaborés par Pauline ALIBERT (ALIBERT, 2010) ou du livret d'information élaboré par Elise CARRE (CARRE, 2007).

Concernant l'information faite aux enfants sur des pathologies en lien avec les domaines d'intervention de l'orthophoniste, il existe de nombreux livres notamment aux éditions « Au cœur des différences » sur la trisomie, la surdité ou encore l'autisme. L'information peut aussi se faire sous forme de bande-dessinée « Les victoires de Grégoire » (NOREAU, 2010). Enfin, on retrouve « Le tiroir coincé » expliquant la dyslexie sous forme de fable (MONTARNAL, 2009).

Ces différents supports, quelle que soit la forme qu'ils prennent, visent ainsi à informer l'enfant sur une pathologie qui le touche directement ou qui touche une personne qu'il est amené à côtoyer.

Ainsi, l'orthophoniste a un rôle à jouer dans l'accompagnement et l'information des patients mais aussi des membres de leur famille.

Les listes de supports d'information que nous venons de voir, loin d'être exhaustives, nous permettent de remarquer que de nombreuses ressources traitant de l'aphasie existent et sont mises à disposition du patient et de sa famille.

Nous avons également pu constater que des supports écrits sont destinés à informer l'enfant sur certaines pathologies prises en charge par les orthophonistes.

Cependant, si plusieurs supports d'informations écrits sur l'aphasie circulent dans les établissements de santé et les cabinets d'orthophonistes, ils sont tous adressés au sujet aphasique lui-même, à son conjoint ou à d'autres adultes de l'entourage.

A notre connaissance aucun document d'information écrit destiné aux enfants et traitant du thème de l'aphasie n'est actuellement diffusé.

OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL

Une situation de stage nous a donné envie de nous interroger sur les problématiques en jeu lorsque l'aphasie touche un parent de jeune enfant. Après notre brève revue de la littérature, nous pouvons affirmer que l'aphasie bouleverse le système familial et donc l'enfant au même titre que tout autre membre. Et malgré son jeune âge, celui-ci a besoin de comprendre la situation qui se présente à lui.

Nous postulons alors que l'enfant démuni face aux bouleversements engendrés par l'aphasie de son parent a besoin d'informations claires et ciblées sur la situation (hypothèse 1).

Nous avançons également que l'information active, faite d'explications et de conseils, est indispensable ; mais l'information orale est immatérielle et la consigner sur un support matériel permet plus de pérennité et offre à l'enfant la possibilité de s'y référer autant que de besoin (hypothèse 2).

Notre problématique consiste donc à vérifier si la mise à disposition d'un support permettrait d'informer l'enfant de manière adéquate. L'objectif de notre travail est par conséquent l'élaboration d'un document d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont l'un des parents est aphasique.

MATERIEL ET METHODES

Pour notre étude, nous avons procédé en plusieurs étapes. Nous avons réalisé des entretiens auprès de familles, ce qui nous a permis d'élaborer un support d'information que nous avons ensuite mis à l'épreuve. Enfin, nous avons créé un site internet pour diffuser notre support.

I] Entretien avec les familles

Nous avons choisi d'amorcer notre démarche en dressant un état des lieux de l'information faite aux enfants dans le cadre de l'aphasie de leur parent. Pour cela nous avons élaboré un questionnaire qui allait servir de trame à nos entretiens semi-dirigés. Ensuite, nous nous sommes consacrées au recrutement de la population avant de procéder aux entretiens.

A] Elaboration du questionnaire

Principe d'élaboration

Nous avons réalisé un questionnaire (cf. annexe 1) visant à faire état du contenu de l'information diffusée aux enfants suite à l'aphasie de l'un de leurs parents. Il a également pour objectif de découvrir ce que les enfants ont compris des informations qui leur ont été transmises et ce qu'ils en ont retenu. Enfin, par extension ce questionnaire a pour ambition d'évaluer le besoin d'information des enfants.

Pour construire notre questionnaire, nous avons choisi d'intégrer des questions fermées mais également des questions ouvertes. Les premières facilitent le choix des sujets en leur demandant simplement de choisir dans une liste préétablie ; les secondes leur offrent la possibilité de répondre comme ils le souhaitent en nous faisant part de détails ou de commentaires qu'ils désirent partager.

Nous avons également utilisé des échelles d'intensité pour deux de nos questions.

La population ciblée est de deux types :

- des familles dans lesquelles la pathologie cérébrale est récente, avec des enfants qui sont encore jeunes.
- des familles dans lesquelles la pathologie cérébrale est ancienne, avec des enfants devenus adolescents ou adultes.

Notre questionnaire s'adresse aussi bien à ces deux types de familles. Nous avons autant que possible, posé les mêmes questions et abordé les mêmes sujets, pour pouvoir établir une comparaison fiable dans l'analyse.

Plan

Voici, dans le détail, la trame du questionnaire que nous avons élaboré :

- Données administratives

Nous avons commencé par recueillir les informations concernant l'identité et l'âge de l'enfant, ainsi que le lien de parenté qui l'unit à l'adulte aphasique.

- Circonstances de la survenue de l'aphasie

Nous avons souhaité prendre connaissance de l'étiologie de l'aphasie et être renseignés sur les circonstances de la survenue de la pathologie neurologique.

- Parcours des soins

Nous nous sommes renseignées sur le parcours du patient, de son admission dans un centre hospitalier jusqu'à son retour à domicile. Nous avons désiré savoir s'il a séjourné en centre de rééducation et s'il bénéficie, ou a bénéficié, d'une prise en charge en libéral depuis son retour à domicile.

- Informations fournies

Nous avons voulu connaître les informations qui avaient été délivrées aux enfants suite à la survenue de l'aphasie chez leur parent. Nous avons ensuite affiné notre

questionnement en demandant aux enfants s'ils avaient déjà entendu parler d'aphasie et ce que ce terme signifiait pour eux.

Nous nous sommes intéressées à l'origine des informations données ; pour cela nous avons demandé aux enfants quel professionnel de santé leur avait délivré des informations.

Nous avons ensuite questionné les enfants sur la forme des informations délivrées par les professionnels ; à savoir si elles avaient été données à l'oral et/ou à l'aide d'un autre support. Si un support écrit leur avait été présenté nous avons voulu préciser s'il s'agissait d'un livret, d'une plaquette, d'un poster ou autre.

- Interrogations persistantes

Nous avons souhaité prendre connaissance des éventuelles questions restées en suspens ; mais aussi connaître les informations qui semblent manquantes aux yeux des sujets maintenant qu'ils ont du recul sur la situation. De fait, nous désirions savoir comment ils ont essayé de répondre à ces questions. Nous avons demandé aux enfants s'ils ont eu recours à internet, s'ils ont pris contact avec des associations ou s'ils ont pris l'initiative de faire part de leurs interrogations à des professionnels de santé.

- Retentissements de l'aphasie

Nous avons ensuite exploré la façon dont la situation a été perçue et vécue par les enfants, et ce de manière assez concise afin de ne pas éveiller des souvenirs trop douloureux pour eux. L'expression des émotions et des sentiments étant difficile pour certains enfants, nous leur avons demandé de mesurer les retentissements de l'aphasie sur la cellule familiale et sur la relation avec leur parent aphasique à l'aide d'indicateurs d'intensité.

- Contenu du support d'information à venir

Dans le but de créer un support adapté nous avons demandé aux enfants quelles informations mériteraient selon eux de figurer sur la plaquette d'information que nous allions créer. Il nous semblait en effet important de leur permettre de s'exprimer sur leurs attentes personnelles puisqu'ils sont les principaux concernés.

- Participation à la suite de l'étude

Pour terminer nous avons demandé aux enfants s'ils acceptaient de faire partie de la suite de l'étude afin de nous donner leur avis sur le support d'information.

B] Population

Critères d'inclusion

Les critères requis pour intégrer notre étude sont :

- personne diagnostiquée aphasique suite à un A.V.C. ou à un traumatisme crânien
- tout type d'aphasie et tout degré de sévérité
- en phase initiale ou à distance de l'aphasie
- avec un ou plusieurs enfants entre 6 et 14 ans au moment de la lésion cérébrale

Critères d'exclusion

Nous avons choisi d'exclure de notre étude :

- les étiologies d'origine infectieuse, inflammatoire ou tumorale car nous n'envisageons pas de les évoquer dans notre support d'information.
- les familles dans lesquelles le parent aphasique ne vit pas ou ne vivait pas avec son/ses enfant(s) au moment de l'aphasie.

Constitution de l'échantillon

- Recrutement des sujets

Pour le recrutement de notre population, nous avons sollicité des orthophonistes exerçant au sein de centres de médecine physique et de réadaptation (C.M.P.R.) d'Aquitaine.

Les orthophonistes prenaient alors contact directement avec le patient aphasique lorsque

c'était possible, sinon par l'intermédiaire du conjoint.

Deux situations se sont présentées :

- Pour les patients en cours de prise en charge, les orthophonistes présentaient succinctement notre projet et leur demandaient s'ils souhaitaient prendre part à l'étude.
- Pour élargir le panel de familles, les orthophonistes ont également repris contact avec certains de leurs anciens patients qui étaient susceptibles de participer à notre étude. La démarche était ensuite la même ; le projet leur était présenté et il leur était proposé de faire partie de l'étude.

Une fois que les patients avaient donné leur accord, les orthophonistes nous transmettaient leurs coordonnées et nous entrions en contact avec eux pour fixer une date et un lieu de rendez-vous.

Il est à noter que nous laissions aux familles le soin de parler du projet à leurs enfants et de s'assurer qu'ils étaient également d'accord pour participer.

▪ Présentation du panel de familles

Au cours de notre phase d'entretiens préliminaires, nous avons ainsi rencontré vingt-et-une personnes.

Il s'agissait de six patients aphasiques, cinq de leurs conjoints et dix de leurs enfants. Ce sont les témoignages de ces dix enfants que nous analyserons par la suite.

Pour conserver leur anonymat, nous avons attribué à chaque famille un numéro de 1 à 7 qu'elle conservera tout au long de notre étude.

Nous avons présenté dans le tableau ci-dessous l'échantillon de familles ayant participé à la première étape de notre étude.

Tableau 1 : Présentation du panel

	Sexe du patient	Sexe de l'enfant	Age de l'enfant	Distance de la lésion	Age de l'enfant au moment de la lésion
Famille 1	homme	garçon	12 ans	2 ans	10 ans
Famille 2	femme	filles	19 ans	7 ans	12 ans
Famille 3	homme	filles	11 ans	6 mois	10 ans ½
Famille 4	femme	filles	21 ans	12 ans	9 ans
		filles	25 ans		13 ans
Famille 5	homme	garçon	10 ans	10 mois	9 ans
Famille 6	homme	garçon	9 ans	2 ans	7 ans
		filles	16 ans		14 ans
Famille 7	femme	garçon	6 ans	4 mois	6 ans
		filles	8 ans		8 ans

Dans toutes les familles rencontrées, les sujets ont une situation familiale stable : les parents vivent en couple et partagent le même domicile que leurs enfants.

C] Les entretiens semi-dirigés

Nous avons rencontré les familles soit à leur domicile soit dans les locaux d'un centre de médecine physique et de réadaptation.

Avant de commencer chaque entretien nous avons pris le soin de nous présenter aux familles ainsi que de présenter le cadre de notre travail et les objectifs de notre recherche. Cela nous permettait d'amorcer la conversation et de mettre en confiance les enfants sur le fait qu'ils étaient libres d'aborder avec nous tous les sujets sans crainte que leurs propos ne soient déformés.

Ensuite nous leur demandions l'autorisation de faire un enregistrement audio de l'entretien afin d'éviter de les faire répéter si la prise de note n'était pas assez rapide. En effet, nous prenions également des notes durant l'entretien car cela permettait d'offrir aux sujets interrogés un temps de réflexion supplémentaire étant donné que certaines questions nécessitaient qu'ils fassent appel à leur mémoire.

Dans le but d'offrir aux familles un espace de discussion sans contrainte temporelle, nous

avons choisi de ne pas limiter la durée des entretiens.

Chaque entretien s'est déroulé en deux étapes :

- Dans un premier temps nous avons choisi de réaliser les entretiens avec l'enfant seul. Nous avons fait ce choix afin de lui offrir la possibilité d'aborder tous les sujets dont il souhaitait nous parler sans risquer qu'il ne soit bridé par la présence de son parent qu'il aurait peur de contrarier ou d'attrister.
Pour les familles dans lesquelles nous devions réaliser les entretiens avec plusieurs enfants, nous avons choisi de les rencontrer simultanément dans le but de ne pas abuser du temps qu'elles nous accordaient.
- Dans un second temps, le patient aphasique et/ou son conjoint nous rejoignai(en)t et nous refaisions le tour du questionnaire pour approfondir ensemble certains points.

Nous clôturons l'entretien en demandant à chaque membre de la famille s'il avait quelque chose à ajouter suite à nos échanges, qu'il s'agisse d'une remarque, d'une requête...

Tous les entretiens enregistrés ont ensuite fait l'objet d'une retranscription in extenso.

II] Elaboration du support d'information

Le support d'information que nous avons pour projet d'élaborer s'adresse à des enfants de 6 ans à 11 ans. En effet, au cours de notre revue de la littérature, nous avons étudié leurs compétences afin de nous adapter au mieux à celles-ci. Ce support d'information a pour but de leur montrer que nous leur accordons une considération certaine et que nous estimons qu'ils sont capables de comprendre la situation.

A] Contenu

Pour déterminer le contenu, nous nous sommes basées sur les réponses à la question portant sur le contenu devant figurer dans la plaquette d'information, mais aussi sur des éléments

redondants dans le discours des sujets au cours des entretiens. Nous avons ainsi extrait les éléments d'informations qui se recoupaient ou étaient les plus récurrents et nous avons déterminé que c'était ceux-là qui devaient être intégrés dans la plaquette d'information.

Nous avons choisi d'étayer ces thèmes jugés importants par des informations issues de la littérature spécialisée, notamment pour les données techniques.

Nous avons également souhaité fournir aux enfants des conseils et moyens de compensation simples à mettre en œuvre pour faciliter la communication avec leur proche aphasique.

B] Mise en forme

Nous avons choisi d'impliquer directement l'enfant en lui proposant le titre sous forme de jeu. Il doit relier les points de chaque lettre pour construire le mot « APHASIE ».

Ensuite, dans le reste de la plaquette chaque volet comporte un titre de couleur différente. Nous avons choisi des couleurs vives afin d'attirer le regard.

Chaque titre correspond à un thème abordé et la couleur du titre est reprise dans tout le volet pour les encadrés et les bulles de texte.

En effet, pour que l'enfant puisse se repérer plus aisément sur chaque volet de la plaquette, nous avons utilisé un schéma récurrent :

- Titre => il présente le thème dont va traiter le volet.
- Informations écrites sous formes de paragraphes => nous avons choisi de fonctionner par rubriques et de faire des paragraphes. Cela nous évite de mettre des tirets tout le long ce qui pourrait donner l'impression à l'enfant que tout ce qui est évoqué va se produire chez toutes les personnes aphasiques.
- Bulles de texte => Elles sont mises en forme de manière à ce que l'enfant ait l'impression que c'est le petit personnage noir (clipart) qui s'adresse à lui pour lui faire part de conseils ou lui rappeler quelque chose.

- Encadré => définition ou idée principale tout du moins point sur lequel nous avons voulu attirer l'attention.

Les bulles et les encadrés ont pour objectif d'attirer l'attention des enfants sur ce qui est noté à l'intérieur. Si à la première lecture l'enfant choisit de ne lire que ces parties, il a déjà des éléments pour comprendre la situation.

Concernant le graphisme, nous avons opté pour la police « COMIC SANS MS » qui nous semblait adaptée à l'âge des enfants puisqu'elle a pour but d'imiter l'écriture manuscrite. De plus il s'agit d'une police sans serif qui permet de ne pas surcharger les zones de texte.

En plus des bonshommes noirs (clipart) qui reviennent de manière récurrente dans la plaquette nous avons intégré une illustration permettant d'imager notre parallèle entre le fonctionnement du cerveau et celui de l'ordinateur. Nous avons également introduit un émoticône faisant un clin d'œil pour figurer notre état d'esprit.

C] Support

Nous avons fait le choix d'un papier cartonné de format A4 pour avoir la possibilité d'y faire figurer une quantité suffisante d'informations tout en restant pratique et peu encombrant. Notre support d'information est plié en trois volets et il est imprimé sur le recto et sur le verso.

III] Mise à l'épreuve du support d'information

A] Enquête de satisfaction

Suite à l'élaboration de notre support d'information nous avons voulu le mettre à l'épreuve.

Nous avons alors créé un questionnaire de satisfaction (cf. annexe 2) basé sur différentes

variables :

- l'aspect général
- le format
- le contenu
- la clarté des explications
- la quantité d'informations
- les illustrations et les jeux
- la police d'écriture
- la taille des caractères
- l'intérêt du support d'information

Pour chaque question nous proposons à l'enfant d'attribuer une note de 0 à 10 (0 étant la moins bonne note et 10 la note maximale). La notation se fait au moyen d'une croix dans la case de leur choix.

Mais nous avons également voulu offrir aux interrogés la possibilité d'émettre des remarques libres, pour cela après chaque question nous avons laissé un espace pour les remarques.

Nous avons terminé le questionnaire par deux questions ouvertes dans lesquelles nous demandions à l'enfant de citer un point positif et un point négatif de la plaquette d'information.

B] Population

Nous avons choisi de proposer notre plaquette à toutes les familles qui avaient fait partie de la première étape de notre étude (état des lieux). Les enfants avaient en effet tous accepté de poursuivre l'étude.

Par ailleurs, nous avons recruté de nouveaux sujets.

Pour le recrutement de ces derniers, nous avons procédé par l'intermédiaire du syndicat régional des orthophonistes d'Aquitaine. Grâce à sa liste de diffusion, il a transmis notre requête aux orthophonistes de la région. Il s'agissait d'un courriel récapitulant notre travail et leur demandant de relayer notre recherche auprès de leurs patients aphasiques.

Les orthophonistes présentaient alors à leur tour le projet aux patients et leur proposaient de participer à l'enquête.

Nous avons également déposé une annonce sur le forum de France A.V.C. destiné aux familles de personnes aphasiques ; par cette annonce nous avons présenté notre projet, expliqué son déroulement et sollicité les familles.

Nous avons rapidement eu des retours de familles et de plusieurs orthophonistes qui nous ont alors répondu par courriel ou par téléphone pour avoir des précisions sur nos critères d'inclusion et d'exclusion.

Dès que leur situation convenait, nous prenions contact avec les familles afin de présenter de vive voix notre projet et de récupérer leurs adresses postales.

C] Distribution

Pour faire parvenir notre enquête de satisfaction aux familles nous avons procédé par envoi postal.

Pour chaque famille nous avons envoyé dans notre correspondance :

- un courrier expliquant notre démarche pour les familles intégrant l'étude à ce stade. Pour celles qui avaient déjà participé à la première phase de l'étude, il s'agissait d'un courrier récapitulant notre projet.
Dans chaque courrier nous spécifions une date butoir pour le retour des enquêtes ; le délai fixé était d'environ trois semaines.
- une plaquette d'information pour chaque enfant.
- une enquête de satisfaction pour chaque enfant.
- une enveloppe timbrée et libellée à notre adresse pour le retour des questionnaires.

❖ Modifications apportées à la plaquette

Les remarques et les notations ont pour but de nous permettre d'apporter certaines corrections à notre support d'information.

IV] Création du site internet

Nous avons construit un site internet comprenant une page d'accueil qui contient deux onglets et les liens offrant aux familles la possibilité de télécharger la plaquette d'information qui les concerne.

Les deux onglets sont :

➤ Qui sommes-nous ?

Sur cette page nous nous présentons brièvement. Ensuite nous explicitons la démarche de notre étude et les différentes étapes nous ayant menées à la création de la plaquette d'information et du site internet.

➤ Pourquoi informer les enfants lorsque l'aphasie touche un de leur parent ou autre proche ?

Nous sensibilisons nos visiteurs à l'importance d'informer les enfants dans un tel contexte. Nous profitons également de cette page pour les inciter une nouvelle fois à se tourner vers un orthophoniste s'ils en ressentent le besoin.

Les différentes plaquettes d'information disponibles en libre téléchargement sur la page d'accueil sont :

- Plaquette destinée aux enfants dont la maman est aphasique
- Plaquette destinée aux enfants dont le papa est aphasique
- Plaquette destinée aux enfants dont la grand-mère est aphasique
- Plaquette destinée aux enfants dont le grand-père est aphasique
- Plaquette avec des pointillés pour laisser aux familles la possibilité de compléter avec le lien de parenté adapté.

RESULTATS

I] Analyse des réponses au questionnaire

Face à la relative complexité du travail d'analyse des questions ouvertes, nous avons recodé l'ensemble des réponses à l'aide de mots-clés.

Tableau 1 : Réponses au questionnaire

	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5	Famille 6	Famille 7
Q1	Les différentes structures de prise en charge						
	Hôpital C.M.P.R. Libéral	Hôpitaux Libéral	Hôpitaux	Hôpital C.M.P.R. Libéral	Hôpitaux C.M.P.R. Libéral	Hôpital C.M.P.R. Libéral	Hôpital C.M.P.R. Libéral
Q2	Les informations délivrées						
	Insuffisant	Insuffisant	Jargon médical	Néant <u>Insuffisant</u>	Satisfaisant	Néant <u>Insuffisant</u>	Insuffisant <u>Discours</u> <u>rassurant</u>
Q3	Connaissance et définition du terme « Aphasie »						
	Terme jamais évoqué	Trop à distance	Définition erronée	Trop à distance <u>Trop à distance</u>	Définition satisfaisante	Ne sais pas <u>Définition</u> <u>satisfaisante</u>	Ne sais pas <u>Ne sais pas</u>
Q4	Les sources d'information						
		Médecin	Orthophoniste		Orthophoniste	<u>Infirmière</u> <u>scolaire</u>	
Q5	Forme sous laquelle les informations ont été transmises par les professionnels						
	Livret	Oral	Oral et plaquette		Oral et plaquette	Oral	
Q6	Les questions qui apparaissent ou subsistent après la phase d'information						
	Avenir			Avenir Pourquoi <u>Comment</u> <u>Pourquoi</u>	« Qu'est-ce qui lui arrive ? »	Gravité	Pourquoi
Q7	Moyen mis en œuvre pour compléter l'information reçue						
	Non	Non	Non	Non	Non	Non / <u>Internet</u>	Non
Q8	Quantification des retentissements de l'aphasie sur la famille et sur la relation parent/enfant						
	Beaucoup	Beaucoup	Non	Beaucoup	Moyennement	Moyennement	Beaucoup
Q9	Renseignements devant figurer dans le support d'information						
		Définition « Expliquer ce qui va changer »		Déramatiser La personne aphasique comprend et s'intéresse <u>«Le parent</u> <u>reste notre</u> <u>parent »</u>	Définition	<u>Définition</u> <u>Evolution</u> <u>Durée</u> <u>Récidive</u> <u>Peur</u>	<u>Hospitalisa-</u> <u>tion</u>
Q10	Participation à la suite de l'étude						
	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui

Les réponses soulignées sont celles données par le deuxième enfant de la fratrie interrogé.

- Question 1 : Les différentes structures de prise en charge

Tous les patients ont été pris en charge par au moins un service hospitalier si ce n'est plusieurs dans les cas où ils sont passés par les urgences ou qu'ils ont été transférés d'un hôpital à un autre.

Trois d'entre eux ont intégré un centre de médecine physique et de réadaptation.

Trois ont séjourné sur un long séjour en centre de rééducation fonctionnelle.

Sur les sept patients rencontrés, six bénéficient d'une prise en charge en libéral ; le dernier n'en étant pas encore à ce stade au moment de l'étude.

- Question 2 : Les informations délivrées

Dans le tableau récapitulatif, nous avons noté :

- **Néant** si le sujet nous disait ne pas avoir été informé ou si par extension il n'a pas l'impression d'avoir été informé ou n'en a pas le souvenir.

Ainsi, deux des dix sujets estiment ne pas avoir été informés du tout. Tous deux nous révèlent que cela a suscité chez eux de l'inquiétude et une grande incompréhension. L'absence d'information les a par ailleurs poussés à essayer d'imaginer ce qui se tramait autour d'eux ou à interpréter certains faits. Un sujet nous dit : « j'ai su que c'était grave à cause du comportement des gens autour de moi ».

Sans avoir pu se faire une idée de la situation et de l'état de leur parent, tous deux nous disent ne pas avoir pu se préparer à le redécouvrir après l'accident vasculaire. Pour l'un ce fut le choc lorsqu'il a revu son parent pour la première fois ; l'autre sujet a été rassuré.

Un enfant nous signale qu'il pense avoir été mis à l'écart à cause de son jeune âge (9ans).

- **Insuffisant** si le sujet a reçu des informations mais les a jugées insuffisantes.

Parmi les dix sujets, cinq estiment que l'information qu'ils ont reçue était insuffisante. Deux expliquent que les informations ont surtout été données à leur parent non aphasique.

Un sujet mentionne que selon lui, c'est son jeune âge (12 ans) qui fait qu'on ne lui a pas vraiment expliqué la situation sur le moment.

- **Discours rassurant** si le sujet s'est dit rassuré face au discours qu'on lui a tenu.

Un sujet nous confie qu'il a été rassuré par les informations qu'il a reçues. Il ne les avait cependant pas reçues d'un professionnel de santé mais de son parent non aphasique.

- **« Jargon » médical** si les informations proposées sont des données médicales trop techniques.

Dans notre panel, un sujet a reçu des informations contenant des termes techniques qu'il a cru comprendre, et qu'il a d'ailleurs retenus, mais qu'il n'a toujours pas assimilés.

- **Satisfaisant** si les informations mêmes succinctes ont suffi à l'enfant pour dresser un tableau clair de la situation et être rassuré.

Un sujet se dit satisfait des informations qu'il a reçues.

- **Question 3 : Connaissance et définition du terme « Aphasie »**

Seulement deux sujets ont donné une définition convenable en rapprochant précisément le terme d'aphasie des difficultés de langage.

Sur les dix sujets interrogés, six sujets n'ont pas su répondre à notre question. Trois d'entre eux pensent que c'est parce qu'ils sont trop à distance pour se souvenir ; les autres ne parviennent pas à formuler de réponse à cette question.

Un sujet nous signale que le terme n'a jamais été évoqué en sa présence durant la phase initiale.

Enfin, le dernier sujet nous donne une définition erronée : il assimile l'aphasie à un trouble de la mémoire.

- Question 4 : Les sources d'information

Seulement quatre sujets ont rencontré des professionnels de santé qui leur ont délivré des informations sur la situation de leur parent.

Pour deux d'entre eux il s'agissait d'orthophonistes.

Pour un autre c'est un médecin qui a fait la démarche d'information.

L'infirmière scolaire d'un collège a également pris le temps d'informer un des sujets dans le but de le rassurer.

- Question 5 : Forme sous laquelle les informations ont été transmises par les professionnels

Parmi les sujets informés par des professionnels (quatre sujets) :

- deux ont reçu des informations mixtes, c'est-à-dire des informations orales accompagnées d'un support d'information écrit. Il s'agissait d'une plaquette d'information remise par un orthophoniste, mais ce support est initialement destiné aux adultes.
- deux ont reçu des informations exclusivement délivrées à l'oral.

Il est par ailleurs à noter qu'un sujet a reçu une plaquette d'information qui lui a été remise par l'intermédiaire de ses parents ; il n'a pas rencontré de professionnel de santé à ce sujet.

- Question 6 : Les questions qui apparaissent ou subsistent après la phase d'information

Les questions que les enfants se posent concernent tant le présent que l'avenir et font référence à des thèmes variés :

- la gravité de la situation
- l'absence de leur parent au domicile
- la récupération
- les causes de l'aphasie et des explications sur ces causes. Ainsi ils formulent à la fois

la question « pourquoi c'est arrivé ? », mais aussi « comment c'est arrivé ? ».

- Question 7 : Moyen mis en œuvre pour compléter l'information reçue

Seul un sujet a cherché à éclaircir ou compléter ses connaissances sur le sujet en allant sur internet ; il nous a expliqué que c'était pour répondre à des interrogations de l'une de ses voisines.

Un sujet nous signale que s'il n'a pas complété les informations qu'il avait reçues, c'est par peur d'en apprendre trop ou de découvrir des choses trop graves.

- Question 8 : Quantification des retentissements de l'aphasie sur la famille et sur la relation parent/enfant

Six sujets confient que l'aphasie a eu beaucoup de retentissements sur leur famille et leur relation avec leur parent.

Trois sujets répondent « moyennement », ce qui signifie que pour eux, les répercussions de l'aphasie sur leur famille et leur relation à leur parent sont modérées.

Un sujet considère que l'aphasie n'a pas eu de retentissements ni sur sa famille ni sur sa relation avec son parent.

- Question 9 : Renseignements devant figurer dans le support d'information

Nous avons cherché à recueillir un maximum d'informations donc il ne nous paraît pas pertinent de quantifier ici les réponses. Nous savons que les sujets ne peuvent pas penser à tout durant l'entretien mais que cela ne veut pas dire qu'ils ne s'approprieraient pas les propos et les idées émis par les autres sujets.

De plus, il n'existe pas de support de ce genre alors il est parfois difficile pour eux de se projeter.

Nous allons donc présenter les résultats sous forme de liste :

- Définition de l'aphasie
- Explications de l'aphasie

- Hospitalisation
- Explications sur les perturbations qui vont se produire
- Evolution. Un sujet nous dit : *« Il faut dire qu'ils peuvent pas guérir mais évoluer petit à petit mais ça ne restera pas comme au départ »*
- Risque de récurrence
- Peurs que peuvent éprouver les enfants
- *« Il faut dire que le parent est différent mais qu'il comprend quand même, qu'il s'intéresse »*
- *« Il faut expliquer que ça ne change rien, le parent reste notre parent »*

Concernant la façon de faire passer l'information, un sujet attire notre attention sur le fait qu'il est important d'informer sans dramatiser.

Un sujet formule une requête, celle d'être plus intégré dans la prise en charge orthophonique.

- Question 10 : Participation à la suite de l'étude

Toutes les familles ont accepté de donner leur avis sur le futur document d'information.

II] Trame de la plaquette d'information

Voici les thèmes que nous avons finalement abordés dans notre plaquette d'information :

- **« Qu'est ce que l'aphasie »**

Définition

Nous avons donné une définition générale de l'aphasie en évoquant les différentes compétences altérées.

Survenue de l'aphasie

Face aux inquiétudes et aux remarques des enfants durant les entretiens nous avons évoqué le caractère soudain de l'apparition de l'aphasie dans un contexte où en apparence tout allait bien.

Comment, pourquoi ?

Nous avons expliqué le mécanisme de l'apparition de l'aphasie à l'aide d'une métaphore. Nous avons fait le parallèle entre le fonctionnement du cerveau et celui d'un ordinateur ; l'apport de sang au cerveau étant comparé à l'énergie électrique. Nous considérons que l'enfant est apte à la comprendre car c'est un outil qu'il est amené à manipuler à la maison ou à l'école.

Etiologies

Pour ne pas surcharger nous avons mentionné seulement les deux causes les plus fréquentes que sont l'A.V.C. et le traumatisme crânien.

○ « **Ce qui peut se passer** »

Nous avons repris les grands traits de la sémiologie des aphasies de Broca et Wernicke décrites dans notre introduction. En nous basant sur cette dichotomie « stéréotypée » nous avons balayé les grandes lignes des troubles de l'expression et de la compréhension que l'on peut retrouver dans chaque tableau d'aphasie. Nous avons par ailleurs pris le parti de ne pas citer leurs noms pour ne pas alourdir avec des termes techniques et peu pertinents pour des enfants. Nous avons donc décrit à l'aide de phrases simples les manifestations de chaque trouble et donné quelques exemples.

De cette manière, nous avons évoqué :

- Les troubles du débit
- Les erreurs de type paraphasies
- Le manque du mot
- Les troubles de la compréhension

Nous avons mis en évidence le fait que la personne aphasique reste capable de penser.

Enfin, nous avons souhaité attirer l'attention de l'enfant sur le fait que ces différentes manifestations sont indépendantes de la volonté de la personne aphasique.

○ « **A la maison** »

Nous avons évoqué le parcours médical du patient aphasique qui transite par l'hôpital et éventuellement un centre de rééducation avant son retour au domicile, car il nous est apparu que c'était une source d'inquiétude pour les enfants que nous avons interrogés.

A l'aide des informations transmises par les enfants en ce qui concerne leur vécu de l'aphasie, nous avons cité quelques conséquences sur le plan familial, psychologique et communicationnel.

Nous avons abordé les perturbations des habitudes de vie, les modifications du comportement

mais aussi les multiples sentiments que peuvent éprouver les différents membres de la famille. Nous ne sommes pas entrées dans le détail des manifestations et retentissements même s'ils ont été abordés par plusieurs familles car nous ne voulons pas induire un comportement chez l'enfant.

Nous incitons l'enfant à faire part de ses inquiétudes ou de ses questionnements à un adulte et à demander du soutien s'il en ressent le besoin.

Nous essayons de pousser l'enfant à être tolérant en l'invitant à se mettre à la place de son parent quelques instants.

Nous finissons notre volet en insistant une nouvelle fois sur les capacités de la personne aphasique à prendre des décisions, à réfléchir.

- **« Quelques idées pour vous aider à communiquer »**

Nous avons souhaité faciliter à la fois la compréhension du patient et l'expression de l'enfant. Il s'agit d'une part de conseils pour créer un cadre favorable à la communication et d'autre part de recommandations pour inciter l'enfant à adopter une attitude propice aux échanges avec une personne aphasique.

Nous avons souhaité mettre à disposition de l'enfant des aides à la communication qui soient simples à mettre en œuvre ; il s'agit notamment de conseils visant à optimiser la communication non-verbale.

- **« Le coin des bonnes nouvelles »**

Nous avons souhaité rassurer l'enfant sur le fait que son parent est toujours la même personne ; en effet, cela nous avait été suggéré à plusieurs reprises au cours de nos entretiens. Ensuite, nous avons voulu rompre avec l'isolement que l'enfant peut être amené à ressentir, en lui faisant remarquer qu'il n'est pas le seul dans son cas.

Au sein de l'équipe médicale, voire des différentes équipes médicales, qui sont amenées à prendre en charge le patient, les enfants que nous avons rencontrés ont parfois eu du mal à savoir à qui ils avaient affaire. C'est pourquoi nous avons inséré un encadré sur la place et le rôle de l'orthophoniste avant d'évoquer l'équipe pluridisciplinaire.

- **« Jeux »**

Dans le but de rendre notre support ludique mais aussi de créer un nouvel espace de dialogue entre l'enfant et l'adulte qui lui présente la plaquette d'information, nous avons intégré deux jeux.

Il s'agit d'une grille de mots à caser, tous en lien avec notre sujet pour inciter l'enfant à

discuter de chacun de ces termes avec un adulte.

Le second jeu est un labyrinthe qui peut constituer une nouvelle métaphore pour expliquer à l'enfant que les mots sont bien dans la tête mais que ce qui est difficile pour la personne aphasique c'est de les faire sortir pour s'exprimer.

III] Analyse des résultats de l'enquête de satisfaction

Les familles faisant déjà partie de l'étude ont conservé le chiffre de 1 à 7 qui leur avait été attribué.

Il est par ailleurs à noter que la famille 3 ne nous a pas renvoyé le formulaire de réponse à l'enquête de satisfaction ; elle ne figure donc pas dans les données à venir.

D'autre part, pour que les familles intégrant l'étude à ce stade bénéficient du même anonymat, cette fois-ci nous leur avons attribué une lettre de A à G.

Concernant les notations, nous avons procédé à une répartition des notes comme cela se pratique pour les échelles analogiques, et nous considérons ainsi que :

- une note entre 0 et 2 est très insatisfaisante
- une note entre 3 et 4 est insatisfaisante
- une note entre 5 et 6 est convenable
- une note entre 7 et 8 est satisfaisante
- une note entre 9 et 10 est très satisfaisante

Tableau 2 : Résultats de l'enquête de satisfaction auprès des familles ayant participé à la première phase de l'étude.

	F 1	F 2	F 4	F 4'	F 5	F 6	F 6'	F 7	F 7'	Moyenne
Age actuel	12ans	19ans	21ans	25ans	10ans	9ans	16ans	6ans	8ans	
Aspect général	10	9	8	7	8	7	5	9	7	7.7
Format	10	10	9	9	9	9	10	8	9	9.2
Contenu	10	10	10	8	8	6	10	10	9	9
Clarté	10	10	10	6	10	8	10	9	10	9.2
Quantité d'informations	10	10	9	9	9	9	8	7	8	8.7
Illustrations et jeux	10	9	10	8	9	7	8	10	9	8.8
Police	10	8	8	8	10	10	10	9	10	9.2
Taille caractères	10	9	10	8	10	10	10	10	10	9.6
Intérêt	10	10	10	10	10	6	10	10	9	9.4

« F » pour famille.

Lorsque plusieurs enfants de la même famille ont répondu à notre enquête nous avons fait figurer le signe « ' » pour le second enfant.

Tableau 3 : Résultats de l'enquête de satisfaction auprès des familles venant d'intégrer l'étude.

	Famille A	Famille A'	Famille B	Famille C	Famille D	Famille E	Famille F	Famille G	Moyenne
Age actuel	9ans	11ans	7ans	9ans	7ans	6ans	7ans	8 ans	
Aspect général	8	7	6	7	9	9	8	8	7.7
Format	9	9	9	9	8	10	10	8	9
Contenu	8	9	7	8	8	9	9	8	8.2
Clarté	8	10	9	10	9	9	10	7	9
Quantité d'informations	8	5	5	7	8	6	8	6	6.6
Illustrations et jeux	9	10	10	7	7	8	9	8	8.5
Police	9	10	10	9	10	10	10	8	9.5
Taille caractères	9	9	10	9	9	10	9	8	9.1
Intérêt	8	9	10	8	9	9	10	9	9

Lorsque plusieurs enfants de la même famille ont répondu à notre enquête nous avons fait figurer le signe « ' » pour le second enfant.

Nous avons souhaité rendre compte séparément des résultats des deux groupes de familles pour vérifier que le fait d'avoir fait partie de la première phase n'influe pas trop sur les jugements des enfants.

Cependant, pour l'analyse qualitative des remarques nous ne ferons plus la distinction entre ces familles car nous les considérons au même titre les unes que les autres.

Tableau 4 : Synthèse des résultats de l'enquête de satisfaction

	Aspect général	Format	Contenu	Clarté	Quantité d'informations	Illustrations et jeux	Police	Taille caractères	Intérêt	T
Familles 1 à 7	7.7	9.2	9	9.2	8.7	8.8	9.2	9.6	9.4	8.9
Familles A à G	7.7	9	8.2	9	6.6	8.5	9.5	9.1	9	8.5
Moyenne	7.7	9.1	8.6	9.1	7.7	8.6	9.3	9.4	9.2	8.7

« T » pour total.

Ainsi, pour chaque item nous allons présenter les moyennes obtenues mais aussi faire part des remarques des familles. En effet, à nos yeux cela représente des données qualitatives importantes dans ce type de démarche, et de ce fait nous ne souhaitons pas les négliger.

Nous avons procédé à la détermination des médianes pour chaque item mais nous avons choisi de les faire figurer en annexe (cf. annexes 3, 4 et 5). En effet, n'ayant pas de valeurs extrêmes (les valeurs sont réparties entre 6 et 10 sur 10), la distribution de nos résultats n'est pas asymétrique, et les médianes étant des valeurs absolues nous perdons en précision.

Nous retiendrons seulement ici que les valeurs de nos médianes sont différentes de celles de nos moyennes de tout au plus quelques dixièmes.

- **L'aspect général**

Moyenne : 7.7 => satisfaisant

Remarques :

Une famille nous suggère d'utiliser du papier A4 de couleur.

Une autre famille nous conseille de ne pas utiliser la couleur rouge qu'elle a jugé trop

agressive dans un tel support.

Un enfant mentionne que pour lui les couleurs donnent une note positive en plus à la plaquette ; un autre commente que les couleurs et les dessins lui donnent envie de la lire.

- **Le format**

Moyenne : 9.1=> très satisfaisant

Remarques :

Plusieurs enfants signalent avoir eu quelques difficultés pour déterminer l'ordre de lecture de la plaquette ou comprendre le sens du pliage.

La grande majorité des sujets interrogés jugent le format pratique et l'un d'entre eux signale que ça lui permettra de « *le glisser facilement dans son sac d'école* ».

- **Le contenu**

Moyenne : 8.6 => satisfaisant

Remarques :

Les sujets nous font remonter des remarques selon lesquelles ils trouvent le vocabulaire adapté et les informations pertinentes. Si l'un d'eux signale qu'« *il y a bien toutes les informations requises* », un autre considère que nous devrions évoquer l'accent anglais et un autre encore nous propose de mettre en évidence le fait que la situation nécessite de faire preuve de beaucoup de patience.

Enfin, un sujet nous dit « *c'est bien, j'ai appris des choses* ».

- **La clarté des explications**

Moyenne : 9.1=> très satisfaisant

Remarques :

La quasi intégralité des sujets commentent que les explications figurant sur le support leur semblent très claires et les enfants signalent qu'ils ont compris toutes les informations. L'un

d'entre eux nous dit d'ailleurs « *j'ai compris des choses qu'on m'avait déjà dites mais que je n'avais pas comprises* ».

Enfin, un sujet fait remarquer qu'il a trouvé l'idée d'avoir comparé le cerveau à un ordinateur pertinente.

- **La quantité d'informations**

Moyenne : 7.7 => satisfaisant

Remarques :

Plusieurs sujets trouvent que les informations contenues dans le support sont trop denses ; cependant tous ajoutent à leur commentaire le fait que si le support est effectivement long à lire, toutes les informations leur semblent pourtant indispensables. Un enfant nous dit d'ailleurs « *j'ai pas été très attentif pendant toute la lecture, maman me l'a lu plusieurs fois* ».

Un sujet nous dit que la quantité d'informations lui convient et qu'il n'en faut pas plus ; un autre considère que « *c'est parfait il y en a assez* ».

Un sujet nous suggère de mettre davantage de dessins, d'intégrer des schémas, ou de donner à notre plaquette la forme d'une bande-dessinée.

- **Illustrations et jeux**

Moyenne : 8.6 => satisfaisant

Remarques :

Concernant les personnages « clipart » disséminés tout au long de la plaquette, un sujet nous dit qu'ils sont « *bien pensés, on comprend vite que le bonhomme noir donne les points et comportements essentiels* », un autre signale qu'il trouve que « *le petit bonhomme est rigolo, il attire bien l'attention* ».

Pour ce qui est des jeux, plusieurs sujets nous disent que c'est une « *très bonne idée de mettre des jeux* », deux sujets nous font également remarquer leur préférence pour le labyrinthe.

Deux autres sujets nous suggèrent d'intégrer plus d'illustrations et de jeux dans notre support.

- **La police d'écriture**

Moyenne : 9.3=> très satisfaisant

Remarques :

Un enfant nous fait remarquer qu'il aime bien cette police car elle lui fait penser à celle des bandes-dessinées qu'il affectionne.

- **La taille des caractères**

Moyenne : 9.4 => très satisfaisant

Remarques :

Aucune remarque n'a été formulée.

- **L'intérêt du support d'information**

Moyenne : 9.2 => très satisfaisant

Remarques :

Deux familles nous signalent que la lecture de notre support a rassuré les enfants. Les remarques rapportent également que cela a bien aidé les enfants à se rendre compte de la situation et à comprendre à la fois la pathologie et la façon dont il est préférable d'agir.

Un enfant nous dit qu'« *il est bien parce que je ne savais pas tout* ».

Enfin, un parent nous écrit « *nous n'avions pas toujours les bons mots pour expliquer à notre fils l'aphasie. Nous l'avons lu ensemble et en avons discuté, en donnant des exemples. Tout le monde est maintenant plus à l'aise avec ce sujet* ».

- **Points positifs**

Cinq familles mettent en avant la clarté de notre support d'information.

Quatre enfants signalent que pour eux le principal point positif est le fait que la plaquette soit ludique et contienne des jeux.

Deux sujets considèrent que les encadrés qui proposent des conseils sont les points positifs de notre support.

Les autres sujets citent respectivement comme point positif : le fait que le support soit rassurant, les dessins et illustrations, l'adéquation au contexte de l'aphasie, la précision des informations, le fait qu'il permet de trouver les mots justes pour expliquer l'aphasie et enfin le fait qu'il permet de mieux comprendre la situation.

- **Points négatifs**

Cinq sujets citent le fait qu'il y a trop de textes et que le contenu est difficile à lire en une seule fois ou peut décourager l'enfant de le lire.

Un sujet nous reproche de ne pas aborder suffisamment la souffrance des enfants.

Les autres témoignages ne stipulent pas de points négatifs.

IV] Modifications apportées au support d'information

- Longueur : plusieurs sujets nous écrivent que « c'est trop long » mais que les informations données sont toutes indispensables. Cependant, notre support ayant pour finalité d'informer les enfants, nous ne souhaitons pas tronquer l'information.
- Couleur du premier volet : une famille rapporte qu'elle trouve la couleur rouge trop agressive. Cette remarque n'a été formulée que par une famille, nous aurions donc pu considérer qu'un seul avis n'est pas significatif et ne pas en tenir compte. Cependant nous avons pris le temps de regarder les autres supports d'information sur un sujet médical que nous avons en notre possession et il est vrai que la couleur rouge est peu usitée. Aussi, nous l'avons tout de même remplacée par du orange qui est une couleur plus douce.
- Ordre de lecture : face aux difficultés rencontrées par les familles pour se repérer au sein de la plaquette, nous avons numéroté les volets en bas de page.
- Plusieurs sujets déplorent qu'il n'y ait pas assez d'illustrations mais nous avons pris le

parti de ne pas en rajouter. En effet, si elles rendent le support plus agréable visuellement elles ne font que renforcer l'information écrite sans réellement apporter d'information supplémentaire ; nous ne gagnons pas en informativité.

- Ajout d'informations : un sujet nous suggère d'évoquer le pseudo-accent, mais ne faisant pas partie de la sémiologie la plus fréquemment retrouvée nous avons jugé que ce trait sémiologique n'était pas assez général et généralisable pour figurer dans notre support.

Le support d'information définitif se trouve en annexe (cf. annexe 6).

DISCUSSION

Lorsque le diagnostic d'aphasie est posé, le patient et sa famille en sont informés. Cependant, la plupart des patients rencontrés disent ne pas avoir reçu ou ne pas se souvenir d'avoir reçu d'explications sur cette pathologie qui les touche désormais.

Ainsi, si au cours de nos entretiens avec les familles nous avons souhaité retracer le parcours médical des patients aphasiques, c'est sans autre objectif que celui de mettre en évidence la multitude de professionnels de santé qu'ils ont été amenés à rencontrer au cours de leurs différents itinéraires (hôpital, centre de rééducation, prise en charge libérale...).

En effet, nous savons que même si c'est de façon relativement concise, des explications sont délivrées en phase initiale. Seulement, le patient n'est peut-être pas apte à les entendre et encore moins à les intégrer à ce moment-là.

Nous nous sommes alors attachées à découvrir ce qu'il en est du côté de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent.

Nous nous sommes fixé comme premier objectif de dresser un état des lieux de l'information faite aux enfants dans ce contexte et de leur ressenti face à cela. Le questionnaire nous a alors semblé être une première étape indispensable pour donner une validité à notre projet ; en effet, nous avons vu dans notre introduction qu'il y a parfois un décalage important entre ce que les professionnels de santé pensent avoir véhiculé et ce que les enfants ont réellement assimilé.

Nous avons exploité notre questionnaire au cours d'entretiens menés auprès des familles. L'entretien semi-directif est une technique qualitative fréquemment utilisée et qui permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes préalablement définis. Cette méthode nous a semblé être la plus adaptée pour dresser notre état des lieux puisqu'elle permet d'offrir un espace de discussion relativement ouvert aux familles, tout en obtenant les informations attendues et les données qualitatives dont nous avons besoin.

De plus il nous a semblé que l'entretien semi-dirigé représentait un bon moyen pour aborder avec le patient les thèmes qui nous intéressaient sans paraître trop intrusif puisque nos questions étaient tout de même orientées sur un sujet sensible et personnel.

Avant de commencer notre phase de recrutement, nous pensions proposer nos entretiens seulement à des enfants qui auraient entre 6 et 11 ans au moment de notre étude (tranche

d'âge à laquelle notre support d'information se destinait), mais face aux difficultés rencontrées lors du recrutement de la population, nous avons étendu nos recherches et cela s'est avéré très constructif. En effet, il nous est apparu a posteriori qu'il était très intéressant de recueillir les témoignages d'enfants plus âgés et qui ont plus de recul sur la situation. Il nous semblait par ailleurs que ce qui était important était que l'enfant côtoie son parent au quotidien au moment de l'aphasie afin qu'il puisse constater les changements sur le plan linguistique mais aussi comportemental, et les éventuelles répercussions sur les habitudes de vie.

Nous avons ainsi mené nos entretiens auprès de dix enfants et leurs familles ; et, si mener ce projet a été pour nous à la fois très intéressant et extrêmement enrichissant, c'est en grande partie grâce aux rencontres et aux échanges que ce travail de recherche a engendrés.

Les résultats de notre étude nous permettent de tirer certaines conclusions :

- Il existe un manque général d'information des enfants sur l'aphasie, ses causes et les difficultés auxquelles les enfants peuvent être confrontés dans la communication avec leur parent aphasique.

Cette sous-information, voire cette absence d'information, fait pourtant face à un réel désir d'être impliqués ainsi qu'au besoin d'être informés afin de mieux comprendre la situation, exprimés par les enfants et leurs parents.

- Dans les cas où des explications sont fournies aux enfants mais que les conditions de cette transmission d'informations sont négligées, il en découle un réel décalage de perception entre l'information transmise et l'information effectivement reçue. Lorsque certains professionnels transmettent des informations c'est parfois dans l'empressement ou dans un lieu bruyant et peu propice à la mémorisation d'informations (couloir, salle d'attente...).

- Dans les cas où aucun professionnel de santé n'a eu l'opportunité d'informer l'enfant, c'est alors un membre de sa famille qui s'en est chargé. Seulement, il a transmis ce qu'il a lui-même compris et retenu de ce qui lui a été expliqué par un professionnel ; et cela peut donner lieu à des distorsions.

D'autre part, il est parfois difficile pour les parents de transmettre un message clair et objectif vu la charge affective en jeu.

De plus, les parents disent souvent éprouver des difficultés à savoir quelles informations il est pertinent de transmettre à leurs enfants et ils ne se sentent pas toujours capables d'aller aux devants des interrogations de leurs enfants.

- D'autre part, au cours de nos entretiens, les confusions des enfants quant à la définition de l'aphasie, ont mis en évidence la complexité de compréhension de cette pathologie. Lorsque le discours n'est pas adapté aux capacités de compréhension de l'enfant et/ou que le vocabulaire est trop technique, les enfants ne sont pas en mesure de comprendre et ils vont essayer de compenser en faisant des interprétations ou en faisant appel à leur imagination.
- Lorsque la démarche d'information est faite mais que les informations ne sont pas suffisantes, certaines questions et inquiétudes des enfants vont persister. Cependant, nous savons que de manière générale, toute situation incomprise est susceptible de générer chez l'enfant des peurs, un mal-être et parfois un rejet du parent aphasique.
- Dans certains cas la démarche d'information est accomplie, et ce, en bonne et due forme. Cependant, dans de telles situations, l'information orale ne semble pas suffisante. Suite aux bouleversements qui viennent de se produire et à l'annonce de l'aphasie de leur parent, les enfants sont en état de choc. Dans la majorité des cas ils ne sont donc pas en mesure de retenir toutes les informations qui leur sont délivrées, non par manque de mémoire mais par manque de disponibilité. Lors des entretiens nous nous sommes aperçues que les informations retenues, loin d'être les plus importantes, étaient les plus parlantes pour les enfants : troubles de la mémoire, production de jurons...

Ainsi, s'il est important d'informer les enfants, il est aussi nécessaire de veiller à ce que les informations fournies soient claires et comprises.

Au même titre qu'il existe des supports d'information pour le patient aphasique, pour son conjoint ou tout autre aidant familial, il nous a semblé important d'élaborer un support destiné aux enfants. Dans le but d'offrir à l'information la pérennité qui nous semble indispensable, nous avons opté pour un support écrit.

Nous avons ainsi souhaité proposer aux enfants un document spécialement créé pour eux et

approprié à leurs capacités de compréhension.

Pour construire notre support d'information, nous avons dû réfléchir à son contenu ainsi qu'à son format en fonction de la population à laquelle nous souhaitons le destiner.

Nous désirions créer une plaquette d'information claire pour laisser le moins de place possible à l'interprétation. C'est pourquoi nous avons souhaité fournir des explications techniques tout en restant adaptées au niveau de compréhension et au vocabulaire de l'enfant, et ce en veillant à ne pas surcharger de termes médicaux.

Nous nous étions donc fixé comme ligne de conduite d'être simples mais pas simplistes. Cependant, nous ne pouvions déterminer de manière totalement arbitraire les informations qui devaient figurer dans le support d'information. Nous avons donc élaboré la plaquette d'information destinée à ces enfants en partant de nos connaissances après notre revue de la littérature mais surtout en fonction des points dégagés lors de l'analyse des témoignages recueillis au cours des entretiens.

Elle nous a en effet permis de déterminer les informations qui, selon les enfants, doivent figurer dans la plaquette et de mettre en évidence les éléments convergents qui se sont dégagés et nous ont permis de faire ressortir des thèmes importants.

Notre plaquette d'information fournit ainsi aux enfants des explications adaptées à leur âge mais aussi des conseils pour éviter les incompréhensions et les ruptures de communication qui sont vécues douloureusement à la fois par l'enfant et par son parent aphasique.

Tout en étant claires et adaptées, nous avons veillé à rester objectives. En effet, nous nous devons de rester prudentes dans la mesure où il est impossible de prévoir l'évolution et la récupération de chaque patient aphasique.

D'autre part, ce support ne prétend pas être exhaustif dans la mesure où les tableaux aphasiques présentent une grande diversité sémiologique. Ne serait-ce qu'au sein des témoignages que nous avons recueillis, nous n'avons pas pu exploiter toutes les données ; certaines se rapportant à un vécu trop personnel, d'autres faisant référence à des situations elles mêmes très individuelles.

De même, chaque enfant ne pourra se retrouver systématiquement dans chaque situation évoquée dans la plaquette. A l'adulte qui lui présente le support de s'adapter et de nuancer les propos si besoin. Nous avons tout de même choisi d'utiliser la deuxième personne du singulier pour nous adresser à l'enfant tout au long de la plaquette. Le support d'information

étant écrit il nous a semblé important que l'enfant se sente concerné et qu'il puisse s'identifier ; cela nous semble être des conditions indispensables pour qu'il s'approprie la plaquette d'information et l'utilise à bon escient. En s'adressant à lui de cette manière, nous voulions donc lui montrer qu'il n'est pas laissé pour compte, et par là même rompre l'isolement et peut-être le sentiment d'injustice d'avoir l'impression qu'on est le seul dans ce cas. En effet, nous avons vu dans notre partie théorique que la situation d'urgence et les nouvelles exigences imposées par l'aphasie bouleversent l'équilibre familial et l'enfant peut se sentir délaissé voire exclu de la situation.

Nous ne pouvions songer à créer un support d'information sans penser à sa diffusion. Le choix de notre support et de son format, a alors été en grande partie conditionné par cette contrainte.

Nous prévoyons que notre support soit téléchargé puis imprimé par les orthophonistes ou directement par les familles ; nous voulons donc que tout un chacun puisse se le procurer sans se soucier du coût ou des difficultés d'impression d'ordre technique.

Nous avons réalisé les impressions sur un format A4 et avec du papier cartonné afin de lui donner un aspect plus formel (nous suggérons à chaque personne qui l'imprimera d'en faire de même) et lui offrir plus de solidité car nous devons garder à l'esprit le fait que la plaquette sera manipulée par des enfants. Il est important qu'elle soit résistante car une fois que l'enfant l'a en sa possession, il doit être libre de s'y référer aussi souvent qu'il le désire, et ce au cours des différentes étapes de son cheminement personnel. En ayant une trace écrite, à chaque doute sur ce qu'il a compris ou à chaque question qu'il se pose, l'enfant peut se référer à ce document.

Nous avons ainsi tout mis en œuvre pour rendre le support plus accessible mais aussi facilement reproductible et donc diffusable à un plus large public et ce à moindre coût.

Pour mettre à l'épreuve notre outil d'information il nous a semblé indispensable de le proposer aux principaux intéressés. Nous l'avons donc soumis à des enfants ayant un parent aphasique, afin de recueillir leurs avis et pouvoir par la suite apporter les modifications nécessaires. Pour proposer notre support à un plus large panel mais aussi à des sujets peut-être plus objectifs car n'ayant pas participé à la recherche d'idées pour l'élaboration de la plaquette, nous avons recruté de nouvelles familles.

Dans notre courrier qui accompagnait l'enquête de satisfaction nous avons demandé à ce que

ce soit l'enfant qui remplisse le questionnaire, cependant à la lecture de leurs réponses nous nous sommes aperçues que dans certains cas des remarques des parents venaient étayer celles de certains enfants. Nous en avons tout de même tenu compte car ils ont été confrontés à la problématique de l'aphasie avec leurs enfants, ils se souviennent des questions que leurs enfants ont posées, des inquiétudes qu'ils ont manifestées...

D'autre part, un parent qui ne trouverait pas le support approprié ne le transmettrait pas à son enfant, il est donc important qu'il soit adapté aux enfants mais aussi qu'il soit validé par les parents.

D'après les résultats de l'enquête de satisfaction, notre plaquette d'information convient aux familles. Elle répond aux attentes de ceux qui avaient réfléchi avec nous à sa conception et séduit également ceux qui la découvrent. Elle remplit les contraintes de clarté et d'adaptation du vocabulaire au niveau de compréhension des enfants. Les conseils sont reçus comme étant des aides précieuses et les jeux sont appréciés.

Le rôle d'information est mentionné dans le décret de compétences des orthophonistes, cependant tous ne proposent pas cette information par manque de temps, de moyens ou parce qu'ils n'ont pas l'initiative d'aller aux devants des besoins des familles. Par ailleurs, certaines familles n'ont pas l'occasion de rencontrer un orthophoniste dans le cadre de l'aphasie de l'un de leurs proches.

Au commencement de notre étude, nous avons réfléchi au moyen de diffuser notre support d'information mais ce plutôt au sein des établissements hospitaliers et des centres de rééducation / réadaptation. Nous avons donc envisagé cette diffusion par l'intermédiaire des orthophonistes. Cependant, durant nos rencontres avec les familles, les adultes ont émis des plaintes récurrentes. Ils évoquent notamment le fait d'avoir dû « se battre » pour se procurer un support d'information ou ne pas avoir rencontré de professionnel de santé pouvant leur en procurer au moment où ils en ont eu besoin. Nous nous sommes alors interrogées sur le vecteur de diffusion qui permettrait une accessibilité maximale et il nous a semblé qu'internet était une bonne solution : en 2012, plus de deux tiers des foyers ont en effet un accès à internet depuis leur domicile.

Deux possibilités vont ainsi s'offrir à l'enfant pour obtenir la plaquette:

- Un orthophoniste exerçant en centre hospitalier, établissement de rééducation ou même en libéral et qui prendra en charge un patient aphasique pourra la lui procurer.

- Un parent, un proche ou quiconque l'aura trouvée sur internet au décours d'une recherche pourra l'en munir.

Par ailleurs, au cours de notre étude, nous avons été amenées à nous demander si cette plaquette pouvait convenir également aux relations enfants / grands-parents dans la mesure où ceux-ci sont souvent présents auprès de leurs petits-enfants. Puis nous avons élargi notre questionnement à tous les adultes familiaux.

Nous nous sommes dits, malheureusement sans avoir le temps de le vérifier, que la plaquette pouvait convenir. Nous avons considéré que le niveau de filiation n'est peut-être pas si important, du moment que l'enfant est attaché affectivement à l'adulte concerné, qu'il fait partie de son environnement, qu'il communique avec lui et qu'ils partagent du temps ensemble.

Nous avons alors décidé d'adapter notre plaquette ; sans en modifier le contenu nous avons seulement modifié les sujets de nos phrases. Ainsi, « ta maman » ou « ton papa » a été remplacé par « ta grand-mère » ou « ton grand-père » et les différentes versions seront disponibles sur le site internet, ainsi qu'une version avec des pointillés permettant à chacun de compléter avec le lien de parenté qui convient à la situation.

Durant notre étude, nous avons été confrontées à quelques difficultés :

- Lors du recrutement de notre population. Les critères précis requis ont réduit les effectifs de population susceptibles de participer à notre étude. Nous aurions voulu rencontrer davantage de familles, à la fois pour recueillir plus d'informations et pour avoir un échantillon plus représentatif. Cependant nous voulions rencontrer les familles pour les entretiens donc les difficultés géographiques et financières nous ont poussées à limiter nos recherches à la région.
- Nous avons éprouvé davantage de difficultés à mobiliser des familles lors de la seconde phase de l'étude qui était l'enquête de satisfaction. Nous avons essuyé de nombreux refus avec des justifications diverses : certains évoquaient un manque de temps, d'autres expliquaient que leurs enfants ou petits-enfants étaient trop occupés pour répondre à l'enquête, ou qu'ils avaient déjà des soucis par ailleurs. Nous avons eu le sentiment qu'une fois sorties de la phase initiale au cours de laquelle les familles sont très demandeuses d'informations, elles n'ont presque plus envie d'évoquer le

sujet. Conscientes que nous abordions un sujet sensible, lourd et douloureux sur le plan émotionnel et que ce sujet risquait parfois d'être encore trop « frais » ou de faire remonter des souffrances, nous n'étions pas en mesure d'insister.

- Par ailleurs, pour la construction du support définitif, nous ne pouvions procéder à toutes les modifications suggérées par les familles.

Certains parents évoquaient des attitudes ou des comportements manifestés par leurs enfants depuis la survenue de l'aphasie (somatisations, angoisses, inhibition) ; cependant nous avons choisi de ne pas les intégrer craignant d'inciter les enfants, consciemment ou pas, à adopter les mêmes comportements car ils penseraient qu'il s'agit de « la réaction normale ». Chaque enfant exprime différemment ses émotions et sa souffrance et nous souhaitons qu'ils conservent leur spontanéité ; nous leur donnons des conseils mais ne voulons pas leur dicter leurs attitudes et comportements.

D'autre part, si la majorité des interrogés nous disent que la quantité d'informations est trop importante, tous notent en remarque qu'elles sont pourtant toutes indispensables. Nous pouvons alors penser à un document qui pourrait être complémentaire de notre plaquette d'information, il pourrait s'agir d'un support de type bande-dessinée qui permettrait de véhiculer plus d'informations et ce de manière attrayante.

Si nous devons formuler les limites de notre travail, afin de lui apporter des améliorations s'il devait être repris, nous mettrions en évidence deux points :

- Nous restons sur des études de cas, il faudrait disposer d'un échantillon plus représentatif pour pouvoir procéder à des généralisations.
- Nous sommes conscientes que notre constat est basé sur des témoignages du passé. Les sujets sont amenés à faire appel à leur mémoire mettant en jeu des aspects affectifs concernant une situation de choc et à l'affectif ; cela peut constituer un biais.

Au commencement de notre étude nous avons formulé deux hypothèses :

- L'enfant démuni face aux bouleversements engendrés par l'aphasie de son parent a besoin d'informations claires et ciblées sur la situation (hypothèse 1).
- L'information active, faite d'explications et de conseils, est indispensable ; mais l'information orale est immatérielle et la consigner sur un support matériel permet plus de pérennité et offre à l'enfant la possibilité de s'y référer autant que de besoin (hypothèse 2).

La première est validée grâce à nos entretiens. Les enfants expliquent s'être posé de nombreuses questions ; certaines qu'ils sont parvenus à formuler, d'autres pas. Et lorsqu'ils ont fait la démarche de demander des informations, celles qu'ils ont reçues étaient souvent insuffisantes ou trop complexes pour être comprises. Ils expriment d'ailleurs un certain enthousiasme à l'idée d'avoir un document qui leur serait destiné. De leur côté, les parents déplorent ne pas avoir eu à leur disposition un support adapté pour répondre aux interrogations de leurs enfants.

Ces résultats semblent justifier l'intérêt d'un dispositif d'information pour les enfants dont l'un des adultes familiaux est aphasique.

La deuxième hypothèse est partiellement validée par les résultats de notre enquête de satisfaction qui montrent que notre support a été bien reçu par les enfants et semble donc leur convenir. Cependant, pour la validation totale de l'hypothèse il faudrait revoir les enfants à distance pour découvrir ce qu'ils en ont retenu.

CONCLUSION

Notre étude s'est donc intéressée aux familles dans lesquelles l'aphasie survient chez un adulte, parent d'un ou plusieurs enfants ayant entre six et onze ans au moment de la lésion. En nous inscrivant dans le cadre d'une prise en charge systémique du patient, nous nous sommes intéressées au dispositif d'information de ces enfants.

Face aux lacunes et à l'inadaptation de l'information qui leur est proposée dans de trop nombreux cas, nous avons élaboré une plaquette d'information. Ce support, destiné à éclaircir les données sur l'aphasie et sur les situations difficiles qu'elle peut entraîner, répond à leur besoin d'intellectualiser, de comprendre les faits. En leur offrant également des conseils, il vise à réduire le handicap de communication partagé.

Notre support a été élaboré à l'attention des enfants dont un parent est aphasique et, par extension, pour ceux dont c'est un autre adulte de l'entourage proche qui est aphasique.

Ainsi, notre plaquette d'information se propose non seulement d'être un véhicule d'informations sur l'aphasie mais également un support d'échange pour l'enfant et l'adulte autour de l'aphasie.

En effet, selon nous, il ne suffit pas de donner aux enfants la plaquette d'information, il faut qu'elle soit lue et discutée avec eux ; ils doivent avoir à leur disposition un interlocuteur avec lequel dialoguer. Si les membres de la famille ne peuvent pas offrir cet espace de discussion à l'enfant en quête d'information et d'explications sur les bouleversements soudains de son équilibre familial mais aussi sur les troubles qui affectent son parent, il est important qu'un autre adulte pallie cette carence. C'est ici que selon nous l'orthophoniste doit se positionner en interlocuteur privilégié.

Ainsi, nous espérons qu'en mettant à la disposition des orthophonistes cet outil d'information à transmettre aux enfants, cela les incitera à aller aux devants des demandes d'information des familles de manière plus systématique.

Et, pour les familles qui n'ont pas l'opportunité de rencontrer un orthophoniste en mesure de faire cette démarche d'information, nous mettons à leur disposition sur internet ce document afin d'amorcer l'information de leurs enfants. Par ailleurs, nous les incitons dans la plaquette à s'orienter vers un orthophoniste.

Nous souhaiterions que notre étude s'ouvre sur des perspectives en continuité avec notre recherche. Ainsi, selon nous, il pourrait être intéressant de chercher à savoir dans quelle mesure :

- il est préférable que ce soit l'orthophoniste, fort de ses connaissances sur la pathologie et dénué de la contrainte affective qui informe l'enfant.
- il est mieux que ce soit les parents qui se chargent de cette tâche, car ils sont ceux qui connaissent le mieux leurs enfants ce qui peut leur permettre d'étayer les explications avec des données plus personnelles qu'ils savent que leurs enfants comprendront. Une fois aiguillés par notre plaquette ils sont libres de développer les thèmes qui leur semblent importants ou solliciter un entretien avec un orthophoniste.

Enfin, pour aller plus loin, nous nous demandons de quelle manière il serait possible de coordonner les deux interventions pour une information complète et personnalisée de l'enfant.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) ALIBERT P. (2010). Enquête sur le vécu des troubles de la communication par la personne aphasique, son entourage et l'équipe soignante - Elaboration de documents d'information. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université Victor Ségalen Bordeaux 2.
- 2) ANAUT M. (2008). La résilience, Surmonter les traumatismes. Armand Colin, 2^{ème} édition.
- 3) BEE H., BOYD D. (2003). Psychologie du développement, les âges de la vie. De Boeck Supérieur, 2^{ème} édition.
- 4) BENAÏM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie in Aphasies et aphasiques, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V.. p. 283-289. Elsevier Masson.
- 5) BLANC E., SABADEL (2005). Maux d'aphasie en dessins. Ortho Edition.
- 6) BLEAU LAFOND D., BOISCLAIR PAPILLON R., CYR STAFFORD C., DE GRANDPRE F., HUBERT M. (2007). Vous connaissez une personne aphasique ? Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Adresse URL : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-827-01.pdf>
- 7) BOISCLAIR-PAPILLON R. (1991). La famille de l'aphasique in L'aphasique, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.. p.165-176. Paris : Edition Maloine.
- 8) BOURRAT M-M., GAROUX R. (2003). Les relations parents-enfants, de la naissance à la puberté. Paris : Armand Colin.
- 9) BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). Dictionnaire d'orthophonie, deuxième édition. p.18. Isbergues : Ortho Edition.
- 10) BROWN K., WORRALL L., DAVIDSON B., HOWE T. (2010). Research Report: Exploring speech-language pathologists' perspectives about living successfully with aphasia. International Journal of Language & Communication Disorder. Informa plc.

- 11) BUCKMAN R. (2007). S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades, guide du professionnel de santé. Issy-les-Moulineaux : Editions Masson.
- 12) CARRE E. (2007). Les troubles de communication de la personne aphasique et leurs retentissements sur la vie familiale et sociale : élaboration d'un livret d'information à destination des proches de la personne aphasique. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université de Nantes.
- 13) CHOMEL-GUILLAUME S., LELOUP G., BERNARD I. (2010). Les aphasies, Evaluation et rééducation. Elsevier Masson.
- 14) CORRAZE J. (1992). Les communications non-verbales. Paris: Presses Universitaires de France.
- 15) COSNIER J., BROSSARD A. (1984). La communication non verbale. Delachaux et Niestlé.
- 16) CROTEAU C., LE DORZE G. (1999). Overprotection in couples with aphasia, Disability and Rehabilitation. 21:9, 432-437.
- 17) CYRULNIK B. (2010). Famille et Résilience. Paris : Odile Jacob.
- 18) DANET L., LANNE C. (2008). Je reparlerai, singulières histoires du retour à la parole des aphasiques. Production : Cultures et communication. Distribution : Ortho Edition.
- 19) DAVIET J-C., MULLER F., STUIT A., DARRIGRAND B., MAZAUX J-M. (2007). Communication et aphasie in Aphasies et aphasiques, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V.. p.76-86. Elsevier Masson.
- 20) DEGIOVANI R. (2000). Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques. In: Congrès du CPLOL 2,3 et 4 juin 2000, Paris.
- 21) DELAGE M. (2008). La résilience familiale. Paris : Odile Jacob.
- 22) DOMART A. (1990). Nouveau Larousse Médical. Larousse, 2^{ème} édition.

- 23) DUCARNE DE RIBAU COURT B. (1986). La rééducation sémiologique de l'aphasie. Paris : Masson.
- 24) F.N.O. (2012). Décret relatif aux actes professionnels. Adresse URL : <http://www.fno.fr/wp-content/uploads/2012/04/decret-dactes-2002.pdf>
- 25) GIL R. (2006). Neuropsychologie. Masson, 4^{ème} édition.
- 26) GUIDETTI M., TOURRETTE C. (2002). Introduction à la psychologie du développement. Armand Colin.
- 27) HADAR U., WENKERT-OLENIK D., KRAUSS R., SOROKER N. (1998). Gestures and the processing of speech: neuropsychological evidence. Brain and language, 62, p.107-126.
- 28) H.A.S. (2004). Prise en charge diagnostique et traitement immédiat de l'accident ischémique transitoire de l'adulte. Adresse URL : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fiche_de_synth_350se_2006_10_27__18_04_20_308.pdf
- 29) IFERGAN H., ETIENNE R. (1999). 6-12 ans, l'âge incertain. Hachette Littératures.
- 30) JACQUET-SMAILOVIC M. (2007). L'enfant, la maladie et la mort. La mort et la maladie d'un proche expliquées à l'enfant. Edition de Boeck.
- 31) JAKOBSON R. (1963). Essais de linguistique générale. Editions de minuit.
- 32) KERBRAT-ORECCHIONI C. (1990). Les interactions verbales. Tome 1. Armand Colin.
- 33) LABOUREL D., MARTIN M-M. (1991). L'aphasique et sa famille in L'aphasique, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.. p.143-161. Paris : Edition Maloine.
- 34) LACROIX C., VALLOIS M. (2009). Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent : approche par les sciences sociales. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université de Claude Bernard Lyon1.
- 35) LEGROUX J. (2008). De l'information à la connaissance. L'Harmattan, 2^{ème} édition.

- 36) LETOURNEAU P-Y. (1991) Conséquences psychologiques de l'aphasie in L'aphasique, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.. p.65-83. Paris : Edition Maloine.
- 37) LOHISSE J. (2006). La communication: De la transmission à la relation. De Boeck, 2^{ème} édition.
- 38) MAZAUX J-M., NESPOULOUS J-L., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques in Aphasies et aphasiques. p.54-65. Elsevier Masson.
- 39) MAZAUX J-M. (2007).L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. Glossa, n°100. P.36-44. UNADREO.
- 40) MICHALLET B., LE DORZE G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. p.546-556. Annales de réadaptation et de médecine physique, 42.
- 41) MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE (2012). Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Adresse URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_cranien_et_des_blesses_medullaires.pdf
- 42) MONTARNAL A-M. (2009). Le tiroir coincé. Tom Pousse.
- 43) NOREAU D. (2010). Les victoires de Grégoire. Dominique et Cie.
- 44) NORTH P. (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs in Aphasies et aphasiques, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V. p.290-296. Elsevier Masson.
- 45) O.M.S. (2012). Adresse URL : www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
- 46) PARTZ M-P. (2001). Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. Glossa n°75. UNADREO. p. 4-12.
- 47) PESKINE A., PRADAT DIEHL P. (2007). Etiologies des aphasies in Aphasies et aphasiques, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V.. p. 44-53. Elsevier Masson.

- 48) PETARD J-P. (2007). Psychologie sociale. Bréal.
- 49) Plan Aphasie (2010). Adresse URL : <http://www.aphasie.fr/plan-aphasie.htm>.
- 50) ROUSSEAU M., LEFEUVRE M., KOZLOWSKI O. (2007). Les confins de l'aphasie in Aphasies et aphasiques, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V.. p. 110-120. Elsevier Masson.
- 51) ROYER J. (2000). Découvertes de la grande enfance de 6 à 12 ans. Desclée de Brower.
- 52) SERON X. (1979). Aphasie et neuropsychologie. Pierre Mardaga Editeur.
- 53) SHANNON C., WEAVER W. (1975). Théorie mathématique de la communication. Centre d'étude et de promotion de la lecture.
- 54) STEINER D., OSBORNE E., MILLER L. (2001). Comprendre votre enfant de 6 à 9 ans. Albin Michel.
- 55) VALET G-M. (2007). L'âge de raison : psychologie de l'enfant de 6 à 11 ans. Larousse.
- 56) WIENER N. (1962). Cybernétique et société. Union Générale d'éditions.
- 57) WIROTIUS J.M., PETRISSANS J.L. (2005), "Famille et handicap: les personnes cérébro-lésées adultes, Entretiens d 'Orthophonie. Expansion Scientifique Française, p 94-106.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire servant de trame aux entretiens semi-dirigés

Annexe 2 : Enquête de satisfaction

Annexe 3 : Récapitulatif faisant figurer les médianes des notes attribuées par les familles 1 à 7 au cours de l'enquête de satisfaction

Annexe 4 : Récapitulatif faisant figurer les médianes des notes attribuées par les familles A à G au cours de l'enquête de satisfaction

Annexe 5 : Synthèse des notes par item faisant figurer les médianes

Annexe 6 : Version définitive de la plaquette d'information

Annexe 1 : Questionnaire servant de trame aux entretiens semi-dirigés

Trame entretien

+ Nom

+ Prénom

+ Age

+ Quel membre de ta famille est devenu aphasique ?

☐ mère

☐ père

☐ grand-mère

☐ grand-père

☐ Autre : (lequel ?)

+ Quelle en était la cause ?

☐ accident vasculaire cérébral (A.V.C.)

☐ traumatisme crânien

☐ Autre (précisez)

+ Quel âge avait-il/elle ?

+ Quel âge avais-tu ?

+ Dans quel type de structure a-t'il/elle été pris en charge ?

☐ hôpital (lequel ?)

☐ centre de rééducation (lequel ?)

☐ cabinet libéral (lequel ?)

☐ autre (précisez)

+ Quelles informations t'ont été données à ce moment-là ?

+ As-tu déjà entendu parler d'aphasie ? Qu'est-ce que c'est pour toi ?

+ Qui t'a délivré ces informations ?

☐ médecin

☐ infirmier

☐ orthophoniste

☐ Autre professionnel de santé (lequel ?)

+ Sous quelle forme ces informations t'ont-elles été données ?

☐ à l'oral

- ☐ avec un support ☐ livret
- ☐ plaquette
- ☐ poster
- ☐ autre (précisez)

☐ informations données à l'oral et appuyées par un support écrit

 Quelles questions t'es-tu alors posées ; de quelles informations as-tu manqué ?

 Comment as-tu alors complété tes connaissances ?

- ☐ internet
- ☐ association (la/lesquelles ?)
- ☐ questions posées aux professionnels de santé
- ☐ Autre (précisez)

 L'aphasie a-t-elle eu un retentissement
- dans la cellule familiale?

☐ un peu ☐ moyennement ☐ beaucoup ☐ non

- dans la relation avec votre parent ?

☐ un peu ☐ moyennement ☐ beaucoup ☐ non

Si oui, en quoi?

 Qu'est ce qui t'a le plus manqué pendant la période où ton proche était privé de langage ?

Que faisiez-vous avant que vous n'avez plus fait après ? (activité, jeu, discussion, sorties...)

 As-tu des remarques à nous faire, une expérience ou une anecdote que tu voudrais partager avec nous ?

 Quelles informations penses-tu qu'il serait important de retrouver sur le document d'information ?

 Accepterais-tu de donner ton avis sur le futur document d'informations ?

☐ oui ☐ non

Annexe 2 : Enquête de satisfaction

Questionnaire de satisfaction

Veillez mettre une croix dans la case correspondant à votre choix.

Les notations se font par des notes entre 0 et 10 ; 0 étant la moins bonne note et 10 la note maximale.

Aspect général de la plaquette :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Format de la plaquette :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Contenu de la plaquette :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Clarté des explications :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Quantité d'informations :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Illustrations et jeux :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Jeux :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Police d'écriture :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Taille des caractères :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Intérêt de ce support d'information :

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Remarques :

.....

.....

.....

Si vous deviez citer un point positif, quel serait-il ?.....

.....

Si vous deviez citer un point négatif, quel serait-il ?.....

.....

Annexe 3 : Récapitulatif faisant figurer les médianes des notes attribuées par les familles 1 à 7 au cours de l'enquête de satisfaction

	F 1	F 2	F 4	F 4'	F 5	F 6	F 6'	F 7	F 7'	Moy	Med
Age	12ans	19ans	21ans	25ans	10ans	9ans	16ans	6ans	8ans		
Aspect général	10	9	8	7	8	7	5	9	7	7.7	8
Format	10	10	9	9	9	9	10	8	9	9.2	9
Contenu	10	10	10	8	8	6	10	10	9	9	10
Clarté	10	10	10	6	10	8	10	9	10	9.2	10
Quantité d'informations	10	10	9	9	9	9	8	7	8	8.7	9
Illustrations et jeux	10	9	10	8	9	7	8	10	9	8.8	9
Police	10	8	8	8	10	10	10	9	10	9.2	10
Taille caractères	10	9	10	8	10	10	10	10	10	9.6	10
Intérêt	10	10	10	10	10	6	10	10	9	9.4	10

« F » pour famille.

Lorsque plusieurs enfants de la même famille ont répondu à notre enquête nous avons fait figurer le signe « ' » pour le second enfant.

« Moy » pour moyenne.

« Med » pour médiane.

Annexe 4 : Récapitulatif faisant figurer les médianes des notes attribuées par les familles A à G au cours de l'enquête de satisfaction

	Famille A	Famille A'	Famille B	Famille C	Famille D	Famille E	Famille F	Famille G	Moy	Med
Age	9ans	11ans	7ans	9ans	7ans	6ans	7ans	8 ans		
Aspect général	8	7	6	7	9	9	8	8	7.7	8
Format	9	9	9	9	8	10	10	8	9	9
Contenu	8	9	7	8	8	9	9	8	8.2	8
Clarté	8	10	9	10	9	9	10	7	9	9
Quantité d'informations	8	5	5	7	8	6	8	6	6.6	6/7
Illustrations et jeux	9	10	10	7	7	8	9	8	8.5	8/9
Police	9	10	10	9	10	10	10	8	9.5	10
Taille caractères	9	9	10	9	9	10	9	8	9.1	9
Intérêt	8	9	10	8	9	9	10	9	9	9

Lorsque plusieurs enfants de la même famille ont répondu à notre enquête nous avons fait figurer le signe « ' » pour le second enfant.

« Moy » pour moyenne.

« Med » pour médiane.

Annexe 5 : Synthèse des notes par item faisant figurer les médianes

	Aspect général	Format	Contenu	Clarté	Quantité d'infor- mations	Illustrations et jeux	Police	Taille caractères	Intérêt
Moyenne	7.7	9.1	8.6	9.1	7.7	8.6	9.3	9.4	9.2
Médiane	8	9	9	10	8	9	10	10	10

Annexe 6 : Version définitive de la plaquette d'information

😊 Le coin des bonnes nouvelles :

- ❖ Même aphasique, ta maman reste toujours la même personne et elle est toujours intéressée par de nombreuses choses.
- ❖ Ta maman n'est pas seule dans son cas. Même si on ne s'en rend pas compte il y a beaucoup de gens aphasiques.

L'orthophoniste est le spécialiste du langage, il va travailler avec ta maman pour lui permettre de progresser le plus possible.

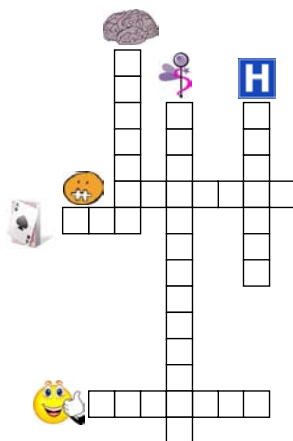
Si tu as des questions sur ce qui arrive tu peux les lui poser.

Si l'orthophoniste et ta maman sont d'accord tu peux peut-être participer à une séance?



- ❖ Il y a aussi d'autres spécialistes : docteurs, kinés, ergothérapeutes, infirmiers qui vont aider ta maman à faire des progrès à l'hôpital et à la maison.

5



Mets chaque mot à sa place dans la grille :

CERVEAU H HÔPITAL SOUTIEN
APHASIE ORTHOPHONISTE JEU



Trouve le chemin pour permettre au mot de sortir par la bouche.

6

Relie les points de 1 à 6 pour former chaque lettre



Qu'est-ce que l'APHASIE ?



Tu as certainement remarqué que ta maman a des difficultés pour parler, écrire, lire, comprendre ou compter; et bien c'est ça l'APHASIE.

Tu te demandes sûrement comment c'est arrivé alors que jusque-là tout allait bien.

Et bien imagine toi que le cerveau est comme un ordinateur qui peut recevoir beaucoup d'informations grâce à des circuits électriques. Le cerveau lui a besoin de sang dans ses vaisseaux pour bien fonctionner.



Il peut arriver que le cerveau ne fonctionne plus très bien. Ça peut être à cause d'un coup très violent sur la tête par exemple. Ou alors quand le sang ne circule plus normalement dans un endroit du cerveau : c'est ce que les docteurs appellent un A.V.C. (Accident Vasculaire cérébral).

1

Ce qui peut se passer :

- ❖ Certaines personnes aphasiques ont beaucoup de mal à parler ou n'y arrivent plus du tout. Par contre, d'autres parlent vraiment beaucoup mais on ne les comprend pas non plus.
- ❖ Souvent les personnes aphasiques disent un mot à la place d'un autre : par exemple « chameau » pour dire chapeau ou alors « lotochat » pour dire chocolat ou même des mots qu'on ne comprend pas du tout comme « la trivelle » pour la télé.

Ta maman sait toujours ce qu'elle veut dire, sa pensée est claire mais elle ne contrôle pas bien ses mots et parfois elle ne s'en rend pas compte.

- ❖ Elle peut avoir du mal à trouver ou à dire certains mots, mêmes ceux qui sont importants pour elle comme ton prénom.
- ❖ Parfois aussi, ta maman peut avoir du mal à comprendre ce qu'on lui dit.

Surtout il faut bien te dire que tout ça, elle ne le fait pas exprès !!



2

A la maison:

- ❖ Lorsque quelqu'un est aphasique il va à l'hôpital et ensuite il va parfois dans un centre de rééducation avant de pouvoir rentrer à la maison.
- ❖ Certaines habitudes peuvent être chamboulées pendant un moment, le temps que chacun retrouve ses repères.
- ❖ Des fois, elle peut s'agacer rapidement.

Ce n'est pas sa faute, ce n'est pas la tienne non plus; c'est que ça doit être difficile de ne plus pouvoir bien communiquer avec les autres.



- ❖ A cause de son problème au cerveau, ta maman peut être fatiguée. Elle aura donc besoin de beaucoup se reposer.
- ❖ Tous les autres membres de la famille, comme toi, peuvent être inquiets, fatigués, tristes, en colère...

Mais n'oublie pas !

Les personnes aphasiques:

- ❖ Ne sont pas devenues bêtes
- ❖ Savent ce qu'elles veulent

Si tu as des questions ou si tu as besoin de parler n'hésite pas !!

3

Quelques idées pour vous aider à communiquer :

- ❖ Être dans un lieu calme de préférence
- ❖ Rester en contact visuel, c'est-à-dire être toujours face à ta maman lorsque tu lui parles
- ❖ Parler calmement et clairement
- ❖ Essayer au maximum de rester patient
- ❖ Dessiner ou écrire ce que tu veux dire
- ❖ Utiliser des images ou des photos pour mieux faire comprendre de quoi tu parles
- ❖ Utiliser des gestes, montrer ou mimer
- ❖ Demander plus d'indices si tu n'as pas bien compris
- ❖ Poser des questions auxquelles ta maman pourra répondre par oui ou par non.



Les personnes aphasiques restent capables de faire plein de choses. Par exemple, il est toujours possible d'essayer de jouer avec ta maman si elle l'accepte.



4

RESUME / SUMMARY

L'aphasie est une pathologie neurologique tout aussi complexe que les répercussions psychologiques et sociales qu'elle engendre chez le patient et sa famille.

A la lumière de l'approche systémique, nous sommes allées à la rencontre de ces familles ébranlées par l'aphasie et qui ont accepté de témoigner sur leur vécu de la situation et plus précisément celui de leurs enfants.

Nous avons procédé à des entretiens semi-dirigés auprès des enfants afin de savoir comment ils avaient été informés mais surtout dans le but d'évaluer leurs besoins et l'idée qu'ils se font d'un support qui leur expliquerait l'aphasie et ses retentissements.

D'après nos résultats, l'enfant n'est pas systématiquement informé par un professionnel de santé, et lorsque des informations lui sont délivrées elles ne sont pas toujours adaptées ni suffisantes.

A partir des informations recueillies au cours des entretiens, nous avons alors élaboré une plaquette d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont un parent, ou par extension un adulte de la sphère familiale, est aphasique.

Nous avons alors soumis notre plaquette d'information au jugement d'un échantillon d'enfants et elle répond en grande partie à leurs attentes.

L'aboutissement de ce travail est donc la mise à disposition d'un outil d'information sur l'aphasie adapté aux enfants.

.....

Aphasia is a neurological pathology as complex as all psychological and social consequences it causes to people with aphasia and their family.

In the light of the systemic approach, we met these families affected by aphasia and who have accepted to testify about their experience of the situation and more especially, their children's experience.

We conducted semi-structured interviews with children in order to know how they were informed. We also wished to identify their needs and the perception they could have about one support which would explain the meaning of aphasia and its impacts.

Considering our results, children aren't systematically informed by health professionals, and when they are, it's often inadequate or insufficient.

According to the information gathered during the interviews, we created an informative support on the topic of aphasia to the benefit of the children whose one of the parents, or by extension a family member, is aphasic.

Then we submitted our information leaflet to a sample of children and it suited their expectations. Finally, the aim of this study was to make an information tool about aphasia available and adapted to children.

MOTS CLES / KEYS WORDS

Parent aphasique - Enfant - Orthophoniste - Information

Parent with aphasia - Children - Speech and language pathologist - Information

NOMBRE DE PAGES

92 pages

NOMBRE DE REFERENCES

57 références bibliographiques