



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

Pauline ALIBERT

Née le 17 décembre 1985

**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

Année 2009 / 2010

Pauline ALIBERT

Née le 17 décembre 1985

**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

Année 2009 / 2010

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier vivement Paul Moly sans qui ce mémoire n'aurait pas vu le jour.

Merci à ma directrice de mémoire, Fabienne Pélage, pour ses nombreux conseils, sa disponibilité et ses encouragements.

Merci à la directrice de l'école d'orthophonie, Anne Lamothe, qui nous a aiguillées dans nos recherches.

Je remercie les membres de mon jury qui se sont montrés enthousiastes pour participer à ma soutenance.

Merci à mes parents et à ma soeur pour m'avoir soutenue tout au long de ces quatre années d'étude.

Merci à Nico pour le temps qu'il m'a consacré.

Enfin, je remercie les patients, les familles et les membres des équipes soignantes qui ont accepté de contribuer à mon enquête.

SOMMAIRE

INTRODUCTIONp.10

PARTIE THEORIQUEp.12

PREMIERE PARTIE : LA COMMUNICATIONp.12

I. Définition de la communicationp.12

II. Les modèles de communicationp.13

A. Le modèle de la théorie de l'information de Shannon et Weaverp.13

B. Le modèle de Wienerp.14

C. Le schéma canonique de Jakobsonp.15

D. Le schéma de la communication linguistique de Kerbrat-Orecchionip.16

E. L'école de Palo Altop.16

III. La communication interindividuellep.18

A. Le langage, une forme de communicationp.18

B. Communication verbale et communication non verbalep.20

DEUXIEME PARTIE : LE HANDICAPp.22

I. Historiquep.22

II. Définitions du handicapp.23

III. Cadre législatifp.24

A. Loi d'orientation sur le handicap du 30 juin 1975p.24

B. Loi du 11 février 2005p.24

IV.	Classification	p.25
	A. Classification des maladies	p.25
	B. Classification du handicap	p.26
V.	Le handicap de communication	p.27
VI.	L'évaluation de la communication chez le sujet aphasique	p.28
TROISIEME PARTIE : L'APHASIE		p.31
I.	Généralités sur l'aphasie	p.31
	A. Historique	p.31
	B. Définitions et étiologies de l'aphasie.....	p.32
II.	Symptomatologie de l'aphasie	p.33
	A. Les troubles linguistiques	p.33
	B. Les troubles de la communication	p.35
III.	Troubles associés	p.37
IV.	Les répercussions pour la personne aphasique	p.39
	A. Conséquences psychiatriques et psychologiques	p.39
	B. Impact sur la qualité de vie	p.42
V.	Les répercussions pour l'entourage de la personne aphasique	p.44
	A. L'environnement familial	p.44
	1/ Le conjoint	p.45
	2/ Les enfants	p.46
	B. Les relations avec les amis	p.47
VI.	Le parcours de la personne aphasique	p.48

QUATRIEME PARTIE : L'INFORMATION	p.51
I. L'équipe de soins	p.51
II. Le rôle de l'orthophoniste	p.52
III. Les autres moyens d'information	p.55
A. Les associations de personnes aphasiques	p.55
B. Les documents d'information	p.57
C. Internet	p.59
PARTIE PRATIQUE	p.60
I. Objectifs et hypothèses de recherche	p.60
II. Modalités de l'étude	p.61
III. Entretiens avec les patients aphasiques et leurs proches	p.61
A. La population	p.61
B. Le questionnaire	p.64
C. La réalisation des entretiens	p.65
D. L'analyse des résultats	p.66
IV. Entretiens avec le personnel soignant	p.79
A. Les professionnels interrogés	p.79
B. Le questionnaire	p.80
C. La réalisation des entretiens	p.81
D. L'analyse des résultats	p.82
V. Elaboration des outils d'information	p.92
A. La plaquette d'information	p.92
1) Le contenu	p.92
2) Le support	p.94

3)	La population visée	p.95
4)	Critique de la plaquette	p.96
5)	Intérêt d'un nouveau document d'information par rapport aux outils déjà existants	p. 99
	B. Le poster d'information	p.104
1)	Le contenu	p.104
2)	Le support	p.105
3)	La population visée	p.106
	DISCUSSION	p.108
I.	Difficultés rencontrées	p.108
II.	Discussion sur les résultats	p.109
	A. Les patients et les familles	p.110
	B. Les soignants	p.110
III.	Réflexion sur les hypothèses de départ	p.111
IV.	Apports et limites de notre étude	p.112
	A. Apports	p.112
	B. Limites	p.114
V.	Perspectives	p.115
	CONCLUSION	p.117
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	p.119
	FILMOGRAPHIE	p.126
	ANNEXES	p.127

INTRODUCTION

L'aphasie est un trouble du langage et de la communication dû à des lésions cérébrales faisant dans la plupart des cas suite à un accident vasculaire cérébral.

Ainsi, l'aphasie apparaît souvent de manière très brutale, et les individus qui y sont confrontés se trouvent dans une situation qu'ils n'avaient pas anticipée.

De plus, cette pathologie s'accompagne fréquemment d'autres troubles, ce qui peut majorer l'inquiétude des patients et de leurs accompagnants.

Une des missions du personnel médical, en plus des soins apportés aux personnes hospitalisées, est, dans le cadre de l'éducation thérapeutique préconisée par la Haute Autorité de Santé (HAS), de fournir aux patients et à leurs familles des informations concernant leurs troubles. En effet, il arrive que ces personnes, si elles n'ont pas connu de situation similaire, ignorent les causes et les manifestations de leurs difficultés, et en conséquence, n'adoptent pas la bonne attitude pour les contourner. En phase précoce, elles ne possèdent pas encore les méthodes ou les outils adéquats pour adapter leur comportement de communication, d'où des échanges parfois inconfortables.

Les orthophonistes interviennent dès que possible dans l'évaluation et la prise en charge des troubles aphasiques. Dans leur rôle thérapeutique, il semble essentiel qu'ils dispensent une information concernant l'aphasie, afin que les troubles soient mieux repérés, mieux compris par les différents interlocuteurs pour qu'ils s'y ajustent et les acceptent plus facilement.

Dans le souci de répondre de la manière la plus appropriée possible aux questionnements des patients et des familles, nous avons souhaité recueillir leurs témoignages afin de mettre au jour leur vécu des troubles de la communication, leurs attentes, et d'enquêter sur l'information qui leur a été fournie.

Nous avons veillé à sélectionner des patients aux différents stades du parcours de soins afin de mesurer l'éventuelle évolution des questionnements. En parallèle, nous avons interrogé des membres d'équipes soignantes dans le but de recenser l'information qu'ils donnent et de mesurer leur niveau de connaissances sur l'aphasie.

En fonction de leurs réponses à nos questions, nous avons réfléchi à l'élaboration d'outils d'information sur l'aphasie à destination des patients et des familles, visant à palier les situations se révélant parfois anxiogènes pour eux.

Dans un premier temps, nous développerons les théories de la communication, puis nous présenterons l'évolution des notions de handicap, avant de nous attarder sur l'aphasie et les multiples retentissements qu'elle entraîne ; enfin nous nous intéresserons à la transmission d'information sur cette pathologie.

Dans un deuxième temps, nous décrirons notre étude en faisant une analyse des résultats obtenus lors des interviews des patients et des familles, puis des soignants. Nous présenterons les outils d'information que nous avons élaborés.

Nous terminerons par une discussion visant à analyser la pertinence de notre travail de recherche et à faire ressortir les conclusions que nous avons pu en tirer.

PARTIE THEORIQUE

PREMIERE PARTIE : LA COMMUNICATION

I. Définition de la communication

La communication au sens large du terme serait ce qui permet de joindre deux choses, deux lieux, de les mettre en lien. En effet, C. Baylon et X. Mignot (1999) affirment que le noyau sémantique doit être l'idée de réunir ce qui de soi est séparé.

Plus spécifiquement rapporté à la communication humaine, F. Brun et coll. (2004) déclarent que c'est l'action d'établir une relation avec autrui. En effet, il s'agit d'un moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu.

Ce qui est commun à tous les auteurs, c'est l'idée que communiquer sert à transmettre des informations entre un émetteur et un récepteur.

Pour C. Gillequin-Maareck et N. Soleilhac (2002), l'émetteur transmet de manière intentionnelle des informations orales ou écrites. L'information passe par deux niveaux distincts : le langage d'une part, l'apparence physique d'autre part. Ces éléments du comportement sont automatiques, quasi inconscients et traduisent les pensées intimes de l'émetteur.

Le récepteur, lui, reçoit les messages, par divers canaux (l'auditif, le visuel, le sensoriel, l'émotionnel). Il doit mettre du sens sur ces messages, et la signification qu'il y attribue peut être différente de l'intention première de l'émetteur. Il fournit des « feed backs », ou reformulations de ce qu'il a compris. Ensuite, il répond au message, devenant ainsi à son tour émetteur, et exposant alors ses idées.

Sperber et Wilson, cités par Robert R. Vion (2000), considèrent que toutes les théories de la communication ont été fondées sur un seul et même modèle, le modèle du code, selon lequel communiquer consiste à coder et décoder des messages.

Communiquer, c'est donc échanger, entrer en relation. Cela participe donc grandement à la socialisation des individus. En effet, I. Cutica, M. Bucciarelli et B.-G. Bara (2006), cités par J.-M Mazaux et coll (2007), disent que « *les comportements de communication doivent être envisagés comme une forme d'activité sociale et comme une volonté intentionnelle de modifier l'état mental du partenaire* ».

II. Les modèles de la communication

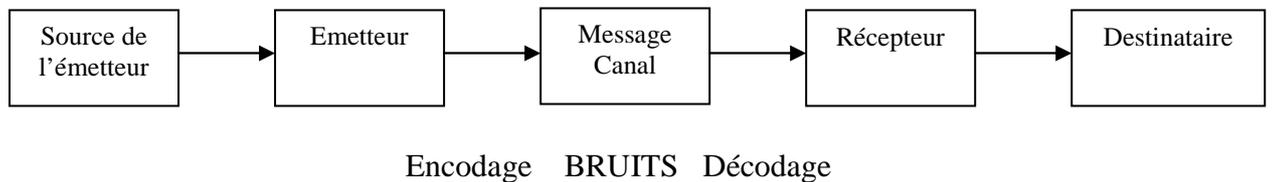
A. Le modèle de la théorie de l'information de Shannon et Weaver

Le premier de ces modèles est proposé en 1949 par l'ingénieur américain Claude E. Shannon et le scientifique Warren Weaver. Il s'intéresse plus particulièrement à l'aspect technique de l'information, et peut être résumé ainsi : « *un émetteur, grâce à un codage, envoie un message à un récepteur qui effectue le décodage dans un contexte perturbé de bruit* » (A. Muchielli, 1998, cité par P. Cabin et J.-F. Dortier, 2008).

Il s'agit d'un modèle linéaire qui repose sur une chaîne d'éléments :

- La source d'information, qui selon la situation est le cerveau ou une banque de données ;
- L'émetteur, individu, machine ou organe permettant d'encoder des ondes sonores en une source d'informations ;
- Le canal de transmission, qui est l'ensemble du dispositif situé entre la sortie de la source et l'entrée du destinataire ;
- Le message qui est supporté par le canal (air, parole...) ;
- Les bruits parasites qui altèrent la qualité sonore du message ;

- Le récepteur, essentiellement technique : amplificateur ou oreilles qui captent des ondes sonores ;
- Et enfin, le destinataire qui est l'organe de décryptage du message.



Si ce modèle met en lumière les facteurs qui vont perturber la transmission de l'information, il ignore la pluralité des récepteurs et n'envisage pas le retour d'information par l'interlocuteur.

B. Le modèle de Wiener

Norbert Wiener, mathématicien américain, est le père fondateur de la cybernétique, science qui a pour objet l'étude des systèmes complexes (organismes vivants ou dispositifs mécaniques). « *Les éléments qui constituent ces systèmes interagissent entre eux au moyen d'échanges qui constituent une communication* » (Wiener, 1948).

Il a ainsi approfondi les travaux de Shannon et Weaver en proposant en 1972 un modèle non plus linéaire mais circulaire.

Selon C. Gillequin-Maarek et N. Soleilhac (2002), c'est à Wiener que l'on doit la rétroaction, ou feed-back, qui désigne la réaction du récepteur au message émis et le retour d'information par la réponse à l'émetteur. C'est grâce à ce modèle que **la communication se distingue de l'information.**

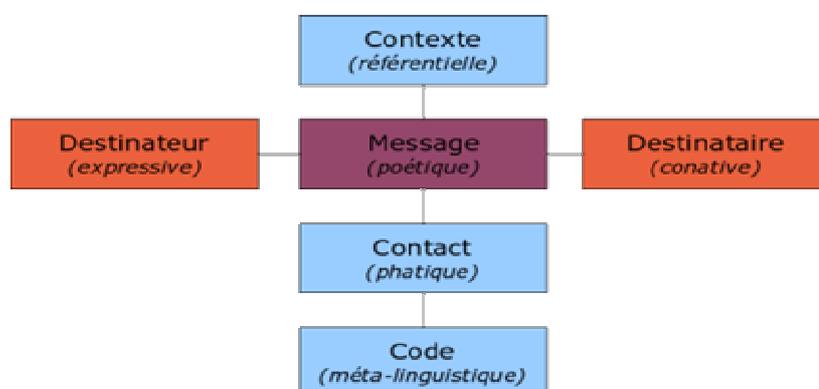
C. Le schéma canonique de Jakobson

Selon C. Baylon et X. Mignot (1999), Roman Jakobson, linguiste russe très influent au XX^{ème} siècle, a été parmi l'un des premiers à suggérer un schéma de la communication faisant intervenir des facteurs constitutifs qui agissent ainsi :

« Le **destinateur** envoie un message au **destinataire**. Pour être opérant, le message requiert d'abord un **contexte** auquel il renvoie (c'est ce qu'on appelle aussi 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 destinateur et au destinataire (ou, en d'autres termes, à l'encodeur et au décodeur du message). Le message requiert un **contact**, un canal physique et une connexion psychologique entre le destinateur et le destinataire, contact qui leur permet d'établir et de maintenir la communication » (R. Jakobson, 1963).

R. Jakobson (1963) fait correspondre à chacun des facteurs une « fonction cardinale » du langage :

- La fonction expressive qui traduit les émotions ;
- La fonction conative qui a pour but d'agir sur le destinataire ;
- La fonction phatique visant à établir ou à maintenir un contact ;
- La fonction métalinguistique qui consiste à réguler son propre discours ;
- La fonction poétique visant à la recherche d'effets de style ;
- La fonction référentielle qui consiste à transmettre une information.



(Source : http://de.academic.ru/pictures/dewiki/115/schema_communication_generale_jakobson.png)

Ce schéma, s'appliquant originellement au langage (ou communication humaine par excellence), peut être étendu à d'autres types de communication.

Pour C. Baylon et X. Mignot (1999), il doit être complété : il est nécessaire d'indiquer la réversibilité des rôles de destinataire et de destinataire, qui opèrent en interaction.

D. Le schéma de communication linguistique de Kerbrat-Orecchioni

En 1980, C. Kerbrat-Orecchioni remplace le modèle de R. Jakobson par un schéma plus complet, en y introduisant notamment les termes de « *codage* » et de « *décodage* » : l'émetteur encode un message qui est décodé par le récepteur. Mais codage et décodage peuvent être distincts.

C. Baylon et X. Mignot (1999) révèlent ainsi que certains échecs de la communication sont dus à un écart entre la langue que l'émetteur possède ou croit posséder, et celle que possède ou croit posséder le récepteur.

E. L'école de Palo Alto

L'école de Palo Alto désigne un groupe de personnes qui ont mis en commun leurs connaissances concernant la théorie de la communication et la relation entre les individus, dès le milieu des années 1950 et jusqu'au début des années 1980. Parmi eux, on retrouve G. Bateson, initiateur de ce travail, mais aussi E.T. Hall, R. Birdwhistell ou P. Watzlawick. Ensemble, ils ont cherché à appliquer la démarche systémique dans les relations humaines, ce qui a ainsi apporté un renouveau dans la vision de la communication.

En effet, ils avancent que dans toute situation de relation interpersonnelle impliquant une ou plusieurs personnes, sont apportées, en plus des informations contenues dans l'échange, des informations qui concernent l'environnement de l'échange. Le message a donc deux niveaux de sens : **le contenu** d'une part, c'est-à-dire ce qui est dit, et **la relation entre les individus** d'autre part.

Pour C. Gillequin-Maareck et N. Soleilhac (2002), ces propos peuvent expliquer les éventuelles fausses interprétations d'un message par l'interlocuteur lorsqu'il y a un écart entre le contenu exprimé dans le discours du locuteur et les comportements qu'il manifeste.

Ces auteurs précisent que le contenu est décodé selon un mode digital (les interlocuteurs doivent avoir un code commun), alors que la relation est décodée selon un mode analogique (gestuelle, mimique ou posture).

G. Bateson insiste sur la notion d'**interaction** : les individus qui la constituent co-existent et interagissent selon certains processus :

- Un apprentissage simple (raisonnement linéaire) de type stimulus → réponse ;
- Une boucle (raisonnement circulaire ou systémique) selon laquelle les réactions de l'interlocuteur exercent une influence sur le locuteur. Ainsi, la réponse de l'un peut devenir un stimulus pour l'autre, et entraîner une autre réponse du premier, et ainsi de suite...

La communication est donc une suite d'échanges, et est influencée par un **contexte**, qui est constitué par le **lieu de l'interaction**, la **culture**, les **croyances**, les **règles sociales** et l'**état d'esprit des interactants**.

De plus, E.T. Hall démontre que la communication passe par divers canaux. La communication verbale en est un, mais il existe d'autres canaux de communication, comme la kinesthésique (le toucher), la proxémique (distance physique entre les personnes) ou le concept d'interaction (cadre spatio-temporel de l'échange).

Partant du principe qu' « *il est impossible de ne pas communiquer* », l'école de Palo Alto a montré que **la communication entre les individus est permanente**, en affirmant que les comportements sont une forme de communication.

III. La communication interindividuelle

A. Le langage, une forme de communication

C. Baylon et X. Mignot (1999) avancent que la communication prend toute son originalité quand elle s'exerce par l'intermédiaire du langage. Celui-ci serait donc un moyen de communiquer.

R. Vion (2000) ajoute que le langage est propre à l'humain. C'est en effet la capacité d'exprimer ses pensées en mots qui distingue l'homme des autres êtres vivants, ayant pourtant eux aussi une communication entre semblables, mais passant par des canaux différents.

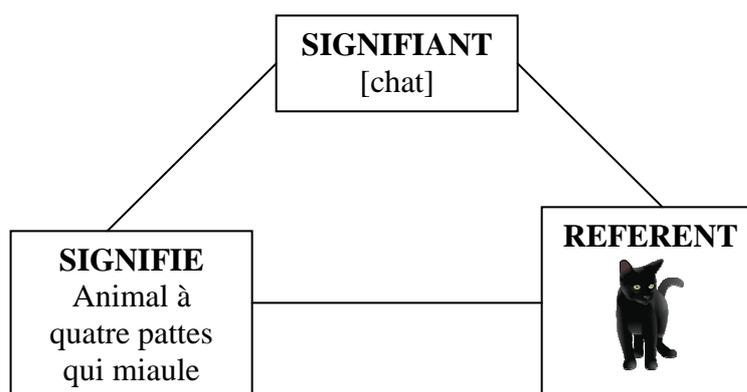
Jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle, le langage n'était considéré que comme l'enveloppe formelle des significations.

Le linguiste F. De Saussure (1916) introduit que le langage a une fonction symbolique. Selon lui, « *sans le langage, la pensée n'est qu'une masse amorphe et indistincte* ». De plus, il définit la langue comme un système de signes partagé par un corps social, le langage étant la capacité à mettre en œuvre ce système de signes. Les signes sont des entités à deux faces : ils sont l'association d'un signifiant, ou image acoustique, et d'un signifié, ou concept, dans lequel on retrouve les traits distinctifs qui le caractérisent par rapport aux autres signes de la langue.

Ce courant de pensée définit le langage comme un système arbitraire de communication (ou d'expression de pensée) qui permet de transmettre des informations à autrui.

Le linguiste E. Benveniste (1966) ajoute la notion de référence : le [mot](#) possède un sens, qui réside dans le rapport à un objet du monde.

Exemple :



Ces théories introduisent dans la description linguistique un composant pragmatique. Selon O. Ducros et J.-M Schaeffer (1995), la pragmatique « *étudie tout ce qui, dans le sens d'un énoncé, tient à la situation dans laquelle l'énoncé est employé, et non à la seule structure linguistique de la phrase utilisée* ». Cette science s'intéresse donc à l'influence de la situation sur le sens des énoncés. Linguistique et pragmatique deviennent complémentaires, car on a fréquemment recours à la situation pour interpréter le matériel linguistique.

Le langage n'est aujourd'hui plus considéré comme une simple réalisation acoustique, mais comme **un procédé multicanalaire, plurifonctionnel, contextualisé et interactionnel**.

- **Multicanalaire** par la reconnaissance de l'existence de langages non verbaux d'une part, comme la langue des signes, qui met en évidence que le caractère arbitraire du langage et la double articulation signifiant / signifié sont liés au mode voco-acoustique mais ne peuvent être des critères de sa définition ; d'autre part, par la découverte de l'importance des éléments non verbaux dans le langage qui interviennent en de très nombreux moments pour compléter la parole, s'y substituer, la connoter ou la contredire.
- **Plurifonctionnel** car les énoncés ne sont plus analysés en paroles mais en actes :
 - Les actes locutoires, qui sont le fait de générer un énoncé.

- Les actes illocutoires, qui sont l'application de convention langagières, comme affirmer, questionner, supposer...
- Les actes perlocutoires, résultants des actes illocutoires (informer, séduire...)

Le langage a pour dessein d'agir sur autrui. J.-L. Austin déclare en 1962 : « *Dire, c'est faire* ».

- **Contextualisé**, tant sa compréhension dépend aussi du contexte d'interaction.
- **Interactionnel** car les interactants doivent avoir des règles de production et d'interprétation communes.

Le langage se définit donc comme un **système de communication conventionnel**. Cependant, tout système de communication n'est pas forcément langage.

B. Communication verbale et communication non verbale

J. Cosnier (1998) dit qu'on étiquette « verbal » tout ce qui de la parole peut s'écrire, c'est-à-dire qu'on exclut la vocalité et la mimo-gestualité.

J. Corraze (1980), qui parle des communications non verbales plutôt que d'une seule, les définit comme « *l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrit, langue de signes...)* ».

Ce terme regrouperait donc l'ensemble des gestes, postures, orientations du corps, distance entre les individus...

Le co-texte est le contexte non verbal qui s'additionne au texte. Il est formé des mécanismes para-verbaux, accompagnant l'énoncé verbal et des mécanismes extra-verbaux périphériques par rapport au verbal.

Ces mécanismes regroupent :

- **Des éléments vocaux** acoustiques : ce sont des informations phonétiques ou paralinguistiques liées aux qualités et aux variations vocales (intensité, hauteur, intonation, accent, timbre, tempo...).
- **Des éléments visuels**, parmi lesquels on trouve :
 - **Des éléments visuels statiques** qui sont les marqueurs corporels et vestimentaires : âge, sexe, état de santé, ethnie, signes d'appartenance catégorielle (uniformes, insignes, décorations, coiffures...)
 - **Des éléments visuels cinétiques lents** (proxémiques) : disposition relative, postures, positions et distances interindividuelles des interactants.
 - **Des éléments visuels cinétiques rapides** (kinésiques), essentiellement les mimiques faciales, la gestualité corporelle et le regard.

Ces deux derniers éléments (cinétiques lents et cinétiques rapides), également appelés posturo-mimo-gestualité, sont co-textuels : ils participent au travail énonciatif et à la composition de l'énoncé, et sont en partie intégrés dans le système langagier. Les deux premiers éléments (vocaux et visuels statiques), en revanche, sont davantage contextuels, ils participent au cadrage de l'interaction. Il faut donc faire la distinction entre les éléments non verbaux co-textuels, faisant partie intégrante de la communication langagière, et les éléments non verbaux contextuels, extérieurs au langage. L'ensemble de ces éléments est appelé « **communication totale** ».

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. Ce système met en jeu plusieurs interactants.

Les personnes aphasiques sont empêchées dans leur communication verbale et, parfois, non verbale : ces troubles les mettent dans une situation de handicap. C'est sur ce concept que nous allons maintenant nous attarder.

DEUXIEME PARTIE : LE HANDICAP

I. Historique

Le mot handicap vient de l'anglais *hand in cap*, qui signifie « la main dans le sac » et fait référence à une technique de hasard consistant à piocher un numéro dans un sac.

Le mot apparaît pour la première fois en 1827 en Irlande, et s'applique aux courses de chevaux sur gazon, lors desquelles un « commissaire handicapé » était chargé de veiller au respect des règles concernant les mises sur les chevaux et les jockeys.

L'intérêt porté par les gouvernements aux invalides est fortement influencé par les guerres, notamment au XVII^{ème} et au XVIII^{ème} siècle, où s'accroît le nombre de blessés et mutilés de guerre, qui deviennent des héros nationaux. Des maisons d'accueil des invalides voient le jour et les progrès dans le domaine médical amènent un meilleur traitement des blessés.

Les accidents du travail se multiplient avec l'essor du secteur industriel à la fin du XIX^{ème} siècle. La première loi concernant l'indemnisation des accidentés du travail date de 1898.

Dans le domaine médical, le XX^{ème} siècle est marqué par le développement de la psychiatrie. Les malades mentaux, jusqu'alors internés dans des asiles, ont davantage accès au milieu social extérieur, notamment grâce aux lois de 1983 et 1985 visant à réformer la sectorisation psychiatrique.

Le XX^{ème} siècle est aussi l'époque de l'essor des transports, de la communication et des sports, qui font apparaître une traumatologie nouvelle et accroissent considérablement la population de personnes handicapées. Ce phénomène entraîne une augmentation du besoin de soins et de rééducation.

P. Rabichong (2008) annonce que « *le handicap est aujourd'hui devenu un phénomène de société* ».

II. Définitions du handicap

La première définition remonte à 1975, lorsque les Nations Unies, dans leur déclaration du 9 décembre 1975, désignent la personne handicapée comme « *toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales* ».

Déjà, la question de la remise en cause de l'autonomie est soulignée, mais le handicap reste limité aux capacités physiques et mentales.

En 1980, l'OMS complète cette définition : « *Est handicapé un sujet dont l'intégralité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ».

On retrouve la restriction du handicap aux capacités physiques et mentales, mais la définition est étoffée, d'une part quant à l'origine du handicap, d'autre part en ce qui concerne la notion d'autonomie.

Mais c'est l'article 2 de la loi n° 2005-102 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, datant du 11 février 2005, qui donne pour la première fois une définition juridique du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

La notion de handicap est élargie et l'on voit apparaître le terme « subi » qui induit que la personne handicapée doit endurer sa restriction d'activité. La participation à la vie en société est donc amoindrie, l'individu se trouvant en situation de handicap du fait d'une mauvaise adaptation de la société.

III. Cadre législatif

A. Loi d'orientation sur le handicap du 30 juin 1975

Cette loi d'orientation des personnes handicapées est la base du cadre juridique actuel. L'article premier, repris par P. Rabichong (2008) en détaille la finalité : « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ».

Cette loi et les approches qui en ont découlé déterminent d'une part les acteurs de la prise en charge du handicap, que ce soit au niveau des collectivités et organismes publics que des instances consultatives ou des associations, et régissent d'autre part les actions menées en faveur des personnes handicapées, concernant l'éducation, la formation, le travail, l'adaptation du lieu et du mode de vie ou les prestations financières.

B. Loi du 11 février 2005

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées complète les manques de la précédente loi, tout d'abord en donnant une définition du handicap, que nous avons mentionnée plus haut.

Elle détermine les droits de la personne handicapée. Ces droits se définissent d'une part en termes d'aides et de prestations, notamment avec la création d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Ils s'appliquent aussi à l'insertion par l'école et l'emploi. Une des évolutions fondamentales de cette loi est l'accès pour tout enfant porteur d'un handicap à une scolarité classique dans l'établissement de son quartier. Le principe de non-discrimination est également renforcé dans le milieu professionnel, et l'obligation d'employer 6% de personnes handicapées pour les

entreprises de plus de vingt salariés est réaffirmée. Enfin, ces droits concernent l'accessibilité généralisée, quel que soit le handicap, aux locaux d'habitation et à tous les bâtiments recevant du public.

Elle instaure une simplification des démarches par la création d'un lieu unique d'accueil pour chaque département : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette structure est en charge de l'accompagnement, de l'information et du conseil des personnes handicapées et de leurs familles, grâce à la constitution d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne, élabore avec elle un projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. De plus, elle assure l'organisation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Cette commission est en charge des mesures à adopter concernant son orientation scolaire, professionnelle et sociale, et attribue les allocations et prestations de compensation.

IV. Classification

A. Classification des maladies

Historiquement, avec les progrès de la médecine, on a cherché à connaître les causes des décès, ce qui a donné naissance à la « Classification Internationales des Causes de Décès », présentée en 1855 par W. Farr et M. d'Espine au Congrès International des Statistiques de Paris.

Puis a été établie en 1938 une « Classification des Maladies » afin d'analyser les besoins en santé publique et d'y répondre.

C'est en 1948 que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dévoile la première « Classification Internationale des Maladies » (CIM), revue en 1955 (CIM-7), 1965 (CIM-8), 1975 (CIM-9) et 1992 (CIM-10). Toutes les maladies y sont référencées et définies.

B. Classification du handicap

Face à la nécessité d'une description la plus exacte possible de l'état de santé des populations, l'OMS demande en 1980 à Philip Wood et son équipe de créer un document permettant d'organiser les handicaps existants. C'est la « Classification Internationale des Handicaps », qui porte comme sous-titre : « manuel de classification des conséquences des maladies ». Pour P. Wood, ces conséquences sont hiérarchisées en trois niveaux : la déficience, l'incapacité et le désavantage.

- **La déficience** correspond à la perte ou à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, congénitale ou acquise. Neuf catégories de déficiences sont référencées, dont les déficiences du langage et de la parole.
- **L'incapacité** signifie la réduction de la capacité ou l'impossibilité d'accomplir certaines activités ou certains gestes de la vie quotidienne. Elle est la conséquence de la déficience sur l'activité. Elle se décline en neuf catégories parmi lesquelles on trouve notamment la communication.
- **Le désavantage** est caractérisé par la limitation, voire l'interdiction des rôles que l'individu espérerait pouvoir jouer, du fait du handicap.

Cette version initiale de la CIH a été remaniée une première fois en 1997 par l'OMS qui a proposé un document expérimental intitulé « Classification Internationale des Altérations du Corps, des Activités et de la Participation », connu aussi sous le nom de « Projet Beta-1 », et décrivant les dimensions de l'invalidation et du fonctionnement. L'évolution des concepts a fait apparaître une terminologie plus positive qui remplace le terme « incapacités » par « activités » et « participation à la vie sociale ». L'importance du facteur social lié à l'environnement de la personne est soulevée. Cette classification se rapproche d'une définition détaillée des conséquences associées aux problèmes de santé.

La version finale, appelée « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » (**CIF**) a été adoptée en 2001 par l'OMS. La terminologie s'y

est encore affinée et insiste davantage sur la non-discrimination des personnes, l'égalité des chances et la pleine participation à la société. L'accent est également mis sur les facteurs environnementaux qui peuvent majorer le handicap. Le mot handicap sert désormais de terme générique, mais on utilise plus spécifiquement les termes « **déficience** », « **limitation d'activités** » et « **restriction de participation** ».

V. Le handicap de communication

Selon B. Frachet (1991), la communication est, avec la mobilité, une des fonctions les plus importantes de l'homme. Il précise que les informations entrent dans le système nerveux par des capteurs sensoriels et y sont traitées pour aboutir à des sorties expressives qui sont le langage parlé et écrit, les mimiques et les comportements.

B. Michalet et G. Le Dorze (1999) renvoient la situation de handicap à « *la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux* ».

Selon ces auteurs, dans le cadre de l'aphasie : **la déficience** correspond à la lésion cérébrale et à la dysfonction neurologique correspondante, sous-tendant les processus langagiers. **L'incapacité** est caractérisée par l'aphasie elle-même, ainsi que par toutes les autres conséquences de la lésion (troubles moteurs, problèmes visuels et difficultés d'ordre cognitif). **Les facteurs environnementaux** représentent toutes les dimensions sociales, culturelles et physiques qui constituent l'organisation et le contexte d'une société humaine. **Les habitudes de vie** sont les activités de la personne ainsi que les rôles qu'elle joue dans la société. Elles sont réduites en raison de la confrontation des troubles à l'environnement, cet amoindrissement plaçant la personne aphasique en situation de handicap.

Si l'on se réfère à la classification actuelle (CIF), **la déficience** est la lésion cérébrale, les difficultés de communication constituent **une limitation d'activité** et **la restriction de participation** se ressent principalement dans la vie familiale, sociale et professionnelle.

Le catalogue des déficiences tel qu'il est proposé par P. Rabichong (2008) fait apparaître les déficiences de la communication, dans lesquelles on retrouve les déficiences du langage, avec, dans le cadre de l'aphasie, l'atteinte des sorties expressives ou de la compréhension notamment. L'aphasie est toutefois rattachée à l'hémiplégie et au traumatisme crânien, comme le souligne l'ouvrage de la fédération APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) (2008), en précisant que « *les hémiplégies dues à des lésions de l'hémisphère gauche du cerveau peuvent s'accompagner de difficultés à parler, à écrire, à communiquer, nécessitant l'intervention d'un orthophoniste* », et que « *les traumatisés crâniens manifestent des difficultés de communication* ».

Selon la classification de Wood et les remaniements qui ont suivi, cette déficience de communication entraîne une limitation de la participation et donc un handicap. R. Degiovani (2000) insiste sur la caractérisation de cette notion de handicap par « *une dissension entre la performance actuelle et ce que la personne pouvait obtenir ou réaliser auparavant* ».

L'auteur ajoute que la situation de handicap touche également l'entourage de l'aphasique et plus particulièrement la famille. Il parle de « *maladie familiale* » dans le sens où la communication n'est pas un acte solitaire, mais met en jeu plusieurs interactants, qui se réduisent bien souvent à la personne aphasique et à sa famille proche, voire quasi-exclusivement à son conjoint, une fois la personne retournée à son domicile.

VI. L'évaluation de la communication chez le sujet aphasique

Ces dernières années, avec l'apparition des approches dites écologiques, on a observé un regain d'intérêt pour la communication. L'examen orthophonique classique du langage doit être complété par un bilan de la communication, qui tend à évaluer les capacités de communication fonctionnelle des personnes aphasiques dans des situations proches de celles de la vie quotidienne. Cette évaluation se fait grâce à des échelles et des tests standardisés, mais aussi par le biais d'analyses qualitatives.

- L'Echelle Verbale de communication de Bordeaux de B. Darrigrand et J-M. Mazaux (2000). Il s'agit d'un questionnaire composé de 34 questions concernant l'expression des intentions, les conversations avec des proches et des inconnus, l'utilisation du téléphone, les achats, les relations sociales, la lecture et l'écriture, et documenté à partir d'un entretien semi-dirigé. Cette échelle vise à évaluer les situations de vie quotidienne les plus handicapantes pour le sujet aphasique en termes de restriction de participation. Il s'agit donc non pas de relever les troubles de la communication, mais bien d'évaluer les retentissements de ces troubles sur les situations de vie courante.
- Le Test Lillois de Communication de M. Rousseaux, A. Delacourt, N. Wyrzykowski, M. Lefeuvre (2001), qui évalue à la fois l'attention et la motivation à la communication, la communication verbale et la communication non verbale. Dans un premier temps, le testeur effectue une courte interview du patient afin d'établir une interaction. Puis il amorce une discussion sur un thème d'actualité dans le but d'évaluer la communication verbale du sujet. Enfin, il propose une situation de type PACE (Promoting Aphasic's Communication Effectiveness – Davis et Wilcox) dans laquelle patient et testeur doivent faire découvrir des images en utilisant le langage oral ou les autres moyens de communication (gestes, pointage du doigt, regard...). Ainsi, le testeur peut apprécier les canaux éventuellement utilisés par le patient pour se faire comprendre et voir comment ce dernier perçoit les éléments non verbaux.
- Le Protocole Montréal d'Evaluation de la Communication (Protocole MEC) de Y. Joannette, B. Ska et H. Côté (2004). Ce test se décompose en 14 tâches qui évaluent les habiletés de communication verbale. Il propose un questionnaire sur la conscience des troubles, des épreuves concernant la compréhension des structures prosodiques et intonatives, d'autres explorant les capacités de jugement sémantique, de compréhension de métaphores et d'actes de langage, d'autres encore s'intéressant aux compétences discursives du sujet. Néanmoins, cet outil, originairement destiné aux patients ayant des lésions cérébrales localisées dans l'hémisphère droit, est davantage proposé en deuxième intention pour affiner une évaluation du langage et de la communication.

- Les analyses conversationnelles comme le Profil d'analyse conversationnelle pour les patients aphasiques (CAPPA) de Whitworth, Perkins et Lesser (1997). Elles visent à évaluer l'impact de l'aphasie lors d'une conversation naturelle entre le sujet et l'un de ses proches, qui sont filmés. Selon M.-P. de Partz (2007), les analyses conversationnelles permettent d' « *obtenir une description précise de la manière dont les interlocuteurs collaborent à la réussite de la conversation et ce, tenant compte des interruptions et des recouvrements d'informations, du partage des temps de parole, et surtout de la gestion des réparations, dues aux troubles linguistiques, qui surviennent en cours de conversation* ».
- L'Aphasie Handicap Score (AHS) de Guillaume et Samson (2003). Ce test est conçu d'après l'échelle de Rankin (1957) pour mesurer le handicap de communication.

D'autres travaux, moins actuels, peuvent néanmoins être investis, comme le Porch Index of Communication Ability (PICA) de Porch (1967), le Communicative Abilities in Daily Living de Holland (1980), le Protocole pragmatique de Prutting et Kirchner (1987), le Pragmatics And Communication in Aphasia Group (PACAG) de Fitzpatrick, Nicholas et DiNapoli (1988) ou l'Everyday Language Test de Blomert (1994).

La notion de handicap a considérablement évolué : aujourd'hui, toute limitation d'activité, quelle qu'elle soit, est prise en considération par la société qui tente au mieux de s'adapter pour permettre une uniformisation des droits et des chances des individus. Toutefois, le handicap de communication a des retentissements considérables sur la vie quotidienne des personnes qui en sont porteuses. Intéressons-nous maintenant plus précisément à l'aphasie et à ses conséquences.

TROISIEME PARTIE : L'APHASIE

I. Généralités sur l'aphasie

A. Historique

Les premiers travaux concernant l'étude des fonctions du cerveau remontent au début du XIXème siècle, période à laquelle s'est fondée l'idée que le cerveau est le siège de la pensée. En revanche, de nombreuses études portant sur la vascularisation du cerveau avaient été réalisées antérieurement, notamment en ce qui concerne les causes d'« apoplexie » ou accident vasculaire cérébral.

En 1809, F.-J. Gall avance, en étudiant l'aspect extérieur des crânes, que le cerveau est formé de différentes parties qui ont chacune une fonction propre. C'est ce que l'on a appelé la phrénologie.

En 1861, P. Broca, chirurgien et fondateur de la Société d'Anthropologie, met au jour le lien existant entre une lésion du « *ped de la troisième circonvolution frontale gauche* » et une perte de la faculté du langage articulé, en pratiquant des dissections cérébrales.

K. Wernicke découvre en 1874 le rôle joué par la partie postérieure de la première circonvolution temporale dans l'aptitude à identifier les sons du langage et à leur attribuer un sens précis. Il souligne également l'importance du faisceau arqué qui relie les deux aires entre elles, faisant ainsi naître le modèle de fonctionnement associationniste, opposé au modèle localisationniste qui prévaut à cette époque.

Bien que Broca a proposé le terme d'« *aphémie* » pour décrire ce trouble, c'est le terme d'« *aphasie* », proposé par A. Trousseau en 1864, qui a été retenu.

Depuis Broca et Wernicke, les techniques d'investigation de la médecine neurologique ont rendu possible l'examen de cerveaux de patients vivants.

Le schéma classique d'un modèle bipolaire comportant un pôle postérieur de réception sensorielle et un pôle antérieur d'expression motrice est aujourd'hui obsolète.

Ainsi, C. Campolini et coll. (2003) reprennent les propos de J.-F. Démonet et M. Puel (1994) qui font l'hypothèse qu' « *il existe des réseaux neuronaux fonctionnels complexes (approche globaliste) et des nœuds stratégiques au sein de ces réseaux* », concluant à l'existence d'un éventail de syndromes aphasiques.

Cette complexité des schémas fonctionnels a été démontrée par les techniques d'imagerie neurofonctionnelle, dont l'IRM fonctionnelle (IRMf) et la tomographie par émission de positons (PET-scan). Elles étudient les variations du débit sanguin local lorsque le sujet effectue une tâche mettant en jeu certains processus linguistiques.

Il semble important de souligner également la mise en jeu de la variabilité inter-individuelle : l'organisation anatomo-fonctionnelle des réseaux langagiers n'est pas identique d'un sujet à l'autre et les configurations psychologiques et émotionnelles diffèrent selon les sujets.

B. Définitions et étiologies de l'aphasie

L'aphasie désigne selon S. Chomel-Guillaume et coll. (2010) l'« *ensemble des troubles de la communication par le langage secondaires à des lésions cérébrales acquises entraînant une rupture du code linguistique* ».

Le dictionnaire de logopédie nous donne une définition plus précise quant à la nature des troubles, en associant l'aphasie à « *une altération acquise du langage, consécutive à une lésion du système nerveux central et qui affecte l'encodage et/ou le décodage du langage* » (Campolini et coll., 2003).

Il s'agit là de définitions conceptuelles de la pathologie. Mais cela ne doit pas nous faire perdre de vue que l'aphasie affecte des êtres humains, dont la souffrance est considérable. L'aphasie à proprement parler n'a pas grand chose à voir avec le fait d'être aphasique, qui englobe, en plus de la dimension linguistique, des aspects sociaux, familiaux et psychologiques.

Selon A. Peskine et P. Pradat-Diehl (2007), on distingue plusieurs étiologies de l'aphasie : dans la majorité des cas, elles sont d'origine vasculaire, faisant suite à un accident vasculaire cérébral (AVC). Elles peuvent aussi être post-traumatiques, conséquences d'un traumatisme crânien, ou bien survenir dans le cadre de pathologies dégénératives, comme la maladie de Pick, la démence de type Alzheimer ou la démence à corps de Lewy. On trouve aussi des aphasies dans le cadre de maladies cérébrales inflammatoires ou infectieuses, comme la sclérose en plaques (origine inflammatoire). Enfin, certaines sont dues à des tumeurs cérébrales ou font suite à des crises d'épilepsie.

II. Symptomatologie de l'aphasie

A. Les troubles linguistiques

Il existe une pluralité de classifications des tableaux cliniques d'aphasies. Ces classifications, bien que toujours usitées, sont moins d'actualité, et il est aujourd'hui davantage commun de se limiter aux termes d'aphasie fluente ou non fluente, et de faire une description détaillée des troubles qui caractérisent l'aphasie des patients rencontrés.

Nous nous proposons de lister les termes sémiologiques les plus usuels concernant la symptomatologie aphasique.

→ Versant expressif :

Il existe une grande diversité de symptômes. Nous allons les répertorier en quatre domaines selon le modèle anglo-saxon repris par S. Chomel-Guillaume et coll (2010):

- ❖ **Les défauts de production des mots**, communément appelés **manque du mot** ou **anomie**, correspondant soit à un déficit lexical (perte de la représentation de la forme des mots), soit à un déficit sémantique (perte de l'accès aux représentations sémantiques).

❖ **Les déformations ou dérivations linguistiques**, avec :

- Des **dérivations orales**, qui regroupent :

- Les **troubles arthriques**, ou atteintes de la réalisation articulatoire ;
- Les **paraphasies**, productions orales déformées ou substituées, ayant un lien avec le mot cible (paraphasies phonémiques, morphologiques et sémantiques) ou n'ayant pas de rapport (paraphasies indifférenciées et fantastiques) ;
- Les **néologismes**, qui sont des déviations phonémiques aboutissant à la production de non-mots n'ayant aucune similarité avec la cible;

Lorsqu'on retrouve, dans un discours, un nombre important de productions déviantes et de néologismes, le rendant incompréhensible, on parle de **jargon**.

- Des erreurs similaires en lecture à haute voix, ou **paralexies**.
- Des déviations écrites ou **paragraphies**. Ce sont des productions écrites déformées. Lorsqu'elles sont produites en très grand nombre, on parle de **jargonographie**.

❖ **Les anomalies de la fluence verbale et du débit**. On observe parfois un **mutisme**. Il peut y avoir un **débit ralenti** par défaut d'incitation verbale, difficulté de programmation ou manque du mot (on parle d'« aphasie non fluente ») ou un **débit rapide**, voire **logorrhéique** (on parle d'« aphasie fluente »). Le langage peut également présenter des **stéréotypies** ou productions continues d'un même phonème, syllabe, mot ou segment de phrase, ou des **persévérations**, ou répétitions d'un mot précédemment énoncé. Enfin, on peut trouver une **écholalie**, lorsque la personne répète les derniers mots produits par l'interlocuteur.

❖ **Les perturbations de la syntaxe** : on parle de **dyssyntaxie** lorsque l'utilisation des marqueurs syntaxiques est perturbée, et d'**agrammatisme** quand il y a une absence de mots de syntaxe dans le discours.

→Versant réceptif :

Les troubles sont plus difficiles à observer, ainsi que le soulignent C. Campolini et coll (2003), pour qui l'évaluation des capacités de décodage nécessite la mise en œuvre d'épreuves plus difficiles à élaborer.

Dans le domaine de la compréhension orale, on trouve les **troubles de la compréhension lexicale et syntaxique**, ainsi que les **troubles auditifs centraux**, qui sont:

- La **surdité centrale** ou abolition totale de la perception auditive ;
- L'**agnosie auditive** lorsque la reconnaissance des bruits familiers est déficitaire ;
- L'**amusie** ou perturbation neurologique des aptitudes musicales ;
- La **surdité verbale**, qui est un déficit d'intégration des sons verbaux. La compréhension du langage oral est impossible.

Enfin, dans le domaine de la **compréhension écrite**, on retrouve:

- ❖ L'**alexie agnosique**, ou trouble de la perception visuelle.
- ❖ L'**alexie aphasique**, ou difficultés portant sur le traitement linguistique du message écrit.

B. Les troubles de la communication

L'aphasie est un trouble de la communication verbale qui se manifeste par une rupture du code linguistique. Ce sont les altérations psycholinguistiques, selon les cas d'ordre phonologique, lexical, sémantique, morpho-syntaxique ou pragmatique, qui sont responsables des perturbations communicationnelles. La personne aphasique a des difficultés à percevoir le message qui lui est adressé ou à transmettre elle-même des informations par le langage. L'échange verbal est perturbé, voire rompu. Il ne s'agit

donc pas d'un trouble isolé du langage, cette conception ayant longtemps prédominé, mais d'une atteinte globale de la communication.

En effet, la communication est un échange interactif entre deux ou plusieurs interlocuteurs. Si l'un d'eux a des difficultés expressives ou réceptives, les autres interactants s'en trouvent eux aussi indirectement atteints.

J.-M. Mazaux et coll (2007) affirment que les troubles de compréhension représentent l'obstacle principal à la communication et excluent souvent la personne aphasique de l'échange. En effet, il est fréquent que leurs interlocuteurs, bien que faisant preuve de patience et de bonne volonté, usant d'ajustements et de reformulations, abandonnent leur démarche de communication par manque de feed-back positif et d'une réponse adaptée de la part de la personne aphasique.

Les troubles de production sont également fort handicapants. Pour M.-A. Lemay (1991), « *la personne aphasique ne peut exprimer clairement ses idées, ne trouve pas le vocabulaire précis ou la tournure phrastique correcte, ces difficultés empêchant une communication efficace* ». Les propos déformés de l'aphasique ne sont pas toujours le reflet de sa pensée, et l'interlocuteur ne comprend pas ou interprète de manière erronée les commentaires, demandes, opinions ou remarques et peut y répondre de façon inadéquate.

Il semble utopique d'affirmer que la personne aphasique compense son déficit de communication verbale par une utilisation préférentielle de la communication non verbale. En effet, si certains patients investissent ce canal, d'autres ne peuvent le faire soit parce qu'ils n'ont pas conscience de leurs difficultés, soit parce qu'il est impensable pour eux d'abandonner, même provisoirement, le langage, soit parce qu'ils présentent conjointement une atteinte de la communication non verbale, notamment des gestes.

M. Cicone & coll (1979), repris par J.-C. Daviet et coll (2007), affirment qu'il pourrait exister une atteinte identique du geste et de la parole. Néanmoins, dans certains tableaux aphasiques, la production de gestes pourrait favoriser l'accès à la forme phonologique du mot (U. Hadar et coll, 1998) car la parole et le geste du membre supérieur pourraient partager en partie un même programme moteur (R.-E. Hanlon et coll., 1990).

Les autres modes de communication para-verbale peuvent aussi être altérés, comme la prosodie ou le débit. Ces troubles appauvrissent et ralentissent l'échange et peuvent entraîner chez l'interlocuteur un sentiment d'inconfort et d'impatience.

Selon L.-X. Blonder et coll (2005), repris par J.-C. Daviet et coll (2007), certains éléments visuels cinétiques rapides (mimiques et regard) sont des moyens de communication majoritairement investis par les personnes aphasiques, en particulier pour attirer l'attention des interlocuteurs. De plus, des attitudes contextuelles, comme les indicateurs statiques (morphotype, parure, vêtements) et cinétiques lents (physionomie générale, posture et proxémique) sont également conservées.

Pour des personnes non aphasiques, la communication non verbale vient accompagner le langage d'une manière quasi inconsciente. Il est donc compréhensible que le recours à ce mode de communication par la personne aphasique ne soit pas toujours spontané, a fortiori s'il est lui aussi perturbé. Néanmoins, un entraînement à l'utilisation de la communication non verbale, par l'utilisation de systèmes de communication alternatifs (classeurs de communication, pictogrammes...), peut améliorer la transmission du message.

III. Troubles associés

Généralement, l'aphasie n'est pas un trouble isolé. Elle s'accompagne d'autres atteintes, plus ou moins prégnantes selon les cas, qui peuvent majorer les difficultés communicatives. Ces troubles sont :

- ❖ Les **troubles moteurs** : il s'agit de paralysies, ou diminution de la commande volontaire, qui peuvent toucher le visage ou s'étendre à une partie du corps, le plus souvent l'hémicorps opposé à la lésion. On parle alors d'hémiplégie. Certains troubles moteurs peuvent compromettre l'expression orale (anarthrie ou dysarthrie).
- ❖ Les **troubles sensitifs** : ils peuvent être superficiels et affecter le membre supérieur ou la main, ou bien profonds, ce qui peut générer des troubles de l'équilibre et de la coordination des mouvements.

- ❖ Les **troubles visuels et visuospatiaux** : il peut s'agir d'un trouble du champ visuel (hémianopsie...), d'une paralysie oculomotrice, voire d'un trouble visuospatial complexe (ataxie optique, négligence visuelle).
- ❖ La **fatigabilité** : elle est souvent très importante, surtout dans le cadre des AVC et des traumatismes crâniens.
- ❖ Les **troubles cognitifs** :
 - **Trouble des capacités attentionnelles**, notamment en ce qui concerne l'attention soutenue, divisée et sélective, en modalité visuelle comme auditive. Murray (1999) déclare que certains déficits attentionnels peuvent intensifier les symptômes aphasiques ou en provoquer l'apparition.
 - **Troubles des capacités mnésiques** : on observe fréquemment une atteinte de la mémoire de travail. De plus, on retrouve chez les patients ayant des lésions focales d'origine neurodégénérative et chez les patients avec des lésions temporales bilatérales une atteinte de la mémoire sémantique (connaissances sur le monde et étendue du vocabulaire), entraînant une perte des connaissances lexicosémantiques.
 - **Troubles des fonctions exécutives**, avec des atteintes de la planification, de l'activation de stratégies, des capacités de résolution de problèmes.
 - **Apragmatisme** ou incapacité à initier une action.
 - **Troubles du calcul** (transcodage des nombres, connaissances des opérateurs, calculs complexes, capacités de comptage et de dénombrement...).
 - **Troubles praxiques** : les **apraxies**. Il s'agit d'une « *incapacité à effectuer les gestes de la vie quotidienne ou à reproduire des éléments liés à une analyse visuo-spatiale* » (F. Brun et coll., 2004).
 - **Troubles gnosiques** : les **agnosies**, ou « *troubles neurologiques de la reconnaissance des objets, des personnes et des sensations* » (F. Brun et coll., 2004). Ces agnosies peuvent concerner la modalité visuelle, auditive ou tactile.

IV. Les répercussions pour la personne aphasique

Les problèmes de communications liés à l'aphasie ne sont pas limités à l'aspect linguistique. Ils sont vecteurs d'isolement, de repli et de perte de l'estime de soi. En outre, ils ont de lourdes conséquences sur la vie quotidienne des personnes aphasiques, tant dans le bouleversement de leurs habitudes de vie que dans la qualité de leurs relations à autrui.

Du fait même de leur aphasie, il est parfois difficile d'évaluer certaines variables, comme l'anxiété, la dépression ou la qualité de vie. Des outils, comme les échelles de dépression et d'anxiété d'Hamilton (Hamilton Depression Rating Scale et Hamilton Anxiety Rating Scale), peuvent néanmoins être soumises pour évaluer les éventuels syndromes dépressifs et mesurer le niveau d'anxiété.

La tendance actuelle, nettement plus écologique, mettant l'accent sur le contexte « fonctionnel » dans lequel a lieu la communication humaine, suscite la prise en compte de ces atteintes ayant trait au bien-être des personnes dans la vie quotidienne.

En effet, on trouve dans les écrits davantage de témoignages de patients qui décrivent leur désarroi, leur détresse dus aux troubles linguistiques qui entravent non seulement leur communication, mais aussi modifient, voire abolissent leurs rôles sociaux et leur intégration dans un monde qui les exclut réellement.

A. Conséquences psychiatriques et psychologiques

B. Mémin et M. Hommel (2009) soulignent que les troubles dysthymiques sont fréquents et qu'ils constituent, avec la dépression, la majorité des manifestations psychiatriques rencontrées après un AVC.

La dépression est effectivement une affection fréquente. C. Benaim et coll. (2007) disent que la prévalence de la dépression post-AVC varie selon les études de 25 à 79%.

Ces mêmes auteurs rappellent que les troubles dépressifs sont plus fréquents au cours de maladies neurologiques que dans la population générale. En 2003, R.-G. Robinson réalise une étude qui chiffre à 19,3% la prévalence des épisodes dépressifs majeurs après AVC chez des patients hospitalisés, et à 23,3% chez ceux résidant à leur domicile, alors que dans la population générale, ce chiffre oscille autour de 10%.

Cet écart entre patients hospitalisés et patients résidant à leur domicile pourrait être dû au fait que les premiers évoluent dans un environnement de soins rassurant. De plus, ceux qui sont en centre de médecine physique bénéficient d'une prise en charge globale intensive (soins médicaux, infirmiers, kinésithérapiques, orthophoniques, ergothérapiques). C'est lors du retour à domicile que les enjeux de vie apparaissent réellement, comme le souligne R. Degiovani (2000).

Pringle et coll (2008) ajoutent que tout au long de la phase précoce, l'hôpital ou le centre de rééducation allège les charges qui incombent au patient et à ses proches. Ces auteurs confirment que c'est lors de leur sortie qu'ils prennent réellement conscience des répercussions de la maladie.

C. François-Guinaud (2010) complète cette idée en précisant que c'est à ce moment-là qu'ils réalisent les conséquences du handicap neurologique moteur, communicationnel et cognitif.

Si tous les patients ne sont pas diagnostiqués dépressifs, il est néanmoins fréquent que, se rendant compte de leur état physique et de leurs troubles linguistiques et communicationnels, ils aient une réaction émotive importante parce qu'ils se sentent dépossédés d'une partie d'eux-mêmes. En effet, P.-Y. Létourneau (1991) avance que « *notre capacité à communiquer fait partie de notre identité personnelle* », et que « *l'impossibilité à communiquer nous déracine de la réalité et nous enlève une partie de notre humanité* ».

Ces réactions psychologiques peuvent revêtir diverses formes, que l'auteur prend soin de détailler :

On remarque souvent un niveau d'anxiété élevé des patients, qui ne comprennent pas toujours bien ce qui leur arrive et qui sont confrontés à la peur de l'inconnu.

Certaines personnes manifestent une réaction de négation ou de refus de prendre conscience de leurs limites, qui est de nature psychologique et donc à différencier de l'anosognosie.

D'autres adoptent des comportements de régression, en ayant des attitudes moins évoluées que celles qu'ils avaient avant l'atteinte.

On peut observer aussi une recrudescence du narcissisme, une exigence accrue, lorsque les patients obligent leur entourage à satisfaire leurs besoins sur-le-champ, ce qui est souvent difficile à vivre pour les proches.

L'estime de soi est affectée car les personnes aphasiques perdent ce qui pouvait leur donner de l'importance et se voient diminuées, tant sur le plan physique que social. Cela peut les conduire à l'isolement, par crainte d'être rejetées ou par honte de se montrer telles qu'elles sont devenues. Cette solitude accrue peut augmenter le sentiment de tristesse et de dépression.

Du fait du nombre important de sources de frustration, certains patients deviennent plus irritables, plus agressifs, notamment envers les personnes de l'entourage proche qui sont les premières à subir ces comportements car ce sont elles qui sont présentes au moment de la crise d'agressivité.

Enfin, il arrive que le besoin d'affection soit accru lorsque les personnes aphasiques sont dépendantes du milieu familial ou soignant.

Tous ces comportements sont plus ou moins marqués suivant plusieurs facteurs. La personnalité antérieure, l'importance et la localisation de la lésion, la durée des séquelles, la présence ou non d'un entourage et le soutien de celui-ci, la qualité de la prise en charge sont autant de variables non négligeables qui influencent les états émotionnels des personnes aphasiques.

Il est important de souligner aussi que les personnes devenues aphasiques doivent faire face à une situation aussi brutale que nouvelle. Chaque étape de la vie qui survient au cours du vieillissement normal est envisagée et préparée par tout un chacun. Mais l'aphasie est une étape qui ne peut être préparée, c'est un choc, comme un « *vieillissement accéléré* » (P.-Y. Létourneau, 1991).

L'aphasie a des conséquences dans tous les domaines, que ce soit aux niveaux familial, relationnel, social, professionnel. Ces conséquences sont souvent négatives : l'individu communique difficilement, voire se coupe de toute forme de communication ; ses amis ou certains membres de sa famille ne viennent plus lui rendre visite ; il ne se sent plus capable de faire certaines activités de la vie quotidienne comme aller acheter le pain ou poster un colis, de peur d'être incompris ou sujet de moqueries et d'énervement de la part de ses interlocuteurs ; il est dans l'incapacité de travailler ; il ne peut plus pratiquer les loisirs qu'il aimait faire avant... Autant de limitations, de handicaps qui sont fort déstabilisants. Pour R. Degiovani (2000), ces retentissements de l'aphasie « dépassent souvent largement la gravité du trouble ».

On comprend alors la difficulté de certains patients à s'adapter à la situation de handicap générée par l'aphasie et les troubles qui peuvent y être associés, le refus de s'investir dans la rééducation et le peu d'intérêt pour leur nouvelle vie. Il faut passer par une phase de deuil de sa vie antérieure et d'acceptation du handicap nouveau pour réussir à vivre au mieux non pas malgré l'aphasie, mais avec l'aphasie.

B. Impact sur la qualité de vie

G. Le Dorze (1999) écrit qu' « *il est simpliste de considérer l'aphasie de façon isolée sans s'intéresser au sens que les personnes donnent de cette expérience* ».

En effet, au cours de ces dernières années, la qualité de vie est devenue un des critères de l'état de santé des patients. Elle pourrait être résumée en quatre domaines, ainsi que les présentent M. Bullinger et J. Hasford en 1991 :

- L'état de santé physique ;
- L'état de santé psychologique ;
- Le bien-être social ;
- Le fonctionnement au quotidien.

L'état de santé physique est souvent altéré par les troubles moteurs qui accompagnent l'aphasie.

L'état de santé psychologique se trouve fréquemment perturbé en raison de la dépression ou des perturbations émotionnelles qui font suite à la découverte des incapacités dues à l'aphasie.

Le bien-être social est parfois entravé : malgré ses nombreux efforts, l'entourage est souvent démuni face aux troubles du proche aphasique. En fonction du degré d'aphasie, les échanges peuvent être moins nombreux et se limiter à l'expression des besoins du patient. Les dialogues portant sur des sujets plus abstraits et les conversations à plusieurs peuvent être difficiles. De plus, parfois, les échanges avec les amis, qui ne connaissent pas cette pathologie, sont limités, ce qui peut provoquer leur éloignement, et contribuer aussi à l'isolement de la personne aphasique.

Enfin, le fonctionnement au quotidien n'est plus le même : l'autonomie est entravée car la personne nécessite des aides techniques et / ou humaines ainsi qu'un investissement de la part du ou des aidants, les rôles sociaux sont amoindris car le sujet ne travaille plus ou bénéficie d'un aménagement de travail, ne sort plus autant qu'avant, et est limité dans la majorité de ses activités.

L'ébranlement de ces quatre domaines amène donc bien souvent une altération de la qualité de vie parfois difficile à supporter pour la personne aphasique et ses proches.

Deux récentes études sur la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur entourage réalisées par B. Engell et coll. (2000) ont prouvé que les catégories les plus affectées au quotidien sont le langage, la communication, la cognition, les loisirs et la tenue de la maison, et que des facteurs comme la fluence, les troubles moteurs et l'état d'esprit ont un impact sur la qualité de vie, à la fois pour les aphasiques et pour leur entourage. Ces études ont aussi montré que la qualité de vie s'améliore au cours de la rééducation orthophonique.

V. Les répercussions pour l'entourage de la personne aphasique

A. L'environnement familial

D. Labourel et M.-M. Martin (1991) comparent la famille à une cellule ayant des relations internes et des relations externes. A l'intérieur de cette cellule, on trouve le noyau composé par le couple et les enfants, et à proximité, une deuxième enveloppe qui l'entoure, appelée la parenté.

P. North (2007) ajoute que le fonctionnement du système familial est complexe, en évolution, et que chaque membre joue un rôle qui lui est propre.

Ainsi que le précise X. Seron (1979), lorsqu'un membre de la famille est frappé d'une atteinte cérébrale, la structure familiale est soudainement en déséquilibre profond. La place que la personne devenue aphasique occupait au sein des relations affectives familiales change, le statut qu'elle avait dans les relations d'autorité est remis en question, sa participation à l'effort économique est anéantie, ses rapports avec son conjoint sont modifiés.

En fonction du type de relations antérieures et des réactions des membres de la famille en réponse à ce bouleversement, on assiste à un resserrement ou à l'inverse à un éloignement des liens familiaux.

Ce phénomène est davantage à l'œuvre lors du retour de la personne au domicile, lorsque l'individu et sa famille prennent réellement conscience du handicap généré par l'aphasie.

Ces changements sont influencés par le degré de déficit et la durée de la rééducation, mais aussi par les modifications émotionnelles éventuellement vécues par le patient, et par les modifications de comportement qu'elles véhiculent.

1/ Le conjoint

Nous l'avons vu, l'aphasie entraîne une perturbation de la communication qui s'étend à toute la sphère relationnelle de la personne atteinte. Les conjoints de personnes aphasiques sont limités dans la communication avec leur proche presque tout autant que les aphasiques eux-mêmes. Dans une étude portant sur les facteurs aggravant le vécu de l'AVC par les proches, menée par P. Aïach et coll (2007), 72% des conjoints de patients aphasiques parlent de « *bouleversement considérable* », contre 41% des conjoints de patients non aphasiques.

C'est au conjoint qu'incombe la plupart des responsabilités, qu'elles concernent l'éducation des enfants, la tenue de la maison ou les soins et l'attention vis-à-vis de son partenaire. Il peut se sentir écrasé par tant d'obligations, ou à l'inverse trouver ce nouveau rôle plutôt gratifiant.

Il arrive que les époux ressentent un sentiment de culpabilité. Certains conjoints se blâment de ne pas avoir été assez attentifs aux manifestations qui auraient pu prévenir l'attaque et de ne pas avoir su l'empêcher. Cela s'accompagne souvent d'attitudes surprotectrices, notamment chez les épouses de patients aphasiques (étude de C. Croteau et G. Le Dorze, 1999). Il peut leur arriver de répondre à la place du malade, d'accomplir elles-mêmes les tâches que leur conjoint pourrait faire seul, de surveiller étroitement ses déplacements, son alimentation, la prise de ses médicaments... Ces attitudes masquent souvent un sentiment de rejet des troubles.

En effet, certains conjoints manifestent des attitudes non réalistes quant à l'importance des troubles et au devenir de la personne aphasique. L'espoir, l'optimisme, même s'ils sont de bonne augure car synonymes de motivation et d'implication, ne doivent pas être démesurés, et le proche doit « *faire le deuil d'un être cher comme il était antérieurement* », comme le précise P.-Y. Létourneau (1991).

Face à ce proche différent, que l'on ne comprend plus, avec qui tous les modes de relations progressivement établis au cours de la vie conjugale sont inopérants, le conjoint ressent une détresse profonde. Il est le partenaire privilégié de l'aphasique et vit donc prioritairement les problèmes de communication interpersonnelle.

A cela s'ajoutent souvent, ainsi que le décrit R. Boisclair-Papillon (1991), une perte du sentiment de partage et une diminution de la satisfaction sexuelle, entraînant une réticence vis-à-vis de l'autre et une augmentation des frictions dans le couple.

On sait que les progrès des sujets aphasiques sont conditionnés par le maintien du contact social et par les attitudes positives encourageantes manifestées par leur entourage. Il doit soutenir leurs efforts quotidiens. Pour cela, il est indispensable d'informer les familles sur l'aphasie et de les intégrer dans le processus de rééducation.

2/ Les enfants

La personne aphasique vit une perte d'autorité indéniable vis-à-vis de ses enfants, a fortiori s'ils sont jeunes. Le parent s'enferme dans une attitude de retrait, de mise à distance du fait d'une impossibilité à transmettre l'éducation.

Il est à souligner à nouveau que le sujet aphasique est davantage centré sur lui-même. Les cris et bavardages des enfants peuvent le fatiguer et il peut se montrer facilement irritable. Il arrive parfois qu'il soit jaloux de l'attention accordée aux enfants.

Face à ces attitudes, les enfants peuvent se sentir délaissés. Il est parfois difficile pour les jeunes enfants de comprendre ce qu'il est arrivé à leur père ou à leur mère et d'accepter cette rupture de communication.

Néanmoins, la communication avec les enfants en bas âge passe davantage par des canaux non verbaux qu'avec les adultes. De plus, le parent aphasique a davantage de temps à leur consacrer du fait de sa présence au foyer. Il joue avec eux et devient un auditeur réceptif à leur discours. Enfants et parent aphasique sont animés d'une réelle connivence, d'une complicité privilégiée.

Cela diffère à l'adolescence. Le jeune souffre de ne pouvoir trouver chez son parent handicapé de référence stable et de ne pouvoir communiquer avec lui. Il n'ose pas en parler à ses amis de peur de subir des railleries et préfère taire le sujet. Toutefois, on observe chez certaines jeunes filles une attitude divergente. De nature plus maternelle que les garçons, elles adoptent parfois un comportement protecteur et aidant avec le parent aphasique.

D. Labourel et M.-M. Martin (1991) insistent sur l'influence déterminante de deux facteurs sur les réactions des enfants et sur leur adaptation à l'aphasie de l'un des parents :

- L'âge de l'enfant au moment où survient l'évènement traumatisant, avec les problèmes d'identification propres à chaque période.
- La qualité de la relation entre les parents, et le climat familial qui en découle.

B. Les relations avec les amis

Avec l'aphasie, il n'est pas rare que les relations sociales s'amenuisent. D'un côté, la personne aphasique s'isole, d'une part car il peut lui être difficile de comprendre les conversations à plusieurs ou de pouvoir y participer, d'autre part parce qu'elle ressent une gêne de se montrer comme elle est devenue, différente d'avant. Ce sentiment est majoré si elle est jeune. De l'autre côté, la présence des amis s'estompe, soit parce qu'il est trop douloureux pour eux de voir leur proche tel qu'il est devenu, soit parce qu'ils se sentent impuissants devant la souffrance de leur ami.

D. Labourel et M.-M. Martin (1991) résument cette situation en disant qu' « *en même temps qu'il reproche l'éloignement de ses amis, l'aphasique, lui-même, induit la rareté et la difficulté des relations amicales* ».

A cause des problèmes communicationnels de l'aphasique, un malaise s'instaure dans les contacts, les amis n'éprouvent plus la même complicité, se sentent gênés. En effet, P. Aiach et coll (2007) ont démontré que 43,2% des amis seraient « *plus gênés car ils ont peur du handicap* ».

R. Boisclair-Papillon (1991) ajoute que le conjoint est aussi parfois la cause de cette diminution des échanges. Celui-ci est déjà fort sollicité par les tâches de tous ordres, et se lasse de répéter constamment les mêmes explications à tout nouvel interlocuteur.

En effet, l'aphasie est un trouble encore bien méconnu. Les informations fournies par le conjoint ne sont pas toujours adéquates et de fait, les interlocuteurs n'ont pas forcément les bons comportements de communication avec l'aphasique. D. Labourel et M.-M. Martin (1991) insistent sur le fait que si l'aphasie est découverte à

travers un être connu, cher, considéré, les réactions peuvent être inattendues, parfois égoïstes, tant le choc est grand.

Selon P. North (2007), ces réactions contribueraient à l'isolement et la marginalisation de toute la famille. Cette dernière renonce aux loisirs, aux activités de détente qu'elle avait l'habitude d'exercer avant. Les sorties se raréfient, les personnes ne voient plus de gens extérieurs au cercle familial.

Cependant, il arrive qu'un ou deux amis restent présents auprès du malade. Ce sont des personnes tolérantes face à la différence, qui ont parfois vécu elles aussi un évènement douloureux au cours de leur vie, et qui apportent à la personne aphasique, comme en témoignent les propos de D. Labourel et M.-M. Martin (1991), « *une présence régulière, discrète, une écoute vigilante et une aide dynamique qui suscite les intérêts du malade, propose une occupation, organise une sortie* ».

VI. Le parcours de la personne aphasique

Nous nous proposons de donner une trame du parcours de soins « classique », c'est-à-dire le plus fréquemment rencontré, qui concerne les aphasies dont l'étiologie est d'origine vasculaire, autrement dit dans le cas des aphasies post-AVC.

Généralement, c'est la famille qui découvre le patient dans les premières heures suivant l'AVC, et prévient alors les pompiers ou le SAMU, en charge de le transporter dans le service d'urgences vasculaires ou d'urgences hospitalières le plus proche.

Après avoir réalisé les examens permettant de poser un diagnostic et effectué les démarches de soins d'urgences nécessaires à la survie du patient, l'équipe soignante est chargée de son orientation.

Il peut s'agir d'une Unité Neuro-Vasculaire (UNV) ou d'un service de neurologie classique. Les UNV sont dédiées à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, elles en améliorent le pronostic et permettent un plus grand nombre de retours à domicile avec un handicap moindre.

Un bilan simple au lit du malade est la plupart du temps effectué par un médecin pour objectiver les troubles aphasiques et poser les bases du diagnostic. Parfois, un

orthophoniste intervient dans les secteurs hospitaliers pour effectuer les premiers bilans d'aphasie et, selon les cas, de la déglutition, fournir une première information sur l'aphasie au malade et à la famille et dans certains cas amorcer une prise en charge rééducative. La durée de séjour est variable, allant de quelques jours à quelques semaines selon l'état de santé du patient et la disponibilité des services qui prennent le relais.

En fonction de son autonomie motrice, le patient est transféré vers un service ou un centre de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou rentre à son domicile.

Dans les services ou centres MPR, le patient bénéficie d'une prise en charge globale avec, selon les cas, des séances quotidiennes de kinésithérapie, d'orthophonie, d'ergothérapie et de neuropsychologie. La durée du séjour est généralement d'un minimum de trois semaines et peut aller jusqu'à plusieurs mois si les besoins l'exigent. Certains services organisent le retour du patient à son domicile le week-end, selon le degré d'autonomie et la demande du malade et de sa famille.

Le retour à domicile définitif est envisagé par les services. Il peut arriver que l'ergothérapeute effectue une visite à domicile pour évaluer l'environnement et prévoir les adaptations nécessaires du fait des séquelles physiques. Il faut préparer ce retour avec le patient et sa famille et veiller à les informer sur les conséquences du handicap neurologique dans l'organisation de la vie quotidienne. Une consultation de suivi avec le médecin référent et l'équipe de rééducateurs est organisée quelques semaines après la sortie du centre.

La prise en charge de l'aphasie une fois le patient retourné à son domicile est effectuée par un orthophoniste exerçant en libéral. Il consulte à son cabinet ou se rend au domicile de la personne si celle-ci ne peut se déplacer. L'orthophoniste est sélectionné en fonction de la localisation de son cabinet (le plus proche du domicile du patient) et de ses disponibilités. L'orthophoniste du service de neurologie ou de médecine physique et de réadaptation peut prendre un premier contact avec lui et transmettre ses coordonnées au patient et à la famille. La prise en charge en libéral peut s'amorcer dès lors que le médecin du service ou le médecin généraliste a rédigé une prescription médicale pour « *bilan orthophonique et rééducation si nécessaire* », en application de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels de Santé (NGAP).

On peut parler de manière plus appropriée des aphasies plutôt que de l'aphasie, tant les manifestations cliniques sont diverses et les retentissements variables selon les personnes.

Toutefois, quel que soit le type et la sévérité de l'aphasie, il est primordial de donner au patient et à sa famille une information la plus claire et la plus complète possible, tout en considérant chaque situation de façon singulière. Ceci est l'objet de notre dernier chapitre.

QUATRIEME PARTIE : L'INFORMATION

I. L'équipe de soins

Le patient aphasique rencontre plusieurs professionnels spécialisés au cours de son parcours de soins.

Les **médecins** et **étudiants en médecine** (internes et externes) interviennent dans la prise en charge médicale des malades : soins d'urgence, interventions chirurgicales, examens divers. Ils sont aussi chargés d'annoncer le diagnostic au malade et à sa famille et de répondre à leurs questions. Malheureusement, leur disponibilité est souvent limitée, surtout en service d'hospitalisation précoce. Les familles en quête d'information ne trouvent pas toujours d'interlocuteur pouvant les renseigner et les reconforter. P. Cabin et J.-F. Dortier (2008) parlent de « *déshumanisation des services hospitaliers* », expliquant que la médecine moderne tend à traiter l'origine de la maladie, au détriment de la « *subjectivité du patient* », autrement dit ce qu'il ressent.

Les **infirmiers** et les **aides soignants** sont en charge des soins médicaux et corporels délégués par les médecins. Ils sont souvent en contact avec les malades et deviennent donc les interlocuteurs privilégiés des patients et des familles en phase aiguë pour expliquer les troubles.

Les **orthophonistes** interviennent peu de temps après la survenue de la lésion pour évaluer et prendre en charge les difficultés de communication et de déglutition. Ils fournissent une information sur l'aphasie la plus complète et la plus ciblée possible.

Les **kinésithérapeutes** sont des auxiliaires médicaux rencontrés précocement pour l'évaluation et la rééducation manuelle ou instrumentale des troubles moteurs fréquemment associés à l'aphasie, comme l'hémiplégie, l'hémi-parésie ou les troubles de la sensibilité. Ils collaborent étroitement avec les orthophonistes et les ergothérapeutes.

Les **ergothérapeutes** sont des professionnels de santé qui interviennent dans la réadaptation des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, ménage, repas...) en réduisant la motricité des membres supérieurs et en adaptant des aides techniques qui

visent à favoriser l'autonomie dans ces activités. Ils sont parfois amenés à effectuer des visites au domicile des patients pour évaluer les adaptations à prévoir.

Les **psychologues** sont sollicités par les patients et leurs proches pour les aider à surmonter les difficultés d'ordre moral engendrées par l'aphasie et les troubles associés. Les **psychologues spécialisés en neuropsychologie** sont en charge de l'évaluation et de la rééducation des troubles des fonctions cognitives dites supérieures (mémoire, attention, raisonnement, capacités de jugement...) qui accompagnent souvent l'aphasie à divers degrés. Ils interviennent surtout en centre de rééducation.

Les **assistantes sociales** sont chargées de faciliter le retour à domicile et la réinsertion des individus dans la société. Elles ne sont pas des auxiliaires médicales. Elles fournissent des renseignements sur les aides financières, les prestations, les adaptations au travail, et aident les familles dans les démarches.

Les **diététiciens** interviennent dès la phase aiguë pour l'établissement des régimes sur prescription médicale, l'adaptation des textures et le choix des aliments en cas de troubles de la déglutition.

Face à cette pluralité des intervenants, il n'est pas rare que les patients et les familles aient des difficultés à identifier les rôles de chacun. Il arrive donc qu'ils s'adressent indifféremment aux soignants pour leur demander des informations.

II. Le rôle de l'orthophoniste

On limite souvent le rôle de l'orthophoniste à sa visée thérapeutique de rééducation analytique. Ce rôle est évidemment majeur. En effet, l'orthophoniste, grâce à ses compétences spécifiques, est l'acteur principal de la rééducation du langage de l'aphasique, comprenant une part de restauration des fonctions lésées et une part de réadaptation se traduisant par la compensation du déficit linguistique par des modalités communicatives alternatives.

Toutefois, C. François-Guinard (2010) complète ce rôle en affirmant que le but premier de la rééducation est d'aider la personne à mieux communiquer dans les

situations les plus variées, d'acquérir ainsi une autonomie et de retrouver une intégration dans la vie familiale, sociale, voire professionnelle.

L'orthophoniste doit stimuler la personne pour l'aider à retrouver la motivation sans laquelle la rééducation ne peut progresser. Ces stimulations doivent se matérialiser par des mises en situation de communication concrètes, les plus pragmatiques possibles.

Une implication de la famille dans le processus de rééducation est également souhaitée. R. Degiovani (2000) indique que l'orthophoniste doit « *éduquer* » le conjoint et les autres membres de l'entourage pour en faire des agents de communication efficaces en leur montrant les forces et les faiblesses dans la communication de la personne aphasique.

L'orthophoniste intervient donc dans **l'évaluation, le diagnostic, la rééducation, la réadaptation et la réinsertion socio-familiale et professionnelle**. Il est un « *accompagnateur inconditionnellement positif* » (C. Cyr-Stafford, 2010).

Mais il joue également un **rôle prépondérant dans l'information et dans l'accompagnement**. Ce rôle est majeur en phase initiale, avant même que le travail rééducatif soit amorcé. A ce stade, le patient ressent bien souvent ses difficultés communicatives, soit parce qu'il se rend compte que son langage n'est plus comme avant, soit parce qu'il se trouve face à des interlocuteurs qui ne le comprennent pas et qui le lui font savoir. Néanmoins, il ignore pourquoi il a ces difficultés. Cela est fréquemment la cause des réactions d'angoisse, de panique ou de dépression dont nous avons parlé au chapitre précédent.

Le patient a besoin d'être informé et rassuré, et les proches tout autant. A ce propos, Northouse (1985) indique que « *la présence de l'orthophoniste, qui identifie l'aphasie et qui fournit de l'information, rassure l'aphasique* ».

L'information fournie à la personne aphasique doit être simple et claire. Il est important d'expliquer que les difficultés perçues par le patient sont la conséquence de la lésion cérébrale. Il faut lui dire qu'il n'est pas « fou », le rassurer avec des paroles apaisantes d'une part, mais aussi avec une attitude calme. Il faut instaurer un climat de confiance. En effet, à ce stade, les patients, pour la plupart, ne saisissent pas toujours bien les informations verbales. Il est essentiel de mêler paroles et gestes. Même si la

compréhension fait défaut, le fait de s'adresser directement à une personne prouve que l'on a de la considération pour elle et qu'elle reste un interlocuteur à part entière.

Selon C. Cyr-Stafford (1991), il faut informer l'aphasique qu'il existe une phase de récupération spontanée, mais qu'ensuite les progrès devront être étayés par une rééducation orthophonique, et que pour cela il faut procéder à une évaluation objective des divers aspects du langage. Cet auteur insiste sur le fait qu'il est primordial de ne pas afficher de certitudes quant au pronostic de récupération du patient et qu'il ne faut pas user d'un optimisme exagéré.

Cette information est aussi destinée à la famille ; l'aphasie est un trouble encore fort méconnu et, du fait de la brutalité de son apparition, les proches s'y trouvent soudainement confrontés sans savoir de quoi il s'agit ni comment réagir et adapter leur discours. Cette méconnaissance concerne également certains membres du personnel de santé qui ne peuvent délivrer que des informations partielles aux proches qui les sollicitent. De plus, la charge de travail des services de neurologie ne permet malheureusement pas aux soignants de consacrer un temps suffisant aux familles de patients qui restent bien souvent sous-informées.

R. Degiovani (2000) écrit que « *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 et ses effets* ».

Délivrer cette information est donc essentiel dans le rôle de l'orthophoniste. Il est bon qu'il accompagne ses propos de documents d'information spécifiques, simples et pertinents, car les explications orales peuvent être oubliées ou mal comprises.

Mais l'information ne doit pas se limiter à la phase aiguë, elle doit être reprise tout au long du parcours de soin. La personne aphasique a l'occasion de rencontrer différents professionnels, qui doivent spontanément l'informer à nouveau, tout autant que sa famille, et prendre le temps de répondre aux éventuelles questions. Ceci est la base d'une relation de confiance qui s'établira peu à peu.

III. Les autres moyens d'information

A. Les associations de personnes aphasiques

Les associations de personnes aphasiques sont assez récentes. En effet, la première association locale a été créée à Lyon 1976. La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) a été fondée en 1985. Aujourd'hui, elle supervise les 35 associations locales qui ont vu le jour dans les différentes régions de France. La FNAF est aussi l'un des membres cofondateurs de l'Association Internationale Aphasie (AIA), basée à Bruxelles, qui regroupe les différents représentants des associations nationales d'aphasiques, essentiellement en Europe, aux Etats-Unis, en Argentine et au Japon.

Les associations de personnes aphasiques ont pour objectif de faire face à une méconnaissance, à une indifférence de la société vis-à-vis de cette pathologie et de ses conséquences et de fournir à la personne aphasique et à sa famille une aide sociale en mettant l'accent sur l'amitié et la solidarité entre les membres.

Les associations de personnes aphasiques, composés d'aphasiques, de proches et de professionnels soignants, ont donc plusieurs missions :

- information sur l'aphasie ;
- défense des droits et des intérêts de la personne aphasique et de ses proches ;
- écoute, soutien et conseil ;
- socialisation et lutte contre l'isolement ;
- stimulation du langage et réinsertion dans l'environnement quotidien ;
- divertissement, loisir.

L'information fournie par les associations de personnes aphasiques s'adresse aux membres de l'association, aux personnes touchées directement ou indirectement par l'aphasie, mais aussi au grand public et aux instances gouvernementales, qu'elles soient locales, nationales ou internationales. Elle vise à apporter une plus grande connaissance et une meilleure compréhension de l'aphasie.

Cette information peut être directement sollicitée par les personnes concernées, généralement les aphasiques ou leurs proches, ayant eu connaissance de l'existence de telles structures par l'orthophoniste ou par leurs recherches personnelles. Il s'agit d'une part d'une information générale en ce qui concerne l'aphasie, ses manifestations, ses répercussions, son évolution, et d'autre part d'une information plus personnalisée quand la personne expose son propre vécu et sollicite des conseils.

Les associations veillent également à anticiper les questionnements et à faire connaître et reconnaître ce trouble en produisant des documents médiatiques, en participant à des conférences ou en réalisant des démarches de représentation. En effet, des brochures, informant le public de leur existence, des missions menées et des activités proposées, sont à disposition dans les hôpitaux, les centres de rééducation ou les cabinets d'orthophonie. La FNAF, relayée par les associations locales, organise annuellement une semaine nationale de sensibilisation à l'aphasie au cours de laquelle des débats sont proposés, des articles de journaux sont publiés, des émissions sont diffusées et des congrès sont organisés pour informer le public et aider les personnes aphasiques à comprendre et à faire face aux difficultés qui se présentent à elles.

Les autres missions des associations de personnes aphasiques sont tout aussi développées que l'information. L'objectif primordial est de sortir les sujets aphasiques de l'isolement. Pour cela, elles mettent à leur disposition des lieux d'échange et de soutien entre les aphasiques et entre les familles. Elles mettent en place des permanences pour écouter les adhérents, prévoient des groupes de paroles réguliers, organisent des repas et des sorties, et mettent à disposition des orthophonistes des locaux pour la réalisation d'ateliers de groupe. La personne aphasique, souvent mise à mal dans la société environnante, peut ainsi retrouver le plaisir de communiquer sans être jugée ou incomprise, dans un lieu privilégié et rassurant.

Les associations sont, selon M.-D. Hubert et R. Degiovani (1991), « *considérées comme un tremplin permettant de redonner confiance aux aphasiques et à leurs proches. Elles leur permettent de trouver les loisirs et l'entraide nécessaires, hors des contraintes et des difficultés de la société. Enfin, elles partagent le désir de lever les barrières de l'isolement qui entourent la personne aphasique et ses proches, tout en encourageant ceux-ci à rétablir le contact perdu avec le monde extérieur* ».

B. Les documents d'information

L'aphasie est un trouble qui, bien qu'encore méconnu, se démocratise petit à petit. En parallèle de l'information fournie par les professionnels de santé ou les associations de personnes aphasiques, il existe des brochures d'information disponibles dans certains services hospitaliers, centres de rééducation ou cabinets médicaux, ou directement téléchargeables sur internet. On trouve :

- « *On a du mal à se comprendre* », fascicule réalisé à l'initiative du laboratoire de neuropsychologie de Lyon (1981) ;
- « *Vous connaissez un aphasique ?* », brochure à destination des proches de personnes aphasiques, élaborée par deux orthophonistes québécoises spécialisées en rééducation de l'aphasie à Montréal (1982), rééditée en 1984, 1991, 1997 et 2007. Cette dernière version, mise à jour par les orthophonistes D. Bleau Lafond, R. Boisclair Papillon, C. Cyr Stafford, F. de Grandpré et M. Hubert, et renommée « *Vous connaissez une personne aphasique ?* », complète les précédentes par des conseils, des réponses aux questions fréquemment posées et des témoignages, en plus des explications sur les troubles aphasiques et sur la rééducation ;
- « *L'aphasie, manuel d'information pratique à l'usage des familles* », réalisé à l'hôpital Emile Roux par N. Cohen, G. Couture, I. Defives-Eyoum et F. Martin (1993), anciennement édité par Ortho Edition ;
- « *Qu'est-ce que l'aphasie ?* », outil d'information téléchargeable sur le site de l'AIA (<http://www.afasie.nl/aphasia/pdf/5/brochure1.pdf>);
- « *L'aphasie, c'est quoi ?* », livret interactif à l'initiative de l'Aphasia Institute pour les adultes aphasiques ayant des difficultés de compréhension, rédigé avec peu de texte, complété par des illustrations (2003) ;
- « *Aphasia, terra incognita* », bande dessinée réalisée à l'initiative de l'ASBL ENSEMBLE, service résidentiel pour adultes handicapés, et de la FéBAF, Fédération Belge des Aphasiques Francophones (2004).
- « *Maux d'aphasie en dessins* », livret d'explications sous forme de dessins réalisé par l'illustrateur aphasique Sabadel, édité par Ortho Edition (2005).

De plus, des documents d'information créés dans le cadre de mémoires d'orthophonie existent :

- La plaquette « *Conseils de communication* » à destination des personnes aphasiques et des proches, créée en 2004 par deux étudiantes strasbourgeoises, C. Von Dahlern et F. Petit ;
- « *Accompagner et communiquer avec votre proche aphasique* » (40 pages), livret d'information complet visant l'entourage des personnes aphasiques, réalisé par E. Carré à Nantes en 2007 ;
- « *Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques* » (55 pages), élaboré par M. Boulin et A.-L. Hugon en 2007 à Paris, sous la direction de G. Le Bornec. Ce document est constitué d'un premier livret d'information générale sur l'aphasie, auquel s'ajoutent des fascicules complémentaires sur des domaines spécifiques (précisions sur l'équipe soignante, informations sur les différences de traitement du langage chez l'individu sain et chez la personne aphasique, renseignements administratifs...) ;
- « *Je reparlerai, singulières histoires du retour à la parole des aphasiques* », film documentaire de N. Viala, écrit par L. Dannet et C. Lanne (2008), distribué par Ortho Edition. Au travers de récits d'expériences de familles et de professionnels, ce document donne un aperçu de la vie quotidienne des personnes aphasiques.

L'aphasie touche de nombreuses personnes en France. Mais ce n'est pas parce qu'on est aphasique ou que l'on côtoie un aphasique que l'on sait ce qu'est cette pathologie, à quoi elle est due, comment elle se manifeste et comment s'y adapter. Les documents d'information sont un moyen efficace pour expliquer cela. Il est néanmoins primordial qu'ils soient délivrés en complément d'une information verbale fournie par l'équipe soignante, en particulier par le médecin et par l'orthophoniste.

C. Internet

Internet est la source d'information privilégiée des familles. En effet, cette banque de données inépuisable est exploitée face au moindre questionnement, surtout par les personnes jeunes ou d'âge moyen, et essentiellement en phase précoce. Les utilisateurs apprécient l'immédiateté des réponses et le caractère écrit qui donne la possibilité de revenir sur ce qui a déjà été lu et ainsi de mieux comprendre les termes qui ne font pas partie de leur lexique usuel.

Les informations fournies par l'équipe soignante ne sont pas toujours comprises : le vocabulaire médical n'est pas maîtrisé de tous, et la brutalité de la survenue de l'aphasie rend parfois l'entourage inapte à intégrer les informations orales. Le recours à internet est fréquent, une fois le choc de l'annonce du diagnostic passé.

Néanmoins, il faut se méfier de la fiabilité de certains sites. Les familles recherchent notamment des informations concernant le pronostic d'évolution et le degré de récupération, bien qu'il soit difficile de se prononcer sur ce sujet en phase aiguë. Les informations obtenues sur internet peuvent les angoisser inutilement.

L'équipe médicale se doit de fournir une information suffisante pour éviter les dérives en conseillant au besoin certaines références de sites internet.

La communication, qu'elle soit verbale ou passe par d'autres canaux (gestes, mimiques...) est entravée chez la personne aphasique, la plaçant dans une situation de handicap important difficile à contourner et responsable de bouleversements psychologiques, familiaux, professionnels et sociaux. Son entourage est lui aussi confronté à des changements auxquels il doit s'adapter. Il est essentiel que les patients, ainsi que toutes les personnes qui interagissent avec eux, soient les bénéficiaires d'une information précise sur cette pathologie souvent méconnue, fournie par l'équipe soignante tout au long du parcours de soin, au besoin en la complétant par des documents écrits.

Après avoir fait une revue détaillée de la littérature existant au sujet des domaines dont traite notre sujet, exposons maintenant l'étude que nous avons menée.

PARTIE PRATIQUE

III. Objectifs et hypothèses de recherche

L'aphasie concerne en France 300.000 personnes, et le nombre d'aphasiques augmente de 30.000 chaque année (source : www.travail-solidarite.gouv.fr).

Néanmoins, nous nous sommes aperçu au cours de nos stages en service de neurologie qu'avant d'y avoir été directement confrontés, la plupart des patients ignorent l'existence de cette pathologie.

Nous nous sommes alors demandé comment les personnes devenues aphasiques et leurs proches pouvaient comprendre les manifestations si particulières de l'aphasie, a fortiori en phase précoce. La brutalité d'apparition des troubles ne laisse pas au patient et à sa famille le temps de comprendre, d'accepter et de vivre avec les difficultés. Nous avons voulu nous intéresser à la manière dont étaient vécus les troubles de la communication, et nous sommes posé la question d'une éventuelle évolution de ce vécu au cours du parcours de soins. Nous nous sommes demandé si des informations étaient fournies au patient et à son entourage par l'équipe soignante, de quel ordre elles étaient, à quel moment elles étaient données et par quelles personnes. Nous avons cherché à savoir si ces informations étaient suffisantes, ou si les personnes concernées avaient des questionnements particuliers et s'ils évoluaient durant le parcours de soins.

Nous avons formulé l'hypothèse que l'information sur l'aphasie fournie au patient et à ses proches est incomplète et / ou que la brutalité d'apparition de la situation ne laisse pas les personnes aptes à intégrer cette information. Nous avons avancé que les soignants n'ont certainement pas tous le même capital de connaissances, et donc pas tous un discours identique. Nous avons voulu uniformiser cette information et fournir au patient et à son entourage des documents complétant l'information verbale, leur permettant de l'intégrer davantage et soulageant leur anxiété.

IV. Modalités de l'étude

Pour vérifier notre hypothèse, nous avons choisi d'interroger conjointement des patients accompagnés d'un de leurs proches, en réalisant des interviews semi-dirigés lors desquels nous nous appuyions sur un questionnaire précédemment élaboré (cf annexe 1). En parallèle, nous avons mené des entretiens auprès de professionnels directement ou indirectement en contact avec les personnes aphasiques, également à l'aide d'un questionnaire pré-établi (cf annexe 2), visant à objectiver leurs connaissances sur l'aphasie et leurs capacités d'adaptation face aux troubles rencontrés, mais aussi pour certains soignants à faire un état des lieux des informations données.

A partir des résultats obtenus lors de cette enquête, nous avons élaboré une plaquette d'information (cf document joint), qui a été diffusée auprès d'une population de proches de personnes aphasiques. Nous avons cherché à en évaluer la pertinence grâce à la distribution de questionnaires de satisfaction (cf annexe 6).

Nous avons aussi proposé une ébauche de poster d'information (cf document joint) en complément du travail abouti de la plaquette.

V. Entretiens avec les patients aphasiques et leurs proches

A. La population

Nous avons rencontré vingt-huit personnes au total, dont quatorze personnes aphasiques et quatorze proches.

Parmi les personnes aphasiques rencontrées, nous avons pu mener notre entretien avec dix d'entre elles, les autres étant présentes mais trop fatiguées pour répondre à nos questions ou présentant des troubles de la compréhension les empêchant de pouvoir participer à l'interview.

Dans la mesure du possible, nous avons interrogé un ou deux membres de l'entourage de chaque patient.

Nous avons sélectionné ces personnes à différents stades de leur parcours de soin : en phase précoce (stade 1), en service ou centre MRP (stade 2), et enfin après le retour à domicile (stade 3).

Ainsi, nous avons rencontré :

- Trois patients au stade 1, deux hommes et une femme, accompagnés d'un de leurs proches, auprès de qui nous avons mené notre enquête. Il s'agissait pour l'un de son épouse, pour les deux autres d'un enfant en âge adulte.
- Six patients au stade 2, quatre hommes et deux femmes, avec les conjoints pour quatre d'entre eux, la sœur pour le cinquième, la mère et la sœur pour le dernier.
- Cinq patients au stade 3, quatre hommes et une femme, accompagnés du conjoint pour trois d'entre eux et de la mère pour un autre. L'un d'eux, veuf, a été vu seul.

Les 14 patients se répartissent en 10 hommes (soit 71,5% des personnes interrogées) et 4 femmes (soit 28,5%).

Répartition du sexe en fonction des stades :

	STADE 1	STADE 2	STADE 3	TOTAL
FEMMES	1	2	1	4
HOMMES	2	4	4	10
TOTAL	3	6	5	14

Répartition du sexe en fonction des âges :

	20 – 30	30 - 40	40 - 50	50 - 60	60 - 70	70 - 80	80 - 90	TOTAL
FEMMES	0	0	0	1	1	1	1	4
HOMMES	1	0	2	4	2	1	0	10
TOTAL	1	0	2	5	3	2	1	14

L'âge des patients s'étend de 29 à 80 ans, la moyenne générale étant de 58,2 ans. L'âge moyen des patients est de 71,3 ans au stade 1, 61 ans au stade 2, et 46,8 ans au stade 3.

Répartition des âges en fonction des stades :

	STADE 1	STADE 2	STADE 3	TOTAL
20 - 30			Mr J	1
30 - 40				0
40 - 50		Mr D	Mr Ro	2
50 - 60		Mr Ca Mr F	Mr N Mr Go Mme L	5
60 - 70	Mr Gu	Mr Gm Mme Co		3
70 - 80	Mr V	Mme R		2
80 - 90	Mme F			1
TOTAL	3	6	5	14

Treize patients sont devenus aphasiques à la suite d'un AVC. Pour dix d'entre eux, il s'agissait du premier ; les trois autres avaient déjà fait un ou plusieurs AVC avant le dernier épisode. Un patient a été victime d'un traumatisme crânien.

Parmi les proches rencontrés, huit personnes sont des conjoints, dont sept épouses et un époux, deux sont des enfants, un fils et une fille, deux sont des sœurs, et deux personnes sont les mères des patients.

Répartition des rôles des proches en fonction des stades :

	STADE 1	STADE 2	STADE 3	TOTAL
Conjoint	1	4	3	8
Enfant	2	0	0	2
Parent	0	1	1	2
Fratrie	0	2	0	2
TOTAL	3	7	4	14

Répartition des rôles des proches en fonction des âges et des stades des patients :

	STADE 1	STADE 2	STADE 3	TOTAL
20 - 30			Mère J	1
30 - 40				0
40 - 50		Mère + sœur D	Epouse Ro	3
50 - 60		Epouse Ca Epouse F	Epouse Go Epoux L	4
60 - 70	Fille Gu	Epouse Gm Sœur Co Epoux Re		4
70 - 80	Epouse V			1
80 - 90	Fils F			1
TOTAL	3	7	4	14

Les patients du stade 1 ont été rencontrés à l'UNV du Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin de Bordeaux. Ceux appartenant au stade 2 étaient hospitalisés au service MPR de l'hôpital Tastet Girard de Bordeaux ou au centre MPR La Tour de Gassies de Bruges. Enfin, les patients du stade 3 avaient précédemment fait un séjour dans ces unités, ainsi que dans la clinique Les Grands Chênes à Caudéran, ou bien nous ont été adressés par le biais d'orthophonistes exerçant en libéral dans la région de Bordeaux.

B. Le questionnaire

Nous avons élaboré un questionnaire (cf annexe 1) à destination des personnes aphasiques et des membres de leur entourage présents lors de l'entretien, sur lequel nous nous sommes appuyées pour cadrer les conversations.

Le questionnaire aborde quatre thèmes :

- **L'information sur l'aphasie par le personnel soignant** : nous avons voulu connaître le type d'information fournie aux personnes concernées, le moment du parcours de soin où elle était donnée, la qualification des personnes délivrant cette information et les moyens utilisés (information verbale,

documents explicatifs...). Nous nous sommes également intéressées au degré de satisfaction des patients et des proches concernant cette information.

- **Les connaissances antérieures concernant l'orthophonie** : nous avons souhaité évaluer quelles connaissances les patients avaient du métier.
- **Le vécu des troubles de la communication** : nous nous sommes intéressées aux éventuelles difficultés ressenties par les personnes aphasiques et leur entourage et aux adaptations éventuelles face aux troubles communicatifs.
- **Les modifications des habitudes de vie liées à l'aphasie** : nous avons voulu mesurer l'impact de l'aphasie dans la vie quotidienne et mettre en évidence les éventuelles difficultés psychologiques engendrées par ce trouble.

Nous avons souhaité interroger conjointement la personne aphasique et le proche, dans la mesure du possible, en nous adressant tantôt à l'un, tantôt à l'autre, tantôt aux deux. Ainsi, chacun pouvait approuver, infirmer ou compléter les propos de l'autre.

Nous avons mené l'entretien à l'oral. A l'aide d'un dictaphone, nous enregistrons les interviews en ayant préalablement pris soin de faire signer aux participants une autorisation d'enregistrement (cf annexe 3). Ce choix a été opéré de manière à éviter les éventuelles coupures de conversation que nécessite la prise de notes. Nous voulions faire de ce temps de rencontre une discussion où chacun était libre de faire les commentaires qu'il souhaitait. Le questionnaire venait étayer la conversation pour amener les participants à dialoguer sur le sujet qui nous intéressait. Ainsi, l'intégralité du questionnaire n'a pas été abordée avec toutes les personnes, mais nous avons choisi de l'adapter au cas par cas.

C. La réalisation des entretiens

Les personnes du stade 1 ont été recrutées par l'ergothérapeute de l'Unité Neurovasculaire du CHU Pellegrin, partenaire de notre projet. Nous nous déplaçons jusqu'au service et les rencontrons dans les chambres, au moment où la famille était présente.

Les patients du stade 2 ont été sélectionnés par les orthophonistes des services et centres de rééducation de Bordeaux. Elles leur présentaient notre enquête et nous contactons ensuite les familles pour décider de la date et de l'heure de l'entretien, soit dans un bureau du service mis à notre disposition par l'équipe, soit dans la chambre.

Le premier contact avec les patients du stade 3 se faisait par téléphone : après que leur orthophoniste libéral, que nous avons préalablement contacté, leur ait brièvement parlé de notre projet, nous leur téléphonions pour fixer une date de rendez-vous. Nous nous déplaçons à domicile.

Avant de commencer l'entretien, nous présentions notre sujet, nos motivations et les objectifs de notre étude à tous les participants. Nous leur demandions la permission de les enregistrer à l'aide d'un dictaphone. Nous leur faisons signer l'autorisation d'enregistrement et débutons l'entretien.

Nous commençons par leur demander de nous raconter l'histoire de leur parcours afin de les mettre à l'aise et de mieux les connaître. Puis, en fonction de ce qu'ils nous apprennent, nous orientons la discussion vers les thèmes abordés dans le questionnaire. Nous essayons de respecter l'ordre des questions mais il arrivait que certaines soient abordées avant d'autres. L'objectif était de suivre les propos des personnes interrogées en réorientant subtilement la conversation.

Le temps de l'interview n'était pas limité. Une fois que toutes les questions avaient été abordées, nous clôturons la rencontre en arrêtant l'enregistrement, après leur avoir demandé s'ils souhaitent ajouter quelque chose.

D. L'analyse des résultats

Une fois la rencontre achevée, nous écoutons les enregistrements et procédions à l'analyse des réponses. Pour cela, nous avons rédigé des comptes-rendus écrits (cf annexe 4) résumant les réponses qui nous intéressaient. Nous avons fait apparaître sur un même compte-rendu les points de vue du patient et de son proche.

Etant conscientes que nous ne pourrions faire apparaître l'intégralité de ces comptes-rendus dans la partie rédactionnelle et par souci de synthèse, nous avons élaboré des grilles rappelant les principales interrogations soulevées dans le

questionnaire. Nous avons décidé de faire des grilles différentes selon les stades. En effet, la totalité des questions ne pouvait être posée aux personnes appartenant aux stades 1 et 2, car certaines faisaient appel à des événements qu'elles n'avaient pas encore vécus ou à des ressentis qu'elles n'avaient pas encore perçus. Nous avons complété les grilles au fur et à mesure de nos rencontres avec les participants, en faisant apparaître les réponses de chaque groupe patient / proche aux questions relevant des quatre thèmes, que nous allons rappeler :

- **L'information sur l'aphasie par le personnel soignant ;**
- **Les connaissances antérieures concernant l'orthophonie ;**
- **Le vécu des troubles de la communication ;**
- **Les modifications des habitudes de vie liées à l'aphasie.**

Les résultats obtenus sont les suivants :

- Stade 1 :

PATIENT / AGE	MR V. 70 ans	MME F. 80 ans	MR. GU. 64 ans
PROCHE	Epouse	Fils	Fille
ENTRETIEN AVEC	Epouse essentiellement	Fils	Fille
DATE AVC	AVC en 1995, en 2000 et le 03/02/2010	AVC en 2008 et le 19/02/2010	AVC le 06/03/2010
DIAGNOSTIC AVC			Le jour de l'AVC
INFORMATION FOURNIE A L'HOPITAL	Faible Un médecin lui a parlé de « choc cérébral »	Faible par les infirmières	OUI Soignants annoncent un mauvais pronostic
PERSONNE QUI ANNONCE LE DIAGNOSTIC D'APHASIE	Médecin neurologue	Infirmière parle d'une atteinte de la parole et de la compréhension	
TERME « APHASIE » ENTENDU POUR LA PREMIERE FOIS	Jamais entendu	Jamais entendu	
CONNAISSANCE DU TROUBLE AVANT L'AVC	OUI Il s'agit du 3 ^{ème} AVC de Mr V., mais on ne lui aurait pas parlé d' « aphasie »	OUI Il s'agit du 2nd AVC de Mme F. et son mari a aussi fait un AVC et est aphasique	OUI Un ami de son père avait fait un AVC
DEFINITION DE L'APHASIE	Un AVC, « c'est les nerfs »	Non évoqué	« C'est la parole et les troubles de la compréhension » + Confond aphasie et apraxie
RECHERCHES PERSONNELLES	NON	OUI	OUI :internet
POUR OU CONTRE LA DIFFUSION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION	Question non évoquée par manque de temps	POUR ++ Les informations contenues dans les plaquettes sont mieux intégrées que les discours des médecins.	POUR mais satisfaite des informations recueillies sur internet
ORTHOPHONISTE RENCONTRE POUR LA PREMIERE FOIS	Pas encore rencontré d'orthophoniste	Pas encore rencontré d'orthophoniste	Pas encore rencontré d'orthophoniste mais sa fille le souhaiterait
CONNAISSANCES SUR LE METIER D'ORTHOPHONISTE		OUI Le mari de Mme F. va chez l'orthophoniste	OUI Une voisine est orthophoniste
VECU DIFFICILE DES TROUBLES DE LA COMMUNICATION	NON : l'épouse pense que Mr V. la comprend et que la parole reviendra vite	OUI : frustré par le mutisme de sa mère	OUI : « mots qui valent dans tous les sens »
COMMUNICATION ALTERNATIVE / AUGMENTATIVE	NON pour le patient. Mme V. parle plus fort.	Utilise le toucher	S'adresse normalement + gestes Patient : regard, mimiques, OUI/NON (peu fiables)
INQUIETUDE / ANGOISSE / STRESS	OUI pour l'hémiplégie, mais pas pour l'aphasie Mr V. aurait des questions à poser sur l'aphasie	OUI , surtout concernant l'orientation future de sa maman	OUI +++ « très inquiète » du fait de l'importance et de la diversité des troubles. Inquiète pour l'avenir de son père. Aimerait savoir s'il a conscience de ses troubles
DEPRIME	NON	NON	Isolé, mimique de tristesse ++ Fille pense que son père ne s'acceptera pas ainsi.
COMPORTEMENT DIFFERENT	OUI : fatigable, peu de spontanéité verbale	OUI : apathique et très fatigable	OUI : rejet des proches
RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE	Question non évoquée par manque de temps	Moyennes : ses enfants lui rendent visite dès qu'ils le peuvent	Fortes : famille, amis
LOISIRS	Question non évoquée par manque de temps	Non évoqué	Chasse, cueillette des cèpes Avant l'AVC

PATIENT / AGE	MME RE. 78 ans	MR GM. 66 ans	MME CO. 65 ans	MR D. 45 ans	Mr CA. 57 ans	MR F. 55 ans
PROCHE	Epoux	Epouse	Soeur	Mère + Soeur	Epouse	Epouse
ENTRETIEN AVEC	Epoux	Couple	Patiente + Soeur	Mère + Sœur (patient réduit)	Couple	Couple
DATE AVC	AVC le 23/12/2009	AVC en janvier 2010	AVC le 18/12/2009	AVC le 07/10/2010	AVC le 22/01/2010	AVC le 04/03/2010
DIAGNOSTIC AVC	Peu de temps après l'hospitalisation en service de neurologie	Annoncé à l'épouse par téléphone quelques heures après l'AVC	Aux urgences	Annoncé par un médecin urgentiste quelques heures après l'AVC	Epouse pensait que c'était un AVC, diagnostic confirmé aux urgences	Aux urgences par le médecin urgentiste « AVC important », annonce un mauvais pronostic. Fille très choquée.
INFORMATION FOURNIE CONCERNANT LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION	OUI	OUI	OUI et NON La sœur est satisfaite La patiente aurait souhaité être mieux informée	OUI La famille se dit bien informée Comprend que les médecins ne fassent pas de pronostic précis de l'évolution	OUI et NON Le patient n'est pas satisfait	OUI
A L'HOPITAL	OUI : époux a rencontré une infirmière et un médecin neurologue	OUI , mais succincte	OUI : à la patiente et à la famille par le neurochirurgien	OUI : explications sur l'AVC et sur les éventuels troubles à venir (2 mois de coma artificiel), notamment « <i>risque de ne pas pouvoir parler de suite</i> »	OUI : épouse a rencontré un médecin Patient pas informé	OUI : par les médecins et l'orthophoniste Epouse aurait aimé en savoir plus sur le degré de récupération et sur le comportement à adopter pour parler à son mari
EN SERVICE OU CENTRE DE REEDUCATION	OUI : par l'orthophoniste du service	OUI : par l'orthophoniste du service	OUI : par l'orthophoniste du service	OUI : par l'orthophoniste du service	OUI : par l'orthophoniste du service (davantage destinée à l'épouse) + documentation	OUI : par l'orthophoniste du service, et a rencontré interne et infirmière.
TERME « APHASIE » ENTENDU POUR LA PREMIERE FOIS	Jamais entendu	En soins intensifs	A l'hôpital	En centre de rééducation Auparavant, hospitalisé plusieurs semaines sans que la famille ait été informée sur l'aphasie	En service de neurologie quelques jours après l'AVC	A l'hôpital, a rencontré une orthophoniste
PERSONNE QUI ANNONCE LE DIAGNOSTIC D'APHASIE	Infirmière	Infirmières + Interne	Neurochirurgien	Ne se rappellent pas	Médecin	Ne se rappellent pas

PATIENT / AGE	MME RE. 78 ans	MR GM. 66 ans	MME CO. 65 ans	MR D. 45 ans	Mr CA. 57 ans	MR F. 55 ans
CONNAISSANCE DU TROUBLE AVANT L'AVC	Mr R. savait ce qu'était un AVC, mais pas une aphasie	NON	OUI car époux aphasique	NON (aphasie) OUI (AVC)	OUI car amis dans le domaine médical	NON
DEFINITION DE L'APHASIE	Dit ne pas connaître le terme	<u>Patient</u> : « <i>c'est un défaut du cerveau</i> » <u>Epouse</u> : « <i>l'impossibilité de s'exprimer et de parler due à l'AVC</i> »	<u>Patiente</u> : « <i>difficulté à parler</i> » <u>Sœur</u> : « <i>dans le cerveau, une connexion ne se fait plus entre ce que l'on pense et le fait de sortir les mots</i> »	<u>Mère</u> : « <i>partie du cerveau où il y a la parole, c'est un trouble des neurones</i> » <u>Sœur</u> : « <i>trouble de la parole dû à un hématome</i> »	<u>Epouse</u> : « <i>Un problème de communication</i> » Patient montre son cerveau et fait le signe rien	<u>Epouse</u> : « <i>Perte du langage due à son AVC</i> » « <i>Il veut dire des mots et il n'arrive pas à les sortir</i> »
RECHERCHES PERSONNELLES	NON	NON	OUI : internet Sœur est satisfaite de l'information trouvée	NON Mais une autre sœur du patient a fait des recherches sur internet	NON	OUI : internet, mais ne lui a pas apporté d'informations supplémentaires
POUR OU CONTRE LA DIFFUSION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION	POUR Aimerait s'appuyer sur ce type de support pour expliquer aux proches Informations générales et succinctes à fournir	POUR Cela lui fournirait des réponses à ses questions. Son épouse n'a pas d'avis	POUR Aurait aimé avoir un tel document pour mieux comprendre ce qu'est l'aphasie	POUR	POUR « <i>Toute information est utile</i> »	POUR
ORTHOPHONISTE RENCONTRE POUR LA PREMIERE FOIS	A l'unité neurovasculaire	En service MPR	En CMPR	En service MPR	En CMPR	A l'hôpital : petit bilan et informations à l'épouse Grand espoir quant à la rééducation
CONNAISSANCES SUR LE METIER D'ORTHOPHONISTE	Faibles : savait que cela existait	OUI , mais pas pour l'intervention en neurologie	OUI car son mari va chez l'orthophoniste	OUI	OUI car ont une amie orthophoniste	NON
VECU DIFFICILE DES TROUBLES DE LA COMMUNICATION	NON : est satisfait des progrès jusqu'alors réalisés.	NON pour le patient car anosognosie au départ OUI pour son épouse car elle ne le comprenait pas	OUI , mais a de l'espoir Difficultés amplifiées pour communiquer avec son mari et cela la chagrine	OUI : « <i>on pensait qu'il allait retrouver la parole beaucoup plus facilement avec l'orthophonie</i> » Difficile pour ses neveux qui n'osent plus lui parler	OUI , car troubles de la compréhension au départ. Fait signe parler... <i>difficile</i> . Envie d'échanger ++ Epouse : « <i>bouleversement total</i> »	OUI : l'épouse se demande pourquoi seule l'aphasie persiste (hémiplégie disparue) « <i>C'est terrible</i> », échange réduit +++ (patient fluent mais jargon)

PATIENT / AGE	MME RE. 78 ans	MR GM. 66 ans	MME CO. 65 ans	MR D. 45 ans	Mr CA. 57 ans	MR F. 55 ans
COMMUNICATION ALTERNATIVE / AUGMENTATIVE	La patiente utilise les gestes et le regard	Dessins +++ Gestes, expressions du visage et débit ralenti de la part de son épouse	Mimiques quelquefois Classeur de communication au CMPR. Sœur : parle lentement, dans champ de vision, quelques gestes	Famille : parle lentement, en face à face, pauses , laissent au patient le temps de parler. Classeur de communication en préparation	Patient : gestes, signes de LSF et mouvements de tête . Epouse : débit ralenti , utilise gestes . Classeur de communication envisagé. Patient très favorable.	Patient : gestes Epouse : ne comprend pas toujours, essais (gestes, dessins...) mais n'améliore pas la compréhension
INQUIETUDE / ANGOISSE / STRESS	OUI , surtout par l'hémiplégie	NON pour le patient mais OUI pour son épouse qui se souciait du pronostic vital au départ	NON pour la famille car 2 nd AVC + mari aussi victime d'un AVC Patiente un peu inquiète Epoux peu patient	OUI : pour la famille, surtout au début (« sous le choc », « très dur », « panique ») Pour le patient : énervé	NON pour le patient (« <i>ne réalise pas</i> ») OUI pour l'épouse (« <i>paniquée</i> »)	OUI Quant aux conséquences de l'AVC
DEPRIME	NON	Patient : NON Epouse : OUI++ , surtout en phase aiguë	Patient : OUI , au début car 2 nd AVC « <i>ce n'est pas juste</i> » Maintenant, mieux (sourit, se maquille...) Sœur : « <i>pas bien</i> » au début	OUI : difficile car envie de communiquer +++ Très dur pour la famille mais espoir (« <i>il participe, il a la niaque</i> »)	Patient : NON Epouse : OUI mais modère ses propos « <i>difficultés à venir</i> »	Patient : OUI « <i>Il s'est renfermé</i> », mais heureux de rentrer à la maison Epouse : se sent seule
COMPORTEMENT DIFFERENT	OUI : adynamique, plus fatigable	OUI, légèrement : pense davantage à lui	OUI , au début : plus irritable, plus exigeante	OUI : tendu, énervé	OUI : très fatigable, plus irritable	Très maniaque
TROUBLES ASSOCIES		Hémiplégie Mémoire	Hémiplégie Mémoire	Hémiplégie Mémoire	Hémiplégie	NON
RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE	Fortes : Famille, amis	Fortes +++ : Famille, nombreux amis	Fortes avec la fratrie Dégradées avec les amis (patiente très attristée)	Fortes avec la famille (rôle « <i>plus protecteur</i> ») A peu d'amis	Fortes : amis très présents	Amis, famille : très difficile, s'isole. Relations plus faciles avec le personnel médical Epouse n'a pas envie de voir les amis
LOISIRS	Jeux : dominos, scrabble...	Jardinage, sculpture avant l'AVC	Ne veut pas participer aux ateliers proposés par le centre malgré les sollicitations de sa sœur	Sœur intéressée par les associations d'aphasiques +++, besoin de conseils	Voyages, cinéma Avant l'AVC	Avant : bricolage, construction d'une maison, voile Maintenant : aucun loisir

• Stade 3 :

PATIENT / AGE	MR RO. 44ans	MR N. 52ans	MR J. 29ans	MR GO. 58ans	MME L. 51ans
PROCHE	Epouse	veuf	Mère	Epouse	Epoux
ENTRETIEN AVEC	Couple	Patient	Patient et mère	Couple	Couple
DATE AVC	AVC le 19/03/2009	AVC le 22/11/2008 + le 28/07/2009	TC en 2003	AVC le 03/09/2009	AVC le 30/05/2007 (coma pendant 1 mois)
DIAGNOSTIC AVC	1 jour après l'arrivée en soins intensifs			Annoncé à l'épouse par le SAMU, alors que le patient était dans l'ambulance	Annoncé par un médecin en soins intensifs
INFORMATION FOURNIE CONCERNANT LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION	OUI	OUI	OUI	OUI , mais épouse se plaint d'avoir dû solliciter l'équipe soignante, surtout en phase aiguë.	OUI mais médecins trop enthousiastes selon époux Patiente non satisfaite
A L'HOPITAL	NON : besoin de solliciter, d'aller soi-même chercher l'information	OUI , mais succincte Parle de « <i>défilé de soignants</i> »	OUI	OUI , à l'épouse par un interne aux urgences. Propos clairs	NON
EN SERVICE OU CENTRE DE REEDUCATION	OUI , par l'orthophoniste du service	OUI , par neurologue et orthophoniste	OUI , mais parfois brutale	OUI , par le médecin et l'orthophoniste du CMPR	OUI , par le médecin et l'orthophoniste du CMPR
PAR L'ORTHOPHONISTE LIBERAL	OUI	NON			OUI , plusieurs fois. Patiente appréciée
TERME « APHASIE » ENTENDU POUR LA PREMIERE FOIS	3 jours après l'arrivée en soins intensifs		Pas employé. Recherches sur internet.	Ne se rappelle pas	En CMPR
PERSONNE QUI ANNONCE LE DIAGNOSTIC D'APHASIE	Médecin neurologue	Médecin neurologue	Ne se rappelle pas	Ne se rappelle pas	
CONNAISSANCE DU TROUBLE AVANT L'AVC	NON	OUI , Il s'agit du second AVC de Mr N.	NON	NON (patient), OUI (épouse → aide-soignante)	NON
DEFINITION DE L'APHASIE	<ul style="list-style-type: none"> • Patient : « un trouble du langage qui fait suite à... dans le cerveau, ils sont en train de refaire d'autres connexions. » 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient : « y'a deux parties dans le cerveau : y'en a une qui est en haut, y'en a une qui est derrière. Ils sont reliés avec un bus, et moi j'ai touché les deux, et là ça handicape la personne pour pouvoir parler normalement » 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient : « L'aphasie, mystère, pas clair... aphasie, confronté tout le temps... mystère mais parler, pas évident. La lecture impossible, exprimer, pas facile... la vie, impossible... comprendre, pas facile ». 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient : « l'aphasie, ça vous bloque la parole, et on perd le pied, la main » • Epouse : « difficultés à parler car le cerveau ne commande plus. C'est aussi des pertes de mémoire » 	<ul style="list-style-type: none"> • Patiente : « aphasie, cerveau complètement abîmé » • Epoux : « pas arriver à parler, vouloir dire quelque chose et ce qui sort, c'est le contraire »
RECHERCHES PERSONNELLES	OUI : internet et livrets d'informations	OUI : internet	OUI : internet	OUI : internet	OUI : internet

• Stade 3 (suite 1) :

PATIENT / AGE	MR RO. 44ans	MR N. 52ans	MR J. 29ans	MR GO. 58ans	MME L. 51ans
POUR OU CONTRE LA DIFFUSION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION	POUR +++ A diffuser aussi auprès de ceux qui n'y sont pas directement confrontés Informations sur les aides financières à fournir	POUR +++ « A 200% » Aimerait y voir figurer un schéma du cerveau expliquant ce qu'il s'est passé lors de l'AVC	CONTRE : on ne peut expliquer ce qu'est l'aphasie, il faut le vivre. La maman pense que cela peut toutefois aider les familles en phase aiguë	POUR	CONTRE l'information de la personne aphasique (sait déjà ce que c'est), mais POUR l'information de l'entourage Auraient aimé en avoir une au début.
ORTHOPHONISTE RENCONTRE POUR LA PREMIERE FOIS	En service MPR	En CMPR	En centre d'accueil de patients en éveil de coma	En service de neurologie	En service MPR
CONNAISSANCES SUR LE METIER D'ORTHOPHONISTE		OUI , mais pas pour l'intervention en neurologie	NON	OUI , mais pas pour l'intervention en neurologie	OUI , mais pas pour l'intervention en neurologie
VECU DIFFICILE DES TROUBLES DE LA COMMUNICATION	OUI Car on ne le comprenait pas Gêne ++	OUI Il vit seul et parle donc peu Impression de regard différent de la part d'autrui	OUI , pour le patient qui a perdu ses amis, et pour les parents qui ne peuvent dialoguer avec leur fils comme avant	OUI • <u>Epouse</u> : pensait qu'il allait récupérer plus vite • <u>Patient</u> : « je ne me comprenais pas moi-même », « charabia » Motivation +++ pour la rééducation	OUI depuis le retour à la maison. Patiente positive, attend beaucoup de la rééducation orthophonique. Plus difficile pour le conjoint
COMMUNICATION ALTERNATIVE / AUGMENTATIVE	NON	Dessins, écriture	Carnet de communication au début, mais peu utilisé	NON	Carnet de communication en CMPR N'appréciait pas ce support
INQUIETUDE / ANGOISSE / STRESS	OUI , toujours présente aujourd'hui	OUI , car il ne pouvait pas s'exprimer	OUI : parents +++ car le pronostic d'évolution était négatif	OUI Concernant son activité professionnelle Epouse inquiète	OUI Conjoint ++ « devait faire tout »
DEPRIME	OUI +++ : patient et épouse	NON mais difficile à vivre au quotidien	Patient : PEU ; Parents : OUI +++ « deuil » de leur enfant comme il était avant	• <u>Patient</u> : OUI , au début : pleurs +++, consultation psychologue • <u>Epouse</u> : NON force morale importante « j'ai pris sur moi ».	NON Plus difficile pour le conjoint selon ses proches, mais lui dit ne pas avoir été déprimé
COMPORTEMENT DIFFERENT	OUI : plus tolérant et plus agressif	OUI : moins positif, moins communicant	OUI, légèrement : s'énerve plus facilement	OUI : facilement irrité quand il ne comprend pas	OUI : plus calme
RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE	Fortes +++ : nombreux amis	Dégradées : S'éloigne de ses amis qui sont aussi moins présents S'est lié d'amitié avec un voisin aphasique	Dégradées +++ : Seul un ami est resté, contacts réduits, essentiellement avec aide à domicile et autres traumatisés crâniens	Fortes avec les enfants Le couple a peu d'amis	Dégradées : Amis se sont éloignés + Mme L. avait honte, surtout au début

- Stade 3 (suite 2) :

PATIENT / AGE	MR RO. 44ans	MR N. 52 ans	MR J. 29 ans	MR GO. 58ans	MME L. 51ans
MODIFICATIONS DU ROLE DU PROCHE		Pas de proche interviewé	OUI : parents plus présents	OUI : plus présente, plus vigilante	OUI : plus présent
TROUBLES ASSOCIES	Fatigue			<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégie droite • Mémoire, notamment mémoire à court terme. • Fatigue 	<ul style="list-style-type: none"> • Hémiplégie droite • Hémiparésie droite • Attention • Mémoire à court terme
LOISIRS	Bricolage, travaux manuels	Réduits : membre d'associations sportives, travaux manuels	Piscine, photo, groupe de traumatisés crâniens	Très actif avant l'AVC : travaux manuels, bateau... En a fait le deuil mais cela a été très difficile : « <i>il faudra se rabattre sur autre chose</i> »	Réduits : Peu d'intérêts Seulement télévision, revues

- **L'information par le personnel soignant :**

On note qu'elle est adressée aux patients et aux familles tous stades confondus. Il s'agit d'une information donnée oralement et très rarement complétée par des documents explicatifs. Seul un patient a bénéficié d'un document sur l'AVC, qu'il a lui-même demandé suite à des recherches sur internet. Ce livret d'information a généré du stress pour le patient et son épouse, car il précisait qu'il n'était pas rare de faire un deuxième AVC.

Néanmoins, au stade 1, cette information porte préférentiellement sur l'AVC plutôt que sur l'aphasie. En effet, si elles sont conscientes des difficultés de communication que montre leur proche, les familles disent ne pas connaître le nom scientifique de ce trouble. Ces affirmations sont contrastées par les personnes du stade 2 qui indiquent avoir entendu le terme « aphasie » pour la première fois en phase aiguë (4/6 personnes interrogées). Cela pourrait signifier que les personnes en phase précoce ne sont pas encore en mesure d'intégrer les explications qui leur sont fournies.

Au stade 1, l'information est fournie par les médecins et les infirmières, souvent sur sollicitation des familles. Il s'agit d'une information générale et rapide portant sur les conséquences de l'AVC. Elle est étoffée au stade 2 par des explications plus précises sur les manifestations aphasiques, données par les orthophonistes des services et centres

MPR, et reprises au stade 3 par certains professionnels libéraux (2/3). A ce stade, les patients et les familles, pour qui l'information est plus lointaine, portent sur la phase initiale un regard plus critique quant à la satisfaction concernant la prise en charge : ils se sont sentis délaissés du fait de la surcharge de travail des services d'accueil. C'est ici qu'apparaît intéressante la transmission de documents d'information qui viendraient compléter les explications orales, jugées trop succinctes. De plus, le fait de donner un tel outil entraîne chez la personne qui le reçoit un sentiment de considération et accrédite les propos des soignants.

Les définitions de l'aphasie, selon les onze personnes interrogées aux stades 2 et 3, sont cohérentes. Une seule personne dit ne pas connaître le nom donné à ce trouble. « *Cerveau* » revient dans 7 cas, « *parler* » est employé 5 fois, on retrouve les mots « *langage* » et « *parole* » dans 2 explications, et « *communication* » est employé une fois. En revanche, les définitions sont un peu limitées. En effet, seules deux personnes font le lien avec les troubles réceptifs. De plus, on note des confusions, notamment entre aphasie et hémiplégie (1/13) et entre aphasie et apraxie (1/13). Une personne pense que c'est un trouble nerveux. Il est à noter que les définitions sont plus denses au stade 3.

Les recherches personnelles sur l'aphasie par les patients sont plus fréquentes au stade 3, essentiellement par le biais d'internet. Aux stades précédents, ce sont surtout les proches qui se documentent.

La plupart des personnes rencontrées sont **favorables à la diffusion d'une plaquette d'information** (11/13), certaines se montrant même très enthousiastes (3/13). Parmi ces onze personnes, trois personnes aphasiques se disent intéressées pour leur information personnelle, trois autres y sont sensibles dans l'intérêt des proches et des personnes qui n'y sont pas directement confrontées, cinq n'ont pas ajouté de commentaire. Seules deux personnes y sont opposées et justifient leur choix en affirmant que l'aphasie ne peut être comprise si elle n'est pas vécue.

- **Les connaissances antérieures concernant l'orthophonie :**

Pour les patients rencontrés, **l'intervention orthophonique** s'est amorcée majoritairement au stade 2. En effet, au moment de l'entretien, aucun des patients du stade 1 n'a rencontré d'orthophoniste, et parmi les personnes des stades 2 et 3, seules trois personnes sur onze ont commencé la prise en charge au stade 1, contre sept en service ou centre MPR. La personne traumatisée crânienne a débuté la prise en charge en centre d'accueil de patients en éveil de coma, mais son parcours est un peu différent des autres personnes, qui ont toutes eu des AVC.

Les connaissances sur le métier d'orthophoniste ont pu être évoquées avec douze couples patient / proche. Dix d'entre eux disent connaître cette profession, mais quatre avouent qu'ils ignoraient que les orthophonistes pouvaient intervenir auprès de patients présentant des troubles neurologiques. Les six autres connaissent un orthophoniste ou côtoient une personne qui bénéficie de séances d'orthophonie. Deux ne savaient pas que ce métier existait avant d'y avoir été confrontés.

- **Le vécu des troubles de la communication :**

Tous les patients ressentent des difficultés, excepté deux personnes, anosognosiques. Cinq personnes n'ont pu répondre à cette question. Douze des quatorze membres de l'entourage avouent eux aussi vivre difficilement cette modification des échanges verbaux. Ce sentiment est plus prégnant encore pour les conjoints et pour les proches du stade 2. Deux conjoints acceptent bien la diminution des échanges. Il est à noter que ces personnes sont plutôt âgées (tranche d'âge du proche aphasique 70/80 ans). On remarque que les difficultés ont été davantage éprouvantes en début de parcours, lorsque les patients et les proches, paniqués, ne pouvaient expliquer les troubles et ne savaient pas quel avenir leur était réservé. Seule une patiente dit avoir davantage mal vécu les difficultés de communication après le retour à domicile.

Le recours à une communication alternative est fréquent, surtout au stade 2 où des classeurs de communication sont mis en place ou envisagés pour trois des six patients rencontrés. Les gestes sont investis par trois patients. D'autres moyens de

communication sont présents, à moindre mesure, comme les mimiques et expressions du visage (deux patients), le dessin (un patient), le regard (un patient). Les proches ont aussi recours aux gestes (quatre personnes) ou parlent plus lentement (quatre personnes). Au stade 1, un patient semble, selon sa fille, tenter de communiquer par le regard. Les deux autres, quasi-mutiques, n'y ont pas recours. Par contre, les trois personnes de l'entourage interrogées semblent modifier leur façon de communiquer, parfois à mauvais escient (augmentation de l'intensité vocale pour une épouse).

- **Les modifications des habitudes de vie liées à l'aphasie :**

La plupart des personnes interviewées **ressentent ou ont ressenti de l'inquiétude**, notamment les proches (13/14) et ce sentiment perdure souvent tout au long de l'évolution de la personne aphasique, même s'il semble davantage dominant en phase initiale. Quant aux patients, deux avouent ne pas avoir été inquiets et ajoutent qu'ils ne mesureraient pas l'impact de leurs difficultés, les autres l'ont été, essentiellement en début de parcours.

De même, cinq personnes aphasiques et sept proches **se sont sentis déprimés**, une épouse a éprouvé un sentiment de solitude, six patients et quatre membres de l'entourage n'ont pas ressenti de tristesse et trois patients ne se sont pas prononcés.

Tous les patients rencontrés présentent des **modifications de leur comportement** : six sont plus facilement irrités ou énervés, quatre sont adynamiques (dont deux au stade 1), un est plus calme, un est plus tolérant, un est davantage maniaque, et un est légèrement égocentrique.

Les relations avec l'entourage se sont renforcées pour huit personnes. Trois avouent avoir des liens plus solides avec la famille, deux avec les amis et trois avec la famille et les amis confondus. En revanche, les liens avec les amis se sont dégradés pour cinq personnes, mais trois d'entre elles avouent s'isoler par gêne de se montrer telles qu'elles sont devenues ou par crainte de ne plus pouvoir participer aux conversations.

Une famille n'a pas renforcé sa présence envers le proche aphasique et une autre n'a pas répondu à la question.

Sept patients sur onze ont **des troubles associés** : au stade 2, quatre ont une hémiplégié et trois ont des difficultés mnésiques, notamment en terme de mémoire à court terme. Au stade 3, deux gardent une hémiplégié et des troubles de mémoire, deux présentent une fatigue accrue.

Il est à noter que les difficultés qui se surajoutent à l'aphasie ne sont pas toujours bien repérées par les proches, notamment les troubles frontaux ou praxiques : spontanément, ils nient l'existence de troubles associés, et ne les reconnaissent que lorsque nous leur donnons des exemples.

Les loisirs sont réduits pour cinq patients du stade 2 du fait de leurs difficultés motrices et cognitives ou par manque de motivation. Au stade 3, quatre pratiquent également moins d'activités et ont dû adapter leurs loisirs à leurs possibilités. Les patients du stade 1 sont très apathiques et ne peuvent pas, par conséquent, se divertir.

Les sujets aphasiques et leurs proches jugent l'information sur l'aphasie un peu légère en phase aiguë, mais affirment qu'elle est davantage étoffée aux stades 2 et 3. L'orthophonie est encore une profession mal connue pour ce qui est de l'intervention en neurologie. Les troubles de la communication sont la plupart du temps vécus avec difficulté, ce qui engendre parfois des répercussions psychologiques importantes ainsi qu'une modification fréquente des habitudes de vie et des rôles sociaux.

Après avoir décrit le point de vue des personnes aphasiques et de leur entourage concernant la densité et la clarté des informations fournies sur l'aphasie, et recensé leurs principales préoccupations face à leurs troubles, intéressons-nous maintenant à l'avis des professionnels exerçant auprès de ces personnes.

VI. Entretiens avec le personnel soignant

A. Les professionnels interrogés

Nous avons souhaité rencontrer des personnes en contact avec des patients aphasiques aux différents stades du parcours de soin afin d'une part de mesurer les corrélations ou les écarts avec les réponses des patients et des familles à nos interviews ; d'autre part d'identifier de quelle manière ces soignants communiquent avec les personnes aphasiques et de mesurer leur niveau de connaissances sur la pathologie. Ainsi, nous avons sélectionné du personnel médical et paramédical, mais également des professionnels non soignants amenés à rencontrer des personnes aphasiques dans le cadre de leur exercice professionnel.

Nous avons mené notre entretien auprès de quinze personnes travaillant dans le département de la Gironde. Nous avons veillé à rencontrer des professionnels exerçant des fonctions différentes auprès des sujets aphasiques, de la phase très précoce à un stade avancé. Ainsi, nous avons pu rencontrer les membres d'une équipe d'urgences et des personnes en service hospitalier de neurologie (stade 1), des employés de services ou centres MPR (stade 2) et des personnes recevant des patients après leur retour à domicile (stade 3). Nous en avons dressé une liste :

STADE 1	STADE 2	STADE 3
<ul style="list-style-type: none"> • Médecin urgentiste ; • Interne en service d'urgences neurologiques ; • Kinésithérapeute exerçant dans une UNV ; • Ergothérapeute exerçant dans une UNV. 	<ul style="list-style-type: none"> • Admissionniste exerçant dans une unité de soins neurologiques ; • Médecin spécialiste en MPR ; • Externe en service MPR ; • Infirmière exerçant dans un service MPR • Aide-soignante exerçant dans un service MPR ; • Kinésithérapeute exerçant dans un service MPR ; • Ergothérapeute exerçant dans un service MPR ; • Orthophoniste exerçant dans un CMPR ; • Assistante sociale en MPR. 	<ul style="list-style-type: none"> • Infirmière exerçant dans un hôpital de jour accueillant des patients ayant des troubles neurologiques ; • Orthophoniste exerçant en cabinet libéral.
4 personnes	9 personnes	2 personnes

B. Le questionnaire

Tout comme pour les personnes aphasiques et les familles, nous avons élaboré un questionnaire (cf annexe 2) nous servant de support pour le déroulement des

entretiens. Les digressions étant moins fréquentes qu'avec les patients, nous avons pu poser la quasi-totalité de nos questions à tous les professionnels rencontrés. Néanmoins, certaines personnes n'ayant que peu de temps à nous consacrer, quelques entretiens ont dû être écourtés et nous n'avons pas pu nous renseigner sur l'intégralité de nos interrogations.

Notre dessein était de nous intéresser d'une part à **la communication entre le personnel soignant et les patients** : nous souhaitions savoir si la communication verbale était utilisée en exclusivité, ou bien si des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs étaient investis et s'ils étaient efficaces.

Nous voulions d'autre part répertorier **les connaissances des soignants et autres professionnels au sujet de l'aphasie** et objectiver les éventuels écarts suivant les types d'exercice pour déterminer s'il existe un manque dans les formations professionnelles.

Nous souhaitions aussi savoir **qui transmettait les informations sur l'aphasie** aux patients et aux familles, à quel moment et dans quelles conditions cela était effectué.

Nous cherchions à évaluer si **la création d'une plaquette d'information à destination des personnes aphasiques et de leur entourage était jugée pertinente**. Nous demandions aux soignants quel contenu ils souhaiteraient y voir figurer.

Enfin, nous nous intéressions à **la description par les soignants de l'état psychologique des patients et des familles**.

C. La réalisation des entretiens

Nous avons effectué les interviews sur le lieu d'exercice des professionnels, pendant leur temps de travail. Il s'agissait, dans la mesure du possible, d'entretiens individuels semi-dirigés avec une alternance respectée des questions et des réponses. Nous réalisions l'interview dans un endroit calme, à l'écart des patients et des autres membres du personnel.

Tout comme pour les rencontres avec les aphasiques, nous enregistrons les entretiens afin de laisser s'installer le dialogue, et les réécoutes a posteriori en analysant les réponses.

Dans le souci de mieux connaître leurs missions professionnelles, nous demandions aux soignants de nous présenter leur métier dans un premier temps. Puis nous commençons à poser les questions relevant de notre sujet d'étude.

D. L'analyse des résultats

Tout comme pour les patients et les familles, nous avons procédé à la rédaction de comptes-rendus (cf annexe 5), puis avons synthétisé les résultats sous forme de tableaux :

PROFESSION	Médecin urgentiste	Interne urgences	Kinésithérapeute UNV	Ergothérapeute UNV	Admissionniste USN	Médecin spécialiste en MPR	Externe en service MPR	Infirmière en service MPR
A L'AISE AVEC LES PERSONNES APHASIQUES	NON : ne s'adresse pas souvent aux patients		OUI	OUI	OUI	OUI		OUI
MOYENS DE COMMUNICATION UTILISES	VERBAL +++ Essaye de comprendre les aphasiques Utilise un code OUI / NON S'adresse préférentiellement aux familles	« je fais avec les moyens du bord »	VERBAL + NON VERBAL -Code OUI / NON -Questions fermées -Gestes, mimiques, imitation	VERBAL + NON VERBAL -Gestes, mime, écrit, pointage	VERBAL + NON VERBAL: -Gestes -Dessin -Questions fermées -Comprend grâce à l'intonation	VERBAL + NON VERBAL: -Classeur de communication -Codes de communication -Mimiques -Prosodie -Phrases courtes	Ne sait pas comment s'adresser aux aphasiques	VERBAL +++ -En face -Phrases courtes -Questions fermées -Classeur de communication -Ecrit
DEFINITION DE L'APHASIE	« atteinte des structures qui permettent de structurer la pensée », « désorganisation de la parole »	« trouble de la communication, à la fois dans le fait de parler et dans le fait de comprendre »	« l'aphasie d'expression, c'est quelqu'un qui ne trouve pas ses mots. Il y a aussi l'aphasie de compréhension »	« trouble neurologique : la personne ne comprend pas ou ne peut s'exprimer toute seule »	« enfermement dans le silence », « problème de communication », « ont toute leur tête mais ne peuvent s'exprimer »	« trouble du langage qui peut toucher la capacité à déchiffrer le langage oral, à produire du langage oral ou écrit, ou les deux à la fois »	« trouble de la compréhension », « certains n'arrivent pas à trouver les mots ou disent des mots bizarres »	« une personne dont le territoire neurologique est perturbé et qui ne peut verbaliser ses envies et son ressenti »
ETUDES / FORMATION SUR L'APHASIE	OUI (études) + passation de la CMU (Capacité de Médecine d'Urgence) + formation sur l'AVC	OUI (études) Moindre mais suffisante. « Il faut se former soi-même »	NON : module neurologie	NON : module neurologie	NON Mais formation à l'utilisation du classeur de communication	OUI (études) + Séminaires, lecture d'ouvrages	OUI (études) : « La pratique illustre les cours reçus »	NON : module neurologie Mais formation à l'utilisation du classeur de communication
BIEN INFORME	OUI	OUI car est allé recueillir des informations	NON	NON	NON	OUI	NON	OUI
EXPLICATIONS SUR L'APHASIE AUX PATIENTS / FAMILLES	OUI : annonce du diagnostic très rapidement, mais reste prudent sur l'évolution Précise que les médecins ne vont pas voir spontanément les familles	OUI : rencontre avec patients et familles. Annonce diagnostic d'AVC : explications sur l'étiologie, « zones du langage atteintes », parle de la prise en charge orthophonique	OUI	OUI	NON	OUI : rencontre avec patients et familles. Annonce diagnostic d'aphasie : s'assure qu'ils ont bien compris, parle de « zone du cerveau abîmée par l'AVC », parle des orthophonistes	NON	NON : fournies par l'orthophoniste

PROFESSION	Médecin urgentiste	Interne urgences	Kinésithérapeute UNV	Ergothérapeute UNV	Admissionniste USN	Médecin spécialiste MPR	Externe en service MPR	Infirmière en service MPR
PLAQUETTES / DEPLIANTS FOURNIS	NON, mais trouve que ce serait utile	NON	NON	NON	NON	NON : c'est aux orthophonistes à les fournir	NON	
PLAQUETTE POUR LES SOIGNANTS		OUI : pour les étudiants en médecine			NON, pas pour les administratifs	NON : soignants suffisamment informés	NON	NON : ils sont suffisamment informés
PLAQUETTE POUR LES PATIENTS / FAMILLES	OUI	OUI : pour les familles	OUI	OUI Idée d'un poster (attire davantage l'attention)	OUI : pour expliquer leurs troubles dans la vie quotidienne	OUI et NON : il en existe déjà beaucoup. Mais intéressant pour les familles	OUI	OUI : pour les familles A expérimenter dans un premier temps
CONTENU DE LA PLAQUETTE POUR LES PATIENTS / FAMILLES		-L'aphasie est aussi importante que les troubles moteurs -Moyens de communiquer	-Définition de l'aphasie -Signes cliniques -Prise en charge orthophonique	-Définition de l'aphasie -Signes cliniques -Prise en charge orthophonique : (préciser que cela est long)		-Peu de texte, mots simples -Accroches visuelles -Format en 3 volets		
REMARQUES SUR LES PATIENTS APHASIQUES	-Confus -Troubles de la compréhension très importants en phase aiguë -Anosognosie		Déprimés	Déprimés	-Se confient -Découragés -Facilement irritables et désinhibés -Amitiés se créent entre aphasiques	Il faut les rassurer +++		
REMARQUES SUR LES FAMILLES	-Pas de questions -Inquiets -Anxieux pour l'avenir du proche	-Accordent moins d'importance qu'aux troubles moteurs -Exigeantes ++ -pensent que le proche « ne fait pas d'efforts »	Sollicitent +++ « attrapent les soignants »	Sollicitent +++		Il faut les rassurer, les inciter à échanger avec l'aphasique, préciser la différence entre langage automatique et langage volontaire		-Ont beaucoup de questions -Font des recherches sur internet
INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES		Est allé s'informer auprès des orthophonistes	Aimerait recevoir une formation simple sur l'aphasie	Kinésithérapeute + ergothérapeute informent familles qui les sollicitent ++. Il faudrait augmenter le temps de présence de l'orthophoniste (20%)	-Est allée s'informer auprès des orthophonistes -Regard dur des personnes extérieures à l'aphasie			Difficultés à son arrivée dans le service : a apprécié le travail en équipe qui lui a permis d'obtenir des informations

PROFESSION	Aide-soignante en service MPR	Kinésithérapeute en service MPR	Ergothérapeute en service MPR	Orthophoniste en CMPR	Assistante sociale en service MPR	Infirmière en hôpital de jour	Orthophoniste libérale
A L'AISE AVEC LES PERSONNES APHASIQUES	OUI (hésite)	OUI		OUI	OUI (hésite)	OUI	OUI
MOYENS DE COMMUNICATION UTILISES	VERBAL +++ -Ordres simples et courts -Séquencer les actions -Questions fermées -Recherche de l'approbation du patient + Gestes	VERBAL +++ Mais aussi : -Classeur de communication -Gestes -Mimes -Ecrit	VERBAL + NON VERBAL : -Ge-Mimiques -Code OUI / NON stes -Classeur de communication -Questions +++	VERBAL + NON VERBAL : -Classeurs de communication -Synthèses vocales -Images, photos	VERBAL +++ Mais parfois : -Gestes -Ecrit -Classeur de communication S'adresse préférentiellement aux familles	VERBAL +++ -Phrases courtes -Questions simples et fermées S'adresse préférentiellement aux familles	VERBAL +++
DEFINITION DE L'APHASIE	« Manque de langage et perte de la compréhension », « Les aphasiques mutiques refusent de communiquer mais ont toute leur tête »	« il y a l'aphasie d'expression et l'aphasie de communication »	« trouble de la communication lié à une lésion cérébrale »	« trouble qui touche le langage, l'expression et la compréhension, mais aussi la communication non verbale, la lecture et l'écriture »	« difficulté de communication, soit de compréhension, soit de communication »	« perte de la communication, soit de compréhension, soit de parole, soit les 2, avec des répercussions sociales et environnementales »	
ETUDES / FORMATION SUR L'APHASIE	NON « j'ai appris sur le tas »	NON : module neurologie	NON : module neurologie « j'ai appris sur le tas »	OUI (études) + formations / congrès	NON Mais formation à l'utilisation du classeur de communication	NON Mais formation à l'utilisation du classeur de communication « J'ai appris sur le tas »	OUI (études) + information au quotidien (revues, internet)
BIEN INFORME		OUI	NON	OUI	OUI	OUI (par les orthophonistes)	OUI
EXPLICATIONS SUR L'APHASIE AUX PATIENTS / FAMILLES	OUI : utilise des images : « <i>cerveau = grosse machine</i> » Oriente vers les orthophonistes si n'a pas les réponses	OUI , parfois Oriente vers les orthophonistes si n'a pas les réponses	NON	OUI : il est important d'informer les 2. Explique ce qu'est l'aphasie, décrit les outils mis en place, fait des dessins, donne des exemples	NON	NON	OUI : reprise de l'information avec patient / proche : définition AVC, parle des différents types d'aphasie, donne des images « <i>cerveau = zone en travaux</i> » Vocabulaire concret Explications récurrentes au cours de la rééducation

PROFESSION	Aide-soignante en service MPR	Kinésithérapeute en service MPR	Ergothérapeute en service MPR	Orthophoniste en CMPR	Assistante sociale en service MPR	Infirmière en hôpital de jour	Orthophoniste libérale
PLAQUETTES / DEPLIANTS FOURNIS	NON	NON	NON	OUI : plaquette du GARB + conseille site FNAF	NON	NON	OUI : plaquette du GARB
PLAQUETTE POUR LES SOIGNANTS	OUI : définir l'aphasie et indiquer les différents types d'aphasie	OUI, pour aider à répondre de manière adaptée aux questions des familles	Peu enthousiaste		OUI : les soignants ne sont pas assez renseignés	OUI : pour les étudiants et les infirmiers arrivant dans le service	
PLAQUETTE POUR LES PATIENTS / FAMILLES	OUI	OUI : pour les familles	OUI : 1 ^{ère} étape d'information	OUI : il en existe mais elles sont désuètes	OUI	OUI : pour les familles	OUI : à diffuser dans les hôpitaux, CMPR, établissements de soins et cabinets libéraux
CONTENU DE LA PLAQUETTE POUR LES PATIENTS / FAMILLES	-Mots simples -Définition de l'aphasie -Préciser que la personne aphasique ne fait pas exprès de ne pas pouvoir parler	Explications simples	-Mots simples -Pas de termes médicaux -Références de sites internet				
REMARQUES SUR LES PATIENTS APHASIQUES	Se confient			-Beaucoup de questions sur la récupération -Très demandeurs -Déprimés			-Mieux informés quand ont fait un séjour en service ou centre MPR -Stressés / Inquiets -N'ont pas toujours compris ce qu'était l'aphasie, mais comprennent mieux ce qu'est l'hémiplégie
REMARQUES SUR LES FAMILLES	-Ont des questions : durée du séjour dans le service, degré de récupération -Pensent que le patient fait exprès de ne pas pouvoir parler	-Vécu difficile des troubles de la communication -Ils sont souvent des questions : il les oriente vers les orthophonistes	-Trouvent eux-mêmes un moyen de communiquer avec le proche aphasique -Anxieux, déboussolés -Questions récurrentes : redeviendra-t-il comme avant ?, peut-il faire un autre AVC ?	Très prolixes : parlent de leur vécu avec le proche aphasique	Beaucoup de questions sur la récupération : « redeviendra-t-il comme avant ? »	-Beaucoup de questions sur la récupération : « redeviendra-t-il comme avant ? » -Demandent si le personnel soignant comprend le patient mieux que la famille	
INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES		Est allé s'informer auprès des médecins et des orthophonistes	Est allée s'informer auprès des orthophonistes	-Parfois démunie -Quelquefois limitée si elle n'a pas l'outil adapté pour communiquer	S'est formée elle-même : dictionnaires, sites internet, questions aux médecins et aux orthophonistes	Est allée s'informer auprès des orthophonistes	

Onze personnes sur douze interrogées se sentent **à l'aise** dans la relation avec les patients aphasiques. Parmi elles, deux personnes ont hésité avant de répondre à cette question et ont ajouté qu'elles avaient eu quelques difficultés à leur arrivée dans le service. La personne qui se sent mal à l'aise avec les aphasiques avoue s'adresser très rarement à eux.

Concernant **la communication avec ces patients**, trois personnes utilisent exclusivement le verbal, dont deux font partie du stade 3. A ce stade, les patients ont généralement retrouvé une partie de leurs capacités de compréhension et sont capables de suivre un discours.

Si la communication orale, plus naturelle, est privilégiée avec les personnes aphasiques, nombreux sont les soignants qui la complètent avec des moyens alternatifs (11/14), qui sont :

- Les gestes pour sept personnes ;
- Les mimiques et expressions du visage pour six personnes ;
- L'utilisation d'un classeur de communication pour six personnes ;
- Le passage par l'écriture pour trois personnes.

D'autres adaptent leur façon de parler :

- Usage préférentiel de questions fermées pour cinq personnes ;
- Formulation de phrases courtes pour quatre personnes.

Trois soignants s'adressent spontanément à la famille. Ce ne sont pas des rééducateurs, mais des personnes qui rencontrent conjointement les patients et l'entourage. Ils avouent qu'il est plus facile de donner des explications aux proches et d'obtenir de leur part les informations qui les intéressent.

Une externe en médecine, en cours de stage en service MPR, dit ne pas s'adresser aux personnes aphasiques.

Les connaissances sur l'aphasie sont très variables : six personnes sur quinze ont reçu des cours théoriques sur le sujet durant leur formation professionnelle. Il s'agit des médecins et des orthophonistes. Deux d'entre eux ont suivi des formations et ont effectué des lectures sur ce thème au cours de leur exercice professionnel. Cinq autres paramédicaux non orthophonistes ont bénéficié de cours de neurologie et ont ainsi abordé quelques notions générales d'aphasie. Quatre membres d'un même service MPR ont été formés à l'utilisation d'un classeur de communication dans le cadre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique en cours, et disent avoir apprécié cette démarche car ils ont ainsi obtenu des informations sur l'aphasie. Deux personnes n'y ayant jamais été sensibilisées ont fait des recherches personnelles, trois disent avoir appris ce que c'était grâce à l'expérience et six se sont renseignées auprès des orthophonistes.

Au vu de ces résultats, nous pouvons affirmer qu'en dehors des professionnels directement concernés, les autres paramédicaux ont un manque d'information sur l'aphasie. Aucune formation complémentaire n'est prévue à leur arrivée dans les services de neurologie, et aucun document spécifique ne leur est distribué. C'est à eux de faire les démarches pour s'informer. La disponibilité et le rôle actif des orthophonistes sont indispensables pour donner à ces individus les bases nécessaires à une communication efficace avec les personnes aphasiques. Ainsi, neuf personnes sur quatorze certifient être suffisamment informées, notamment grâce aux explications des orthophonistes.

L'annonce du diagnostic est faite aux urgences peu de temps après l'AVC par un médecin ou un interne, qui donne des explications sur l'étiologie, indique les déficits du patient, parle de l'orientation dans le service approprié et fait une introduction sur la rééducation dont le patient devra bénéficier. L'information est claire mais succincte, les urgentistes n'ont pas la disponibilité temporelle nécessaire pour donner de plus amples informations et préfèrent ne pas trop s'avancer quant au pronostic d'évolution qui est souvent incertain. Les familles ne sont pas autorisées à entrer dans les services d'urgences, elles doivent attendre en salle d'attente. Un des soignants pense que les familles sont les « *laissées pour compte* ». C'est à elles d'aller solliciter les médecins si elles ont des questions.

Le mot « aphasie » est rarement employé en phase très précoce, on préfère les termes « *n'arrive pas à parler* » ou « *zones du langage atteintes* » car selon les deux soignants interrogés, les familles ne connaissent pas cette pathologie. Aucun document explicatif n'est à disposition dans les services d'urgences.

En revanche, **l'information sur l'aphasie** est davantage fournie au stade 2 : les médecins reprennent les explications sur l'AVC et s'assurent que les patients et les familles ont bien compris. L'orthophoniste interviewée informe sur l'aphasie, documente les intéressés grâce à des outils papier, notamment les plaquettes du GARB (cf annexe 7), et conseille des sites internet. D'autres soignants peuvent aussi renseigner les familles : deux auxiliaires paramédicaux en service MPR disent fournir parfois des explications, mais orientent vers les orthophonistes quand ils ne savent pas répondre aux questions qu'on leur pose. Au stade 1, les deux soignants rencontrés travaillant dans une UNV sont fortement sollicités par les familles et transmettent aussi des informations sur l'aphasie car l'orthophoniste en charge de ce travail n'est présente qu'à temps partiel.

Enfin, les explications sont reprises au stade 3 par l'orthophoniste libérale rencontrée, dès la première rencontre et au cours de la prise en charge si cela est nécessaire. Elle veille à l'emploi d'un vocabulaire concret et illustre ses propos avec des images. Elle fournit également des plaquettes du GARB, toutefois davantage destinées à orienter les patients vers des groupes de parole qu'à leur donner une explication sur l'aphasie.

La création **d'outils d'information à destination des soignants**, visant à compléter et à uniformiser les connaissances des membres d'un même service de neurologie, est discutée. Cinq personnes sur dix interrogées y sont favorables, les autres trouvent cette démarche inutile car elles s'estiment suffisamment informées. Deux personnes précisent que ces plaquettes pourraient être utiles aux étudiants stagiaires ainsi qu'aux membres du personnel nouvellement employés. Une autre y voit une utilité pour répondre de manière plus adaptée aux interrogations des familles.

En revanche, l'idée d'**une plaquette d'information à destination des patients aphasiques et des familles** séduit les interviewés presque à l'unanimité. Seul un soignant a un avis nuancé car il estime qu'il existe suffisamment de documents de ce

type. Une autre personne fait la même remarque, mais ajoute qu'ils sont désuets et qu'une plaquette plus moderne serait bienvenue.

Cependant, cinq conseillent de distribuer cette plaquette auprès des familles, souvent plus à même de pouvoir lire le document et d'en comprendre le contenu. Certains soignants précisent qu'il serait bon d'utiliser des mots simples (4/15), d'autres y incluraient une définition de l'aphasie (3/15), d'autres encore pensent qu'il faudrait détailler les différents types d'aphasie ainsi que les signes cliniques (2/15), et enfin, deux trouvent qu'il serait important de parler de la prise en charge orthophonique.

Huit personnes ont émis des **remarques sur l'état psychologique des patients**. Pour quatre d'entre elles, ils seraient déprimés et tristes. Deux les jugent inquiets, deux autres trouvent qu'ils ont besoin de se confier et de parler de leurs difficultés, une personne les dit confus et souvent anosognosiques.

Quant à leur **comportement**, une personne a remarqué qu'ils étaient facilement irrités et quelque peu désinhibés. De plus, les troubles de la compréhension et l'anosognosie seraient très importants en phase aiguë, mais les patients percevraient tout de même que « *quelque chose ne va pas* ».

Six personnes ont remarqué que **les familles** étaient demandeuses et posaient des questions récurrentes, ayant trait à la récupération de leur proche et à la durée de la prise en charge. « *Redeviendra-t-il comme avant ?* » reviendrait fréquemment également. Six soignants trouvent l'entourage inquiet, trois pensent que les proches ont besoin de parler. Selon deux soignants, nombreux ceux qui croient que la personne aphasique ne fait pas d'efforts ou parle mal volontairement.

Les soignants ont des connaissances inégales sur l'aphasie. A leur arrivée dans les services de neurologie, nombreux ont dû se former eux-mêmes, notamment en allant solliciter les orthophonistes. Ce manque d'information est donc, selon eux, suffisamment compensé. La plupart se sentent à l'aise avec les personnes aphasiques et complètent leurs paroles par des moyens de communication alternatifs. S'ils voient peu d'intérêt à créer un document d'information sur l'aphasie visant à étoffer leur information personnelle, ils sont davantage favorables à la délivrance d'un tel outil aux patients et aux familles, qu'ils disent inquiets et en demande d'explications et de conseils.

Les informations et les remarques apportées d'une part par les personnes aphasiques et leur entourage et d'autre part par les professionnels agissant autour de ces patients ont été la base de notre création d'outils d'information.

VII.Elaboration des outils d'information

A. La plaquette d'information

1) Le contenu

L'idée d'une plaquette d'information sur l'aphasie a séduit les patients et les familles rencontrés. En effet, la plupart d'entre eux n'ont jamais consulté de documents de ce type car aucun soignant ne leur en a adressé. Ils sont pourtant en demande car d'une part, l'information sur l'aphasie est limitée, principalement en phase aiguë, et d'autre part, la situation initiale est trop brutale et douloureuse pour que les proches aient la capacité d'intégrer correctement l'information verbale.

Les soignants se sont montrés favorables à la diffusion d'un tel document. Ils l'adresseraient principalement aux familles pour qui les troubles des personnes aphasiques sont difficiles à comprendre : elles font fréquemment part de leurs interrogations aux soignants qui ne savent pas toujours y répondre. Les orthophonistes portent une information orale récurrente et tentent d'expliquer avec des mots simples et au moyen d'images. Mais cette information, pour qu'elle soit fixée, retenue et comprise, devrait être complétée par des supports. L'information visuelle est davantage intégrée car elle est permanente : un document d'information peut être relu à volonté, transmis aux proches ou encore consulté afin de leur expliquer convenablement ce qu'est l'aphasie.

Nous avons demandé des conseils aux professionnels quant au contenu de la plaquette que nous souhaitions créer, et avons réalisé ce travail en tenant compte de leurs remarques.

Au préalable, nous avons élaboré une trame des thèmes que nous souhaitions aborder : nous avons tenté d'envisager ce qu'il était essentiel d'intégrer dans la plaquette pour apporter une base de connaissances à des individus ignorant tout de l'aphasie.

Ainsi, nous voulions y inclure:

- Une définition de l'aphasie ;
- Une revue des principales étiologies ;
- Un schéma du cerveau faisant apparaître l'organisation des zones du langage ;
- Un paragraphe sur la prise en charge orthophonique ;
- Une liste de conseils pour communiquer avec les personnes aphasiques ;
- Quelques sites internet consacrés au sujet.

Nous avons ensuite décidé d'y adjoindre un listing des principaux signes cliniques afin que les familles les identifient comme des troubles et non comme un manque d'effort de la part du proche. Nous voulions aussi qu'elles soient rassurées en s'apercevant que leur parent n'était pas un cas isolé.

Nous avons supprimé un paragraphe portant sur les aires du langage, incluant une dichotomie entre aire de Broca et aire de Wernicke. Ce schéma n'étant plus tellement usité à l'heure actuelle, et l'information qu'il apporte n'étant que peu pertinente pour la population visée, nous avons choisi de limiter la localisation cérébrale de l'aphasie à l'hémisphère gauche.

Les autres thèmes de départ n'ont pas été modifiés, puisque la plupart d'entre eux correspondaient aux attentes des familles et des soignants. Nous avons donc conservé les parties sur la définition de l'aphasie, les manifestations cliniques, la prise en charge orthophonique et les références de sites.

Au vu des confusions de certaines familles entre l'aphasie et certains troubles pouvant l'accompagner, nous avons ajouté un paragraphe sur les principaux troubles associés.

Il nous semblait important de consacrer une partie aux étiologies de l'aphasie, afin que les personnes comprennent bien que ce trouble est une conséquence d'une lésion neurologique. En effet, nous avons remarqué lors des interviews des personnes aphasiques et des familles certains amalgames entre AVC et aphasie.

De plus, nous avons gardé le paragraphe concernant les conseils aux proches : il nous semblait fondamental de donner aux familles les outils nécessaires à une communication réussie avec leur proche aphasique. En effet, ces divers conseils ne sont

pas systématiquement fournis par les intervenants soignants. Les familles n'adoptent pas spontanément le comportement de communication adéquat, ce qui peut être responsable d'échecs lors des échanges, et donc de frustration pour les interlocuteurs.

Bon nombre de soignants nous ont suggéré d'user d'un vocabulaire ordinaire, sans surcharger le texte en termes médicaux. Nous avons donc révisé notre première ébauche en simplifiant tous les mots employés, que ce soit les termes spécifiques à l'aphasie comme les mots courants, afin que cette plaquette soit accessible à tous.

La version finale de la plaquette, comporte :

- Une première page donnant une définition simple de l'aphasie ;
- Au verso, un paragraphe sur les étiologies ;
- A côté, une liste des manifestations cliniques ;
- Une revue des principaux troubles associés ;
- Un paragraphe sur la prise en charge orthophonique ;
- Des conseils pour communiquer avec les aphasiques ;
- Une liste des sites internet sur l'aphasie ainsi que ceux consacrés aux aides auxquelles les personnes aphasiques peuvent avoir recours.

De plus, nous avons agrémenté la plaquette de petits encarts visant à éveiller l'attention des lecteurs sur certains points : « *les personnes aphasiques ne sont ni sourdes, ni folles* », ou encore « *les réponses par oui ou par non ne sont pas toujours fiables* ».

2) Le support

Nous étions soucieuses de proposer un document concis, présentant une information générale à des individus ignorant ce qu'est l'aphasie. Nous avons souhaité donner à nos lecteurs une base de connaissances. C'est pourquoi nous avons opté pour un petit modèle : un format A4 cartonné plié en trois volets. Il a l'avantage d'être peu

encombrant et l'information qu'il porte peut être parcourue rapidement (trois minutes suffisent pour lire la plaquette).

Nous avons choisi un titre accrocheur : « *Qu'est ce que l'aphasie ?* », afin d'indiquer d'emblée le contenu du document. De plus, nous avons sélectionné des couleurs vives (vert et orange) afin d'attirer le regard. La définition, en caractère gras, met en avant les mots clés, écrits en rouge, le reste du texte étant en noir. De même, dans les autres rubriques, les termes importants sont en gras.

Chaque volet comporte une rubrique, excepté le troisième au verso qui en compte deux. Un titre, reprenant les couleurs du titre général, indique chaque partie abordée. Ainsi, les rubriques sont aisément repérables.

Pour illustrer nos propos, nous avons inclus un schéma simple des hémisphères cérébraux, ainsi que d'autres animations rendant la plaquette plus agréable à regarder, et complétant l'information écrite.

Le format cartonné légèrement brillant lui donne un aspect fini et renforce sa solidité.

3) La population visée

Lors de l'analyse des entretiens, nous nous sommes aperçu que l'information sur l'aphasie faisait défaut en phase initiale, d'une part par manque de disponibilité des médecins du fait de leur surcharge de travail, d'autre part par défaut d'exhaustivité des connaissances des autres soignants, et enfin parce que le temps de travail de l'orthophoniste dans ces services est trop limité. Nous nous sommes également rendu compte, toujours lors de l'écoute des enregistrements, qu'aux stades suivants, l'information spécifique à l'aphasie est davantage fournie, essentiellement par les orthophonistes. Néanmoins, celle que nous avons rencontrée ne disposait pas, à son regret, de documents explicatifs qui pourraient permettre aux personnes concernées de mieux comprendre et fixer l'information donnée oralement.

Une double problématique s'est alors soulevée : comment informer les personnes aphasiques et leurs proches en phase aiguë si aucun professionnel ne se

charge de cette tâche, ou si l'information donnée, trop succincte, n'est pas intégrée par les interlocuteurs ? Comment fixer l'information des orthophonistes au stade 2 ?

Il nous est alors apparu évident que la plaquette que nous souhaitions créer devait être transmise aux stades 1 et 2. Au stade 3, l'information est tout aussi importante, mais des documents plus complets semblent davantage appropriés.

D'autre part, nous avons constaté que les personnes aphasiques en phase précoce étaient souvent apathiques et peu communicantes. Cela a été confirmé par les familles ainsi que par les soignants, qui nous ont révélé que les troubles de la compréhension étaient fréquents au stade 1. De même, les troubles de la lecture sont généralement prégnants à ce stade. A l'inverse, les proches n'ont pas de troubles et se trouvent dans des situations fort stressantes car ils ne peuvent obtenir les réponses aux questions qu'ils se posent. Il nous est alors apparu plus adéquat de donner cette plaquette aux familles, plutôt qu'aux patients du stade 1 eux-mêmes. Par contre, elle semble adaptée pour les patients du stade 2 : s'ils n'ont pas de troubles de la lecture, ils peuvent la consulter eux-mêmes, dans le cas contraire un de leurs proches peut la leur lire. La condition idéale est qu'ils n'aient pas de troubles de la compréhension. Cependant, pour ces personnes-ci, l'indication de la plaquette peut être également appropriée : ils peuvent, notamment grâce aux illustrations, comprendre certains éléments, et le simple fait de la leur donner peut les rassurer, les valoriser.

4) Critique de la plaquette

Soucieuses de répondre au mieux aux attentes des patients et des familles, nous avons soumis notre ébauche de plaquette à critique auprès de certaines personnes interrogées.

Six couples patients / proches nous ont fourni un retour sur la plaquette en cours d'élaboration:

- Mme Ca. a trouvé le document clair et a apprécié la partie « *quelques conseils* ». Selon elle, il faudrait davantage souligner que les familles peuvent demander des conseils aux orthophonistes.

- Mme Go. l'a jugée lisible et bien compréhensible, du fait du contenu pas trop volumineux. Elle conseille également d'insister sur le fait qu'il faut solliciter les orthophonistes.
- Mme D. dit que la plaquette est bien construite, qu'elle explique de manière simple ce qu'est l'aphasie. Elle a été sensible au vocabulaire qu'elle dit approprié et à la portée de tous. Elle a retrouvé dans les signes cliniques des troubles que présente son frère. Elle avoue qu'elle ne pensait pas qu'ils étaient dus à l'aphasie. Le fait qu'ils en soient la manifestation la rassure.
- Mme F. a également apprécié la plaquette. Néanmoins, l'ébauche initiale faisait apparaître dans la partie « *quelques conseils* » une phrase indiquant qu'il ne fallait pas interrompre la personne aphasique lorsqu'elle s'exprimait. Elle avait l'habitude de stopper les discours logorrhéiques de son époux, et la lecture de ce conseil l'a quelque peu déstabilisée. Nous avons donc supprimé cette recommandation qui ne pouvait s'appliquer à tous les cas.
- Mr et Mme Gm. ont été sensibles à la partie « *quelques conseils* ».
- Mme Co. a trouvé la plaquette facile à comprendre, elle dit avoir retrouvé le profil de sa sœur dans la symptomatologie. Elle a apprécié les dessins et la proposition de sites internet.

De même, plusieurs soignants ont été sollicités pour donner leur avis :

- Le kinésithérapeute et l'ergothérapeute de l'UNV ont trouvé la plaquette appropriée, mais ont souligné qu'il serait préférable qu'elle ne soit pas en libre service mais donnée au cas par cas. L'ergothérapeute a ajouté qu'elle était un peu trop détaillée pour des familles en phase précoce.
- Le médecin spécialiste en MPR a jugé qu'elle comprenait trop de texte, et nous a conseillé d'y inclure davantage d'accroches visuelles. Il a apprécié le format en trois volets.
- En revanche, l'orthophoniste en CMPR l'a trouvée adéquate car pas trop détaillée. Elle a été sensible au design et nous a conseillé de parler « *des personnes aphasiques* » plutôt que « *des aphasiques* ».

Enfin, nous avons envoyé un exemplaire de cet outil à la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), au Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux (GARB) et à l'association Handicap Lourd Aquitaine (HLA33). Le Président de la FNAF s'est montré fort enthousiaste quant à la création et à la diffusion de cette plaquette. Les membres du bureau du GARB ont également été partisans de notre travail et ont validé la publication de leurs coordonnées au dos de la plaquette. Le médecin de HLA33 a trouvé notre démarche intéressante, mais a émis des commentaires sur la forme, jugeant que certaines phrases n'étaient pas toujours claires.

L'intégralité de ces remarques a été prise en compte pour nous aider à élaborer une version finale plus adaptée.

Cette version a ensuite été envoyée au service reproduction du CHU Pellegrin afin d'obtenir une quantité suffisante d'exemplaires. Ceux-ci sont actuellement distribués par l'orthophoniste intervenant dans les services de neurologie et par certains soignants de l'UNV du Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin aux familles relevant du stade 1, ainsi que par l'orthophoniste de l'Unité de Soins Neurologiques Tastet Girard aux patients et proches du stade 2. Ils leur attribuent également une enquête de satisfaction. Nous avons eu en retour, au moment de la rédaction du mémoire, trois exemplaires de cette enquête, que nous faisons apparaître en annexe 6.

Une fois que ces exemplaires à l'essai seront distribués en intégralité et que nous aurons eu des retours quant à la qualité de cette plaquette, nous transmettrons notre document au service communication du CHU Pellegrin. En suivant une charte graphique, la plaquette sera adaptée par un designer, puis validée par le CHU et produite à grande échelle.

5) Intérêts d'un nouveau document d'information par rapport aux outils déjà existants

Comme nous n'avons dit dans notre première partie, plusieurs documents d'information ont déjà été réalisés sur le même sujet, notamment dans le cadre de mémoires d'orthophonie. Nous avons tenté d'en extraire les intérêts et les limites, afin de faire ressortir en quoi notre démarche est complémentaire :

- « *L'aphasie, manuel d'information pratique à l'usage des familles* » (1993), réalisé à l'hôpital Emile Roux par N. Cohen, G. Couture, I. Defives-Eyoum et F. Martin .

+/ C'est un livret visant les familles des personnes aphasiques.

+/ Il est composé de huit parties : explications sur l'aphasie, réponses aux questions que se posent les proches, informations sur la rééducation, conseils à la famille, renseignements administratifs, lexique, adresses utiles, ouvrages conseillés.

+/ On y trouve des schémas explicatifs, les explications sont conséquentes mais formulées sous forme de tirets donc assez synthétiques.

+/ Les adresses sont répertoriées selon les départements français.

-/ Toutefois, ce document n'est pas récent et il faudrait le réactualiser.

-/ Il n'est pas à destination des personnes aphasiques elles-mêmes.

- « *L'aphasie, c'est quoi ?* » (2003), livret interactif à l'initiative de l'Aphasia Institute.

+/ C'est un livret relié qui s'adresse aux personnes aphasiques, aux familles et aux aidants.

+/ Il est indiqué en début de parcours, mais peut être conservé pour s'y référer si besoin à un stade d'aphasie plus avancé.

+/ La typographie est particulière : il s'agit de gros caractères d'imprimerie, plus facilement lisibles.

+/ Le texte est réduit, complété par des dessins permettant à la personne ayant des troubles du langage écrit de pouvoir comprendre les informations qu'il comporte.

+/ Sa lecture doit se faire en compagnie d'une personne saine qui peut pointer les images, et accompagner ce geste d'informations verbales indiquées en plus petit au bas de chaque page.

-/ Néanmoins, certaines informations sont assez négatives et peuvent affecter le moral et la motivation de la personne aphasique.

- « *Aphasia, terra incognita* » (2004), bande dessinée réalisée à l'initiative de l'ASBL ENSEMBLE et de la FéBAF.

+/ Il s'agit d'une bande dessinée qui peut être proposée aux familles de personnes aphasiques, pour les aider à comprendre les troubles et faciliter leur communication avec elles..

+/ Les séries de dessins sont suivies d'explications écrites sur l'aphasie, les causes, le traitement, la prévention, les troubles associés, les associations de personnes aphasiques. Le livret comprend également une description des ressentis des personnes aphasiques et des conseils de communication.

+/ L'idée d'une bande dessinée est novatrice et aborde la pathologie d'une manière détournée, rendant les informations plus parlantes et moins traumatisantes.

-/ Ce document n'est pas à destination des sujets aphasiques eux-mêmes.

- « *Maux d'aphasie en dessins* » (2005), carnet de dessins réalisé par l'illustrateur aphasique Sabadel.

+/ Il s'agit d'un livret contenant des illustrations des différents intervenants du parcours de soins, mais aussi des causes, des symptômes aphasiques (jargon, agraphie...), des troubles parfois associés, des examens médicaux que la personne aphasique peut faire, ainsi que de la rééducation orthophonique.

+/ Il s'adresse aux aphasiques : les dessins rendent les situations plus facilement compréhensibles, surtout pour les personnes ayant des troubles de la compréhension écrite.

-/ Il est un peu satirique, les illustrations plaçant le sujet aphasique dans une position assez dévalorisante.

-/ Il doit être présenté par l'orthophoniste et ne peut donc pas être conservé par les patients.

- « *Vous connaissez une personne aphasique ?* » (2007), réalisée par les orthophonistes canadiens D. Bleau Lafond, R. Boisclair Papillon, C. Cyr Stafford, F. de Grandpré et M. Hubert.

+/ C'est une brochure de 38 pages à destination des proches de personnes aphasiques.

+/ Elle comprend des informations sur l'aphasie, sur la rééducation et une partie intitulée « *Pour en savoir plus* ».

+/ C'est un document complet, comprenant de nombreux exemples de déviations aphasiques, à l'oral comme à l'écrit.

+/ Y sont insérés des conseils pour communiquer avec les personnes aphasiques.

-/ Mais cet outil peut être difficile à comprendre pour les aphasiques eux-mêmes, car il comprend beaucoup de texte. Il ne vise d'ailleurs pas cette population.

-/ Les termes employés sont compliqués pour des personnes qui ne connaissent rien à cette pathologie (notamment les types d'aphasie).

- « *Qu'est-ce que l'aphasie ?* », outil d'information téléchargeable.

+/ Un premier feuillet s'adresse aux patients : il définit l'aphasie de manière schématique, détaille les répercussions qu'elle génère dans la vie quotidienne et compte des illustrations. Il peut s'agir d'une première information. Ce feuillet peut être aussi consulté par les proches

+/ Un second document s'adresse aux soignants : il explique ce qu'est l'aphasie, expose les causes et les troubles associés, donne des indications de traitement, mentionne des conseils de comportement face à un patient aphasique, et indique le site de l'AIA pour des informations complémentaires.

+/ C'est le seul document à destination du personnel soignant.

+/ On peut se le procurer aisément : il est téléchargeable sur le site de l'AIA.

+/ C'est un document simple mais informatif.

-/ Toutefois, il faut avoir accès à internet et connaître le site de l'AIA pour pouvoir se le procurer.

- La plaquette « *Conseils de communication* » à destination des personnes aphasiques et des proches, créée en 2004 par C. Von Dahlern et F. Petit.
 - +/- Elle se compose de deux listes de 10 conseils chacune visant à enseigner aux personnes à communiquer efficacement. Le recto s'adresse aux aphasiques, le verso est destiné aux accompagnants.
 - +/- Ce document vise aussi à rassurer les personnes aphasiques quant à la préservation de leurs capacités intellectuelles et auditives.
 - / Néanmoins, il n'explique pas ce qu'est l'aphasie, les lecteurs sont supposés connaître cette pathologie.

- Le livret « *Accompagner et communiquer avec votre proche aphasique* », visant l'entourage des personnes aphasiques, réalisé par E. Carré à Nantes en 2007.
 - +/- C'est un outil complet composé de plusieurs chapitres : le premier traite de la pathologie (définition, causes, manifestations cliniques, troubles associés, conséquences), le deuxième donne des conseils de communication, le troisième s'intéresse à la rééducation, et le quatrième répond aux questions que se posent fréquemment les personnes aphasiques et leurs proches.
 - +/- Le livret indique également des adresses utiles, et compte une bibliographie, une filmographie et un index.
 - +/- C'est donc un outil très complet en termes de quantité d'informations (40 pages).
 - / Cependant, sa densité peut rebuter certains lecteurs mais aussi être responsable de confusions.
 - / Il nécessite de bonnes compétences en lecture et un niveau de compréhension suffisamment élaboré.
 - / Il n'est pas indiqué en phase précoce, car les explications qu'il contient sont trop importantes pour constituer une base d'information.
 - / De plus, certains passages peuvent décourager les lecteurs, notamment en ce qui concerne la durée de la prise en charge orthophonique.
 - / Il se destine uniquement aux proches, et non aux personnes aphasiques elles-mêmes, qui sont pourtant les plus directement concernées.
 - / Enfin, le contenu est écrit en noir, sans faire apparaître de couleurs ni d'animations pouvant accrocher le regard et susciter l'intérêt du lecteur.

- Le « *Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques* », élaboré par M. Boulin et A.-L. Hugon en 2007 à Paris, sous la direction de G. Le Bornec.

+/ Il compte plusieurs chapitres : le premier donne des généralités sur l'aphasie, puis les suivants fournissent des informations complémentaires sur des domaines précis : rôle de l'entourage, conseils pour faciliter la communication, troubles associés, modifications du comportement et troubles psychoaffectifs...

+/ Il fait aussi apparaître une foire aux questions, recense les renseignements sociaux et administratifs, comporte un lexique et une partie intitulée « *Pour en savoir plus...* ».

+/ C'est un outil dense, aéré et bien documenté.

+/ Il fait apparaître des schémas explicatifs de l'activité cérébrale différenciant les versants réceptif et expressif et comparant au moyen d'exemples l'activité d'un individu sain et d'une personne aphasique.

+/ Le lexique permet aux proches de mieux intégrer les termes qu'ils peuvent entendre dans les services hospitaliers ou chez l'orthophoniste.

-/ Toutefois, certaines informations semblent trop détaillées pour des personnes qui ne sont pas spécialisées dans ce domaine.

-/ C'est un outil très complet (55 pages), peut-être un peu trop exhaustif pour des personnes novices.

-/ De même que pour le livret d'E. Carré, la lecture d'un tel outil suppose un niveau intellectuel suffisant que ne possèdent pas tous les lecteurs. Il ne peut donc être bénéfique à tout le monde.

-/ Il se limite aussi à l'entourage des personnes aphasiques.

-/ Il est assez didactique et manque de couleurs et d'accroches visuelles.

- Le film documentaire « *Je reparlerai, singulières histoires du retour à la parole des aphasiques* » de N. Viala, écrit par L. Dannet et C. Lanne en 2008, est un document vidéo à destination des personnes aphasiques et de leurs proches.

+/ Il s'agit d'un film d'une durée de 35 minutes, complété par un atelier d'expression et une séance de rééducation orthophonique.

+/ Les orthophonistes intervenant auprès des aphasiques peuvent, si ils le souhaitent, le faire visionner aux personnes intéressées.

+/ Grâce à des interviews de professionnels soignants, il fournit une explication sur l'aphasie.

+/ Au travers de récits de personnes aphasiques et de proches, il décrit le vécu des troubles et les adaptations qu'il est utile d'adopter.

+/ Il encourage les personnes à ne pas s'isoler et à faire la démarche de fréquenter d'autres aphasiques pour partager leur vécu et faire des activités à plusieurs.

-/ Néanmoins, par manque de temps, le film ne peut être visionné avec tous les patients reçus par les orthophonistes.

-/ Ce travail, bien qu'intéressant, ne peut être comparé à une plaquette d'information : il s'agit d'un document vidéo qui ne peut être conservé par les personnes aphasiques. Les informations, données à l'oral, sont difficilement mémorisables.

La diffusion de la plupart de ces supports d'informations se limite aux services des départements d'origine. **En Gironde, à notre connaissance, aucun document de ce type n'a été élaboré jusqu'alors.**

Il semble primordial de souligner que la plaquette que nous avons créée vise une population bien spécifique : les familles de personnes aphasiques en phase précoce, ainsi que les patients en centre de rééducation et leurs proches. Les informations contenues dans notre plaquette sont donc volontairement peu détaillées : elles constituent une base de connaissances sur l'aphasie pour des personnes qui viennent d'y être confrontées et qui n'ont pas encore bien compris ce trouble.

B. Le poster d'information

1) Le contenu

Au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, il nous est paru intéressant de réfléchir à un document d'information complémentaire à la plaquette. En effet, nous l'avons vu, cette dernière est donnée au cas par cas et est indiquée pour les patients et les familles : tout le monde ne peut pas en bénéficier.

Nous souhaitons créer un document davantage visible afin que toutes les personnes circulant dans les services de neurologie puissent recevoir des explications sur l'aphasie : patients, accompagnants mais aussi personnel soignant. Nous avons

l'intention de donner des informations sommaires, qui seraient au besoin complétées par celles contenues dans la plaquette.

L'idée du poster avait été soulevée par les membres de l'UNV que nous avons rencontrés. Ils trouvaient ce support intéressant car accessible à tous : un poster est affiché et n'a donc pas de destinataire spécifique. Ils insistaient par ailleurs sur l'accroche visuelle d'un tel document, attirant plus l'attention qu'une plaquette.

Nous avons donc proposé une ébauche de poster. Il comprend :

- Une définition de l'aphasie, identique à celle de la plaquette ;
- Une liste des principales manifestations cliniques opposant versant réceptif et versant expressif, accompagnées d'exemples concrets des différentes dérivations de mots ;
- Une partie succincte concernant les troubles associés les plus fréquents ;
- Une explication sur la communication mettant en avant l'importance de la communication non verbale ;
- Quelques conseils pour aider la personne aphasique, différenciant les attitudes à adopter suivant que l'expression ou que la compréhension pose problème ;
- Deux paragraphes sur ce que la personne aphasique n'est pas, visant à éviter aux aidants de faire des confusions.

Néanmoins, le poster créé ne peut encore être exploité, étant donné qu'il n'est pas terminé. Nous avons toutefois pensé qu'il serait intéressant qu'il y ait un lien entre le poster et la plaquette que nous avons réalisée. Ainsi, nous précisons aux lecteurs du poster qu'il existe une plaquette d'information complémentaire, visant à enrichir leurs connaissances et à en garder une trace : nous les invitons à la demander aux soignants.

2) Le support

Expliquer ce qu'est l'aphasie à des personnes qui l'ignorent totalement nécessite une quantité suffisante d'information écrite. Même si nous avons voulu réduire au maximum le texte dans le poster, préférant des tirets aux phrases, il était indispensable

de choisir un format suffisamment important pour que ces explications soient bien visibles, d'autant plus que nous souhaitons qu'elles attirent le regard.

Nous avons donc envisagé un grand format, de dimensions 84 × 118 cm, afin que le texte soit suffisamment gros pour être lu de loin. Le titre « *L'aphasie : si l'un de vos proches à des troubles du langage à la suite d'une lésion du cerveau* » pourrait ainsi être aisément repéré et susciter aux lecteurs l'envie de parcourir le reste des explications.

3) La population visée

Notre idée était d'afficher le poster dans des lieux de passage des services de neurologie en phase précoce. Nous avons ainsi pensé à un couloir ou bien à une salle d'attente. Le couloir est en effet un lieu fréquenté par un maximum de personnes, que ce soit des patients, des familles ou des membres du personnel. Mais c'est aussi un endroit où l'on se presse sans vraiment prêter attention aux murs. La salle d'attente, à l'inverse, est un lieu plus calme dans lequel on peut prendre le temps de lire les affiches. C'est également un endroit moins fréquenté par les familles et les soignants.

Nous avons pensé limiter la population visée au stade 1, la plaquette seule étant plus adéquate au stade 2. Toutefois, des membres des services MPR nous ont fait part de leur intérêt pour une diffusion au stade 2 également.

Nous avons créé une ébauche de poster en ayant l'intention qu'il délivre des informations préalablement à la plaquette, cette dernière étant plus complète et pouvant être emportée avec soi. Nous n'avons pas eu le temps de finaliser ce poster, notre calendrier nous permettant seulement de terminer le travail entamé sur la plaquette. Par souci de rigueur, nous voulions proposer un outil finalisé de qualité. De plus, ce dernier document d'information était notre première idée.

Il serait toutefois intéressant que l'élaboration de ce poster soit poursuivie et qu'il soit expérimenté dans les services afin de recueillir un retour, similaire à l'enquête de satisfaction que nous avons proposée, de la part des patients, des familles et des membres des équipes soignantes.

Après avoir interrogé des personnes aphasiques, des familles et des membres du personnel soignant, et dans le souci de répondre au mieux à leurs besoins en matière d'information sur l'aphasie, nous avons créé pour ces personnes une plaquette d'information simple, actuellement en cours de diffusion. Nous avons complété ce document par une ébauche de poster, pouvant intéresser également le personnel soignant, qui pourrait ainsi fournir aux personnes aphasiques et aux familles des informations plus assurées.

Après avoir détaillé la méthodologie de notre étude et les résultats que nous en avons tirés, essayons de discuter de notre travail, en exposant nos difficultés, nos atouts, nos limites et les perspectives qu'offre notre mémoire de recherche.

DISCUSSION

I. Difficultés rencontrées

→ Il nous a été difficile de trouver des références bibliographiques récentes sur les répercussions de l'aphasie pour l'entourage. Quelques études ont été menées, mais aucun ouvrage ne consacre de partie spécifique sur le sujet, hormis *L'Aphasique* (Ponzio J., Lafond R., Degiovani R., Joannette Y.), cité plusieurs fois.

→ S'il nous a été plutôt aisé de trouver notre population d'étude aux stades 2 et 3, nous avons eu plus de mal à recenser des patients au stade 1. Nous n'avions pas de critères d'exclusion les concernant si ce n'est qu'ils aient des capacités de compréhension et d'expression suffisantes pour pouvoir répondre à nos interrogations. Nous nous sommes aperçu que ce critère est rare en phase précoce, et que même pour des personnes ayant une compréhension relativement préservée, la passation de l'entretien est trop longue et demande trop d'attention pour qu'elles puissent y répondre. De plus, les troubles expressifs des personnes rencontrées étaient importants et empêchaient la communication. Les trois patients étaient mutiques, deux d'entre eux étaient si apathiques qu'ils n'ont pu participer à notre enquête, un était présent mais peu communicant. A un moment de l'entretien, il a souhaité nous faire part de quelque chose mais il nous a été difficile de comprendre de quoi il s'agissait étant donné qu'il n'avait pas recours aux moyens de communication alternatifs. Nous avons compris ce qu'il voulait nous signifier en lui posant des questions auxquelles il répondait par des mouvements de tête. Nous avons dû nous résoudre à interviewer principalement les proches au stade 1.

→ Notre enquête portait sur un sujet délicat. Pour plusieurs personnes, c'était la première fois qu'elles s'attardaient sur cette étape qui avait été source de stress, d'inquiétude, et avait représenté un véritable bouleversement à tous les niveaux. Plusieurs d'entre elles avaient souhaité oublier cette tranche de vie pour se concentrer

sur l'avenir, qu'elles espéraient plus positif. Revenir sur cette étape, décrire avec précision leur ressenti, parler des différentes pertes que l'aphasie avait causées a suscité souvent de l'émotion de la part des personnes aphasiques et de leurs proches. Il nous a fallu user de tact pour poser nos questions. Nous avons parfois jugé utile d'éviter de nous attarder sur certains points en fonction des réactions de nos interlocuteurs.

→ De plus, il n'a pas été évident pour eux de se livrer à une personne qu'ils n'avaient jamais vue, d'autant plus qu'ils étaient enregistrés. Parfois, ils n'avaient pas saisi l'objet de notre visite, bien que nous le leur ayons expliqué au téléphone. C'est pourquoi nous jugeons indispensable de nous présenter et de les mettre à l'aise avant de commencer l'interview.

→ Dans la constitution de cette plaquette, il a été délicat d'une part de choisir les informations et les plus pertinentes pouvant s'appliquer à toutes les personnes aphasiques, et d'autre part de les formuler avec le moins d'interprétation possible. C'est pourquoi, avant de soumettre la version finale à la critique des patients et des familles grâce à l'enquête de satisfaction (cf annexe 6), nous avons effectué plusieurs remaniements correspondant aux remarques des trois interactants.

II. Discussion sur les résultats

Au sein de la population de patients recrutée, nous n'avons pu mesurer les éventuelles différences suivant les critères âge, degré d'aphasie et niveau socioculturel. Un nombre plus important de personnes aurait été requis pour procéder à une telle analyse. De plus, si nous avions eu davantage de temps, il aurait été intéressant de réaliser une étude longitudinale, en interrogeant le même patient aux différents stades.

Toutefois, les résultats obtenus lors de nos interviews nous ont permis certaines conclusions :

A. Les patients et les familles

Globalement, **les familles sont informées du diagnostic d'AVC rapidement après l'attaque**. Ils reçoivent une information en phase précoce, portant néanmoins davantage sur l'AVC que sur l'aphasie. Au stade 2, les médecins et les orthophonistes leur parlent de ce trouble avec précision, et ces explications sont reprises au stade 3 par les orthophonistes libéraux.

Si l'aphasie n'est pas corrélée avec un sentiment de déprime pour tout le monde, elle est de manière générale **source de stress et d'inquiétude**, surtout de la part des proches. Ce sentiment est plus important au stade 1.

Même plusieurs mois après l'atteinte, **les personnes touchées ne savent pas avec précision ce qu'est l'aphasie et sont en demande de documents d'information**.

L'aphasie entraîne des bouleversements considérables dans la vie des patients mais aussi de l'entourage: modifications des habitudes de vie, des comportements, des loisirs, des relations avec l'entourage, du rôle du proche.

Les patients attendent beaucoup de la prise en charge orthophonique. Le métier d'orthophoniste est souvent connu des patients et des familles mais ils ignorent que ces professionnels interviennent auprès des personnes ayant des troubles d'origine neurologique avant d'avoir été directement concernés.

B. Les soignants

Ils sont généralement **à l'aise en compagnie des patients aphasiques**. La communication verbale est toujours requise, parfois complétée par une communication non verbale.

Les médecins et les orthophonistes sont amenés à donner des explications sur l'aphasie aux patients et aux familles. **En phase aiguë, les médecins donnent une information concise pour annoncer le diagnostic d'AVC**, puis c'est aux familles d'aller les solliciter si elles veulent de plus amples renseignements. Parfois, certains professionnels non spécialisés fournissent quelques explications sur l'aphasie mais

orientent vers les orthophonistes lorsqu'ils ne sont pas en mesure de répondre aux interrogations de leurs interlocuteurs.

Hormis le personnel médical et les orthophonistes, **aucun des soignants n'a été spécifiquement formé sur l'aphasie**, que ce soit au cours de leurs études ou à la suite de leur arrivée dans les services. Néanmoins, tous **ont recueilli des informations**, essentiellement en allant se renseigner auprès des orthophonistes, ou bien en se documentant sur internet ou grâce à des ouvrages consacrés au sujet. Certains des soignants du stade 2 ont bénéficié d'une formation à l'utilisation d'un classeur de communication. Ils ont apprécié cette démarche car cela leur a permis d'avoir un minimum de connaissances sur l'aphasie.

Selon eux, **les patients sont souvent déprimés et les familles ont des questions à poser**, notamment quant au pronostic de récupération. Il arrive qu'elles minimisent les troubles de leur proche aphasique, probablement par méconnaissance de cette pathologie.

Les avis sont partagés au sujet de l'idée d'une plaquette d'information à destination des soignants, qui s'estiment généralement suffisamment informés. En revanche, **ils sont favorables à la création d'un document pour les familles**.

III. Réflexion sur les hypothèses de départ

Notre enquête auprès de la population que nous avons rencontrée nous a permis de valider partiellement notre hypothèse : **l'information sur l'aphasie fournie au patient et à ses proches est incomplète**. Néanmoins, cette hypothèse n'est valable que pour le stade 1, en phase très précoce (urgences). En effet, **patients, proches et soignants s'accordent à dire que des explications précises sont données au stade 2, puis reprises au stade 3**.

De plus, notre seconde hypothèse, supposant que **les soignants n'ont certainement pas tous le même capital de connaissances, et donc des discours différents**, a également été validée.

Toutefois, nous avons également avancé que la brutalité d'apparition de la situation ne laissait pas les patients et les proches aptes à intégrer l'information fournie. Cette hypothèse est infirmée **en ce qui concerne les personnes des stades 2 et 3 : une information leur est transmise par les professionnels**. A l'exception d'un proche, tous confirment l'avoir reçue et en ont saisi l'essentiel. En revanche, toutes les personnes rencontrées témoignent qu'**elles n'ont pas eu assez d'informations sur l'aphasie au stade 1**. Il aurait été bon pour confirmer leurs propos de pouvoir interroger davantage de soignants du stade 1 intervenant dans les services de neurologie. Nous n'avons recueilli que les témoignages de professionnels exerçant en service d'urgences (stade 1 très précoce), qui nous ont confirmé ne pas s'étendre sur le sujet de l'aphasie à un stade si peu avancé. En service de soins intensifs, nous n'avons rencontré qu'un kinésithérapeute et une ergothérapeute. Quelle est la version des médecins et des infirmières au sujet de l'information des patients et des familles en service de neurologie? Nous ne pouvons, dans l'immédiat, répondre à cette question.

IV. Apports et limites de notre étude

A. Apports

→ Notre étude aura permis de mettre en évidence **les difficultés que rencontrent les patients aphasiques et leur entourage tout au long du parcours de soins, en premier lieu dans le domaine de la communication, mais aussi sur les plans moral, familial et social**.

De plus, nous avons fait une analyse de la communication soignant-patient et soignant-proche en mettant en exergue **les différences suivant la fonction de chaque membre des équipes soignantes**.

Nous avons tenté de faire ressortir l'information transmise par les divers professionnels à destination des personnes aphasiques et de leurs accompagnants.

Afin de compléter ces informations, essentiellement verbales, nous avons élaboré une plaquette d'information pour les patients et les familles. Nous avons aussi proposé

une ébauche de poster d'information pour les personnes aphasiques, leurs proches et les membres de l'équipe soignante.

→ La plaquette que nous avons élaborée est une réelle avancée dans le domaine de l'information sur l'aphasie :

- Elle est donnée aux stades précoces, par conséquent **les informations qu'elle porte sont succinctes, visant à constituer pour les destinataires une base de connaissances**. Ce type de document est novateur, les dépliants existants étant, nous l'avons vu, davantage complets.
- Cette plaquette ne se substitue pas aux documents déjà créés : **ils peuvent être proposés à un stade plus avancé du parcours de soins** pour étoffer l'information que possèdent les patients et leurs proches.
- **Elle permet de fixer l'information orale** : d'une part, celle-ci est mieux comprise car **les lecteurs peuvent y revenir dessus autant de fois qu'ils le souhaitent** ; d'autre part, le fait que cette information soit écrite permet de **valider les propos des soignants**.
- **Ce support donne la possibilité de créer des liens entre les personnes aphasiques et / ou leur entourage et les membres de l'équipe soignante** : les premiers peuvent poser des questions aux seconds, en vue d'avoir des précisions sur ce qu'ils ont lu dans la plaquette.
- Ce document est **conservé par les personnes qui en bénéficient**. Ainsi, **elles peuvent le faire circuler autour d'elles** (famille plus éloignée, amis) afin d'informer un maximum de personnes, réduisant ainsi la méconnaissance générale de l'aphasie.

→ Nous tenons à ce que la plaquette **soit donnée au cas par cas par une personne en charge de ce travail, en complément d'une information verbale**. Il est important qu'elle ne soit pas en libre service, afin que des personnes ayant des difficultés pouvant s'apparenter à l'aphasie (une dysarthrie par exemple) ne s'en saisissent pas. Cela pourrait créer des confusions importantes. Au stade 1, elle sera donnée par une orthophoniste intervenant à temps partiel dans les services de soins intensifs

neurologiques du CHU Pellegrin, et éventuellement aussi par des membres du personnel de l'UNV partenaires de notre projet. Au stade 2 elle sera fournie par les orthophonistes de l'Unité de Soins Neurologiques Tastet Girard. Il pourra être proposé aux patients, si leur degré d'aphasie n'invalide pas trop la communication, de suivre des consultations avec des psychologues, afin de les aider dans leur cheminement de soin, de parler de leur ressenti et d'améliorer leur vécu des troubles.

→ Nous avons soumis la plaquette à la critique des patients et des familles, afin d'avoir un retour sur les points forts et les éléments à améliorer éventuellement. **Les remarques émises ont été plutôt gratifiantes**, que ce soit concernant la plaquette en cours d'élaboration, ou bien une fois le document finalisé par le service de reproduction et distribué par les orthophonistes (cf annexe 6). **Toutes les personnes ont largement apprécié la distribution de la plaquette et l'ont trouvée adaptée.** Deux d'entre elles auraient néanmoins souhaité y trouver des informations complémentaires : une sur les étiologies de l'aphasie et une sur les troubles qui y sont associés. Globalement, **ces retours valident la pertinence de notre travail.**

B. Limites

→ La diffusion de la plaquette, financée par le CHU Pellegrin, ne pourra **se limiter qu'aux services de cet hôpital.**

→ **Nos résultats sont exclusivement qualitatifs** : aucune donnée ne peut être quantifiée. En effet, nous ne pouvons tirer de statistiques de l'enquête que nous avons menée, dans la mesure où chaque réponse est unique. Un questionnaire proposant des questions fermées aurait été davantage approprié pour avoir de tels résultats, mais ce n'était pas la conception que nous avons de cette étude : nous souhaitons au contraire amener les personnes concernées à raconter leur vécu avec leurs propres mots, afin de vérifier si les réponses, bien que toutes différentes, étaient homogènes quant au contenu.

→ Nous rapportons dans notre étude les paroles des individus rencontrés, **en supposant leur sincérité et la fiabilité de leurs propos**. Le questionnaire que nous avons soumis aux patients et à leurs proches les amenait à sélectionner dans leur mémoire épisodique un événement qui avait été pour la plupart particulièrement traumatisant. Il leur a parfois été difficile de nous transmettre avec exactitude les détails de ce moment de leur vie où ils étaient encore sous le choc de l'annonce du diagnostic d'AVC. En outre, pour les personnes du stade 3, cet événement datait parfois de plusieurs années, sans que quiconque en ait reparlé depuis. Nos interlocuteurs avaient parfois besoin de temps avant de nous donner une réponse, afin de rechercher les souvenirs. De fait, nous ne pouvons que supposer la fiabilité de ceux-ci, qui étaient parfois très à distance du moment de l'interview.

→ De même, les soignants interrogés paraissaient parfois embarrassés, notamment pour répondre à la question « *Comment communiquez-vous avec ces patients ?* ». Plusieurs nous ont avoué ne pas savoir répondre avec précision. Il leur était difficile d'analyser en détail une pratique quotidienne qui était devenue automatique.

→ Nous avons élaboré un seul questionnaire que nous adaptions en fonction des stades auxquels appartenaient les patients rencontrés, dans la mesure où l'intégralité des questions ne pouvait être soumise aux personnes relevant des stades 1 et 2 qui n'étaient pas encore passées par toutes les étapes du parcours. Il aurait peut-être été plus judicieux de produire un questionnaire différent pour chaque stade. Cependant, au moment où nous avons élaboré le questionnaire, nous ignorions quelles réponses nous obtiendrions, c'est pourquoi nous nous sommes limitées à un seul.

V. Perspectives

Nous avons limité notre étude à quatorze patients et proches et à quatorze soignants. Afin d'affiner cette analyse, il serait intéressant de poursuivre l'enquête en interrogeant un panel de personnes plus large. Il pourrait être conseillé, en plus de différencier les stades, de vérifier s'il existe des variations suivant les tranches d'âge, le

sexe, le degré d'aphasie et la catégorie socioprofessionnelle des patients, ainsi que de réaliser une étude longitudinale en suivant un ou plusieurs patients aux différents stades de leur parcours de soin pour évaluer les éventuelles modifications des questionnements.

Il semblerait aussi indiqué d'interroger davantage de soignants au stade 1, de poursuivre les entretiens avec des personnes nouvellement entrées dans les services de neurologie ou les services ou centres MPR, et d'interviewer d'autres soignants du stade 3 (de type kinésithérapeute en cabinet libéral ou auxiliaire de vie par exemple).

Dans la mesure où nous avons amorcé le travail de création de la plaquette, il nous paraît primordial de suivre son évolution et de veiller à l'adaptation par le service communication du CHU Pellegrin et à la diffusion de celle-ci dans les services après la soutenance de notre mémoire.

Le poster proposé n'étant qu'une ébauche du support d'information, nous suggérons qu'il soit repris dans un travail de recherche similaire au nôtre, venant le compléter et l'améliorer.

CONCLUSION

L'aphasie entraîne une modification considérable des échanges avec autrui, les rendant même impossibles dans certains cas, principalement en phase aiguë. Les personnes aphasiques se voient privées des échanges verbaux habituels, et les proches ont des difficultés à adapter leur communication pour la rendre plus efficace. La méconnaissance actuelle de cette pathologie est regrettable.

Grâce aux entretiens que nous avons menés auprès des personnes aphasiques et de leurs proches, et parallèlement auprès de professionnels en contact avec eux, nous avons démontré que l'information sur l'aphasie est parfois donnée en phase précoce de manière brève, ou bien qu'elle n'est quelquefois pas bien saisie par les individus auxquels elle s'adresse, qui sont novices dans ce domaine et qui éprouvent des difficultés à s'adapter à cette situation bien souvent douloureuse.

Les personnes que nous avons interrogées nous ont aussi prouvé que la vie avec l'aphasie est bien différente de celle qu'ils avaient avant, et ce au long cours. Le handicap de communication est responsable de difficultés d'ordre moral et relationnel, de modifications des habitudes de vie, et s'accompagne d'autres troubles (moteurs, cognitifs...) rendant le quotidien encore plus difficile.

Les soignants interviewés nous ont confirmé que l'aphasie est une pathologie peu connue, si bien qu'ils doivent préciser leur formation lorsqu'ils y sont confrontés.

En accord avec la démarche thérapeutique d'accompagnement, nous avons proposé de réaliser une plaquette d'information à destination des patients et des familles. Cette dynamique est apparue intéressante car le document créé est complémentaire d'une information donnée oralement.

Dans le but de diversifier notre étude, nous avons ébauché un second document d'information, dont le support est un poster.

Bien que cette étude mériterait d'être étoffée, elle s'est révélée intéressante sur le plan qualitatif : nous avons pu dialoguer avec les personnes aphasiques et leurs proches autour de leur ressenti, et leur permettre ainsi de se livrer, ce qui semble manquer. D'autres axes de réflexion pourraient être menés pour soulager les patients et leur

entourage. Ainsi que cela existe déjà dans d'autres pays, comme le Canada, un accompagnement par un tiers extérieur aux professionnels intervenant dans le parcours de soin, ayant pour dessein de les aider sur les plans communicationnel et psychologique, pourrait être envisagé.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. ASSOCIATION INTERNATIONALE APHASIE (AIA), 2003, *L'aphasie, c'est quoi ?*, (livret d'information sur l'aphasie téléchargeable sur le site <http://www.afasie.nl/aphasia/pdf/5/brochure1.pdf>).
2. AÏACH P., BAUMANN M., 2007, *L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches*, Revue du praticien médecine générale, n°24.
3. ASSOCIATION ENSEMBLE ET FEDERATION BELGE DES APHASIQUES FRANCOPHONES, 2003, *Aphasia, terra incognita* (bande dessinée sur l'aphasie).
4. AUSTIN J.-L., 2007, *La perception*, Ed Vrin, d'après l'ouvrage du même auteur *Sense and sensibilia*, 1962.
5. BAYLON C., MIGNOT X., 1999, *La communication linguistique* dans *La communication*, Ed Armand Colin.
6. BENAÏM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C., 2007, *Dépression, qualité de vie et aphasie* dans *Aphasies et aphasiques*, Ed. Masson.
7. BENVENISTE E., 1966, *Problèmes de linguistique générale*.
8. BLEAU LAFOND D., BOISCLAIR PAPIILLON R., CYR STAFFORD C., DE GRANPRE F., HUBERT M., 2007, *Vous connaissez une personne aphasique ?* (brochure d'information sur l'aphasie).

9. [BLONDER L.-X.](#), [HEILMAN K.-M.](#), [KETTERSON T.](#), [ROSENBEK J.](#), [RAYMER A.](#), [CROSSON B.](#), [MAHER L.](#), [GLUECKAUF R.](#), [GONZALEZ ROTH L.](#), 2005, *Affective facial and lexical expression in aprosodic versus aphasic stroke patients*, [J Int Neuropsychol Soc.](#)
10. BOGOUSSLAVSKY J., BOUSSER M.-G., MAS J.-L., 1993, *Accidents vasculaires cérébraux*, Ed Doin.
11. BOISCLAIR-PAPILLON R., 1991, *La famille de l'aphasique* dans *L'aphasique*, Ed. Edisem.
12. BOULIN M., HUGON A.-L., sous la direction de LE BORNEC G., 2007, *Livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques* (livret d'information sur l'aphasie).
13. BRUN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., 2004, *Dictionnaire d'orthophonie*, Ed Ortho Edition.
14. BULLINGER M., HASFORD J., 1991, *Evaluation quality of life measures for clinical trials in Germany*.
15. CABIN P., DORTIER J-F. (2008): *La communication : état des savoirs*, 3^{ème} édition actualisée Ed Sciences humaines.
16. CAMPOLINI C., 2003, *Dictionnaire de Logopédie*.
17. CARRE E., 2007, *Accompagner et communiquer avec votre proche aphasique* (livret d'information sur l'aphasie).

18. CHOMEL-GUILLAUME S., LELOUP G. et BERNARD I., 2010, Les aphasies, évaluation et rééducation, Ed. Masson.
19. CICONE M., WAPNER W., FOLDI N., ZURIF E. et GARDNER H., 1979, The relation between gesture and language in aphasic communication, Brain and language.
20. COHEN N., COUTURE G., DEFIVES-EYOUM I., MARTIN F., 1993, L'aphasie, manuel d'information pratique à l'usage des familles, Ed. Ortho Edition.
21. CORRAZE J., 1980, Les communications non-verbales, Ed. Presses Universitaires de France, 4e édition revue et corrigée (1988).
22. COSNIER J., 1998, Le retour de Psyché, critique des nouveaux fondements de la psychologie, Ed. Desclée de Brouwer.
23. CROTEAU C., LE DORZE G., 1999, Overprotection in couples with aphasia, Dis Rehabilitation.
24. CUTICA I., BUCCIARELLI M., BARA B.-G., 2006, Neuro pragmatics: extralinguistic pragmatic ability is better-preserved in left-hemisphere-damaged patients than in right-hemisphere-damaged patients, Brain and language.
25. DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M., 2000, Echelle Verbale de Communication de Bordeaux, Ed. Ortho Edition.
26. DAVIET J.-C., MULLER F., STUT A., DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M., 2007, Communication et aphasie dans Aphasies et aphasiques, Ed Masson.

27. DEGIOVANI R., 2000, Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques, Congrès du CPLOL, Paris.
28. DE PARTZ M.-P., 2007, De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction dans Aphasies et aphasiques, Ed Masson. P. CABIN et J-F.
29. DORTIER, 2008, La communication : état des savoirs, 3^{ème} édition actualisée, Ed Sciences humaines
30. DUCROS O., SCHEAFFER J.-M., 1995, Nouveau dictionnaire encyclopédique des sciences du langage, Ed Points.
31. ENGELL B., EVANG B., HUBER W., ROHDE C., 2000, La qualité de vie des patients aphasiques s'améliore-t-elle au cours de la rééducation?
32. Fédération APAJH, 2008, Personnes handicapées, Le guide pratique, Coll Les guides pratiques pour tous, Ed Prat.
33. FRACHET B., 1991, La communication : modalités, technologies, symboles, Société française d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale, Congrès 1991, Ed Arnette.
34. FRANCOIS-GUINAUD C., 2010, Les modalités de prise en charge (hospitalier et libéral) dans Les aphasies, évaluation et rééducation, Ed. Masson.
35. GALL F.-J., SPURZHEIM J.-G., 1809, Recherches sur le système nerveux en général et sur celui du cerveau en particulier, Ed F. Schoell.

36. GARDOU C., 2009, Le handicap par ceux qui le vivent, Ed Erès.
37. GILLEQUIN-MAAREK C., SOLEILHAC N., 2002, Guide de la communication, Ed Delagrave, Coll Transverses.
38. GUILLAUME, SAMSON, 2003, Aphasie Handicap Score (AHS).
39. HADAR U., WENKERT-OLENIK D., KRAUSS R., SOROKER N., 1998, Gesture and the Processing of Speech: Neuropsychological Evidence, [Brain and Language](#), Vol 62.
40. HANLON R.-E., BROWN J.-W., GERSTMAN L.-J., 1990, Enhancement of naming in nonfluent aphasia through gesture, [Brain and Language](#).
41. HUBERT M.-D., DEGIOVANI R., 1991, Les associations de personnes aphasiques dans L'aphasique, Ed. Edisem.
42. JAKOBSON R., 1963, Essais de linguistique générale, Ed de minuit.
43. JOANETTE Y., LAFOND D., LECOURE A.-R., L'aphasie de l'aphasique dans L'aphasique, Ed Edisem.
44. JOANETTE Y., SKA B., COTE H., 2004, Protocole Montréal Evaluation de la Communication, Ed. Ortho Edition.
45. LABORATOIRE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LYON, 1981, On a du mal à se comprendre (fascicule d'information sur l'aphasie).

46. LABOUREL D., MARTIN M.-M., 1991, *L'aphasique et sa famille* dans *L'aphasique*, Ed Edisem.
47. LEMAY M.-A., 1991, *L'aphasique et la société* dans *L'aphasique*, Ed. Edisem.
48. LETOURNEAU P.-Y., 1991, *Conséquences psychologiques de l'aphasie* dans *L'aphasique*, Ed. Edisem.
49. MAZAUX J.-M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V., 2007, *Aphasies et aphasiques*, Ed. Masson.
50. MEMIN B., HOMMEL M., 1993, *Conséquences psychiatriques dans Accidents vasculaires cérébraux* dans *Accidents vasculaires cérébraux*, Ed. Doin.
51. MICHALET B., LE DORZE G., 1999, *L'approche sociale de l'orthophoniste auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne*, Annales de réadaptation et de médecine physique, vol 42, n°9 : 546-556
52. MURRAY L.-L., 1999, *Attention and aphasia : theory, research and clinical implications*, Aphasiology.
53. NORTH P., 2007, *Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs* dans *Aphasies et aphasiques*, Ed. Masson.
54. NORTHOUSE P.-G., LAUREL L., 1985, *Health communication: a handbook for health communication*, Practice of clinical care pharmacy, edited by T.-C. Mayerus and J.-F. Dasta.

55. PESKINE A., PRADAT-DIEHL P., 2007, Etiologies de l'aphasie dans Aphasies et aphasiques, Ed Masson.
56. PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y., 1991, L'aphasique, Ed. Maloine.
57. PRINGLE J., HENDRY C., McLAFFERTY E., 2008, A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers, Journal of clinical nursing.
58. RABICHON P., 2008, Le handicap, Que sais-je ?, Ed. PUF.
59. ROBINSON R.-G., 2003, Post-stroke depression : prevalence, diagnosis, treatment, and disease progression, Biol Psychiatry.
60. ROUSSEAU M., DELACOURT A., WYRZYKOWSKI N., LEFEUVRE M., 2001, Test Lillois de Communication, Ed. Ortho Edition.
61. SABADEL, 2005, Maux d'aphasie en dessins, Ed. Ortho Edition.
62. SAUSSURE F. de, 1916, Cours de linguistique générale, Ed Lausanne.
63. SERON X., 1979, Aphasie et neuropsychologie, Ed Pierre Mardaga.
64. VION R., 2000, La communication verbale, analyse des interactions, Ed. Hachette.
65. VON DAHLERN C., PETIT F., 2004, Conseils de communication (plaquette d'information sur l'aphasie)

66. WATZLAWICK P, HELMICK-BEAVIN J., JACKSON D., 1972, Une logique de la communication, Ed Seuil.
67. WHITWORTH, PERKINS, LESSER, 1997, Profil d'analyse conversationnelle pour les patients aphasiques (CAPPA).
68. WIENER N., 1948, Cybernetics or control and communication in the animal and the machine, Actualités scientifiques et industrielles.

FILMOGRAPHIE

1. VIALA N., 2008, Je reparlerai, singulières histoires du retour à la parole des aphasiques, film documentaire sur l'aphasie, écrit par DANNET L. et LANNE C., Ed Ortho Edition.

ANNEXES

Annexe 1 : ENTRETIENS AVEC LA PERSONNE APHASIQUE ET SA FAMILLE

- L'information sur l'aphasie par le personnel soignant :
 - Racontez moi l'histoire de votre maladie
 - Que vous a-t-on dit à votre arrivée à l'hôpital ?
Quand a-t-on employé le terme « aphasie » pour la première fois ?
Qui vous en a parlé ? (médecin / interne / infirmier(e) / orthophoniste...)
Pensez-vous avoir été suffisamment informé sur les manifestations et sur les conséquences de l'aphasie ou les avez-vous découvertes au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ?
 - Quels ont été les termes employés ?
La personne s'exprimait-elle de manière claire ?
Avez-vous eu le sentiment d'être mal ou sous informé ?
 - Avez-vous eu le sentiment que la personne qui vous a parlé de l'aphasie était bien renseignée sur le sujet ?
 - Vous a-t-on donné de la documentation sur l'aphasie ? (livret d'information / plaquette / coordonnées d'associations / références de sites Internet...)
Si non, auriez-vous apprécié qu'on le fasse ?
 - Selon vous, qu'est-ce que l'aphasie ?
 - Aviez-vous entendu parler de cette pathologie avant votre accident ? Si oui, dans quel contexte ?
 - Avez-vous fait des recherches personnelles sur l'aphasie ? Si oui, vers quelle source vous êtes-vous orienté ? (littérature / internet / associations de personnes aphasiques...)
 - Quelles étaient vos attentes de la part des professionnels soignants en ce qui concerne l'information sur la maladie ?
 - Pensez-vous qu'une plaquette d'informations sur l'aphasie pourrait vous être utile ?
Si oui, qu'aimeriez-vous y voir figurer ?

- Les connaissances antérieures concernant l'orthophonie :
 - Que saviez-vous de l'orthophonie avant votre accident / l'accident de votre proche ? Saviez-vous que les orthophonistes intervenaient auprès de patients atteints de troubles neurologiques ?
 - Avez-vous rencontré un / une orthophoniste à l'hôpital ?
Si non, quand avez-vous rencontré un / une orthophoniste pour la première fois ?
 - A-t-il/elle repris l'information sur la maladie ? Si oui, vous a-t-il / elle appris certaines choses que vous ignoriez ?
Lui avez-vous posé des questions ? Lesquelles ?
 - Pensez-vous que l'orthophonie vous a aidé / a aidé votre proche ?

- Le vécu des troubles de la communication :
 - Votre état / l'état de votre proche vous a-t-il inquiété ? Quel sentiment avez-vous ressenti ? Comment avez-vous réagi ?
Cette nouvelle situation était-elle difficile à vivre ? Pourquoi ?
 - Qu'est-ce qui a changé dans votre communication avec les autres ? / Qu'est-ce qui a changé dans la parole de votre proche ?
 - Avez-vous modifié votre communication avec votre proche ? Si oui, de quelle manière ? (gestes / questions fermées / parler davantage ou moins qu'avant...)
L'échange verbal vous manque-t-il ?
La modification des échanges verbaux avec votre proche vous a-t-elle été difficile à vivre ?
Vous a-t-on conseillé des méthodes pour faciliter les échanges avec votre proche aphasique ? Si oui, qui vous les a conseillées ? Les avez-vous appliquées ? Cela vous a-t-il aidé(e) ?

- Les modifications des habitudes de vie liées à l'aphasie :
 - Avez-vous le sentiment que votre comportement / le comportement de votre proche a changé (plus calme / plus irritable / plus exigeant...) ?
 - Avez-vous remarqués d'autres troubles chez votre proche, en parallèle des troubles de la communication ? Par exemple, troubles de mémoire, d'attention, fatigabilité... ?
 - Votre rôle vis-à-vis de votre proche a-t-il changé après l'accident vasculaire cérébral / le traumatisme crânien ? Si oui, en quoi ?

- Vous êtes-vous sentie déprimé(e) après votre accident / après l'accident de votre proche ? Si oui, en avez-vous parlé à quelqu'un ? Que vous a-t-on conseillé ?
- Travaillez-vous ?
Pratiquez-vous des activités / loisirs ? Cela vous aide-t-il à mieux vivre votre handicap / le handicap de votre proche ?
- Autour de vous, les interactions sur les plans professionnel, familial et amical ont-elles changé ? Si oui, en quoi ?
- Y a-t-il quelque chose que je ne vous ai pas demandé et que vous souhaiteriez évoquer ?

Annexe 2 : ENTRETIENS AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT

- Quelle est votre profession ?
- De quelle manière intervenez-vous auprès des personnes aphasiques ?
- Vous sentez-vous à l'aise dans la relation avec eux ?
- Comment communiquez-vous avec ces patients ? Comment leur expliquez-vous les actes que vous allez faire (piqûre, examens médicaux, soins...) ? Avez-vous recours à des moyens de communication alternatifs et / augmentatifs ?
- Que savez-vous de l'aphasie ?
- Comment avez-vous obtenu ces informations ? Avez-vous reçu des informations sur l'aphasie au cours de vos études ? Avez-vous participé à des formations sur l'aphasie ? Si oui, que vous ont-elles apporté ?
- Avez-vous le sentiment d'être bien informé sur cette pathologie ?
- Etes-vous amené à expliquer aux patients et à leurs familles ce qu'est l'aphasie ? Que leur dites-vous ? Est-ce aisé ou difficile pour vous de parler de cela ?
- Illustrez-vous vos propos avec des plaquettes ou dépliants traitant de l'aphasie ? Si oui, lesquels ?
- Généralement, les patients et leurs familles connaissent-ils cette pathologie ? Que savent-ils de l'aphasie ? Avez-vous remarqué des questionnements récurrents ? Si oui, quels sont-ils ?
- Comment décririez-vous l'état psychologique des patients que vous rencontrez ? Dans quel état d'esprit sont les familles ?
- Pensez-vous qu'une plaquette d'informations sur l'aphasie pourrait vous être utile pour mieux comprendre cette pathologie ?
- Pensez-vous qu'une plaquette d'information sur l'aphasie pourrait être utile aux patients et à leurs familles ?

Annexe 3 : AUTORISATION D'ENREGISTREMENT

Je soussigné(e).....
autorise l'enregistrement de ma voix par Mlle Pauline ALIBERT dans le
cadre du projet décrit ci-dessous :

Mémoire d'orthophonie :

« Enquête sur le vécu des troubles de la communication par la personne
aphasique, son entourage et l'équipe soignante : élaboration de documents
d'information »

Cet enregistrement étant réalisé à des fins scientifiques et de recherche.

Fait à, le

Signature :

Annexe 4 : COMPTE-RENDU D'UN ENTRETIEN AVEC UN PATIENT ET UN MEMBRE DE SON ENTOURAGE

Entretien avec Mr X. R. (44 ans) et son épouse Mme F. R. (stade 3).
Pessac, le 23/11/2009.

Mr R. a fait un accident vasculaire cérébral le 19/03/2009. Il a été transporté aux urgences, puis a été intégré en soins intensifs où il est resté une semaine. Durant la 1^{ère} soirée, on lui a fait des examens, notamment un scanner cérébral, mais le diagnostic n'a été communiqué au patient et à son épouse que 3 jours après par le neurologue. L'infirmière en chef avait néanmoins évoqué le terme « AVC » le lendemain de l'entrée du patient dans le service, après que Mme R. ait demandé de quoi souffrait son mari. Ne sachant pas ce que cela signifiait, elle avait demandé des précisions, on lui avait alors répondu que « *ça pouvait être une paralysie* ». On lui avait précisé qu'il allait falloir faire preuve de patience.

Cette information a été reprise 2 jours après par le neurologue du service qui a reçu Mr R. et son épouse. Il leur a expliqué ce qu'était un AVC, en comparant le cerveau et l'ischémie qui s'était produite dans l'artère sylvienne du patient à une machine et du calcaire : « *c'est comme du calcaire, quand il y a trop de calcaire, la machine explose* ». C'est lui qui emploie pour la 1^{ère} fois le terme « aphasie » et oriente vers une orthophoniste.

Mme R. déplore le manque d'informations aux urgences et en soins intensifs. Elle insiste sur le fait que son mari ne comprenait pas ce qu'il lui arrivait et que personne ne prenait le temps de lui expliquer. Elle précise qu'ils ont reçu « *des bouts d'information sans avoir le noyau* ».

De plus, le couple ne savait pas précisément ce qu'était un AVC et le terme « aphasie » était flou. Pour madame, « *un AVC, c'est fini, c'est quelqu'un qui ne voit plus, qui ne parle plus, qui est démuné de tous ses moyens* ». Pour monsieur, les aphasiques, « *je croyais que c'était des personnes muettes, ou sourdes, qui avaient que des mots, mais pas des phrases* ».

Aujourd'hui, grâce à son vécu et à l'information qu'il a reçue, il définit l'aphasie comme « *un trouble du langage qui fait suite à... dans le cerveau, il s'est passé une bombe, et ils vont faire une dérivation dans le cerveau pour retrouver le... ils sont en*

train de réparer le cerveau, les petits bonshommes... dans le cerveau, ils sont en train de refaire d'autres connexions ».

Nous nous apercevons qu'il est parfois difficile pour les patients de faire la différence entre AVC (cause) et aphasie (conséquence).

Ils précisent que l'information a été reprise de manière très claire par le neurologue et l'orthophoniste du service MPR, mais également par l'orthophoniste libérale qui suit Mr R. Ils me disent qu'ils avaient préparé beaucoup de questions à lui poser.

Deux mois après, ils ont revu le neurologue qui leur a donné un carnet d'information sur les AVC, après que le couple lui en a parlé. Ce carnet avait été mentionné sur internet lors de recherches sur le sujet par les époux R. En effet, ils ont utilisé ce biais d'information à de nombreuses reprises, et se demandent aujourd'hui comment font les gens qui n'ont pas internet à leur disposition pour être informés.

Nous percevons clairement l'inquiétude qu'a ressentie l'épouse du patient au moment de l'hospitalisation : « *il ne pouvait plus parler, il disait que des syllabes, et ça fait peur* ». Cette inquiétude est majorée par le manque d'information sur le diagnostic, puis sur la pathologie.

Mme R. a fait une dépression pendant 2 mois, et encore aujourd'hui, les larmes lui viennent rapidement aux yeux dès qu'elle parle de cet épisode difficile et stressant. Le patient aussi était déprimé au début car il comprenait mais on ne le comprenait pas. Ils nous apprennent que leur fils de 11 ans a beaucoup pris sur lui mais a parfois les nerfs qui lâchent et est devenu plus agressif, notamment au collège où son père a déjà été victime des moqueries de ses camarades.

Aujourd'hui, l'inquiétude est toujours présente, mais concerne davantage la question de savoir si cet épisode peut ou non se reproduire. De même, les troubles ont évolué : si le patient, quasiment mutique il y a quelques mois, peut désormais faire des phrases complètes, si le bégaiement a disparu, si les hésitations sont moindres, si le manque du mot et les paraphasies ont fortement diminué et si l'hémiplégie a été corrigée, des troubles associés se font davantage sentir, comme la fatigabilité, majorée au volant, l'agressivité, l'impatience aussi. Mr R. souligne que son comportement a changé, notamment sa manière de voir les choses, il est plus tolérant.

La question de la reprise du travail est en suspens. Néanmoins, Mr R. s'occupe, fait beaucoup de bricolage et de travaux manuels, il voit ses amis qui sont restés très proches, mais avoue avoir encore des difficultés à s'aventurer à parler en société, ne

disant que le strict minimum, et refusant, pour l'instant, d'aller rencontrer des personnes inconnues, comme les membres d'associations de personnes aphasiques.

Enfin, le couple s'est montré fort enthousiaste lorsque nous avons évoqué l'idée de création d'une plaquette d'information, madame suggérant de ne pas se limiter aux patients aphasiques mais de la diffuser auprès de tout un chacun. Ils me conseillent d'y inclure des informations concernant les aides financières et les aides à domicile.

Si le fait de reparler de ces moments éprouvants qui font pourtant partie de l'histoire du patient peut se révéler délicat, le couple s'est aperçu au cours de l'entretien que cela pouvait aussi leur faire du bien, les faire avancer dans leur cheminement et les aider à faire le deuil de leur vie d'avant. Ils nous ont confié être fiers de contribuer à notre mémoire, afin d'aider, par la plaquette d'information que nous comptons réaliser, les futurs aphasiques et leurs familles.

Annexe 5 : COMPTE-RENDU D'UN ENTRETIEN AVEC UN SOIGNANT

Entretien avec Mme H. N. – Infirmière à l'hôpital Tastet Girard - service MPR (stade 2)
Bordeaux, le 19/01/2010.

L'infirmière travaillant en centre de rééducation fonctionnelle effectue des soins sur prescription médicale, et accompagne les patients, qui sont pris en charge juste après la phase aiguë, pour un retour à l'autonomie. A la fin de leur séjour, ils rentrent chez eux ou sont orientés vers une structure spécifique.

A l'entrée du patient, une feuille de transmission infirmière venant des équipes de soins intensifs permet au personnel du service de connaître les habitudes du patient (alimentaires, urinaires...), et renseigne sur les fonctions altérées. De plus, un entretien préliminaire avec les familles permet de recueillir plusieurs renseignements, notamment concernant les éventuelles altérations langagières. Une rencontre entre les professionnels rééducateurs (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes) et le patient est organisée rapidement.

Mme N. nous informe qu'elle communique verbalement avec les patients, en prenant soin de se mettre en face d'eux, de faire des phrases courtes et de poser des questions fermées. « *On oriente notre discours en fonction du degré d'aphasie* », nous dit-elle. Si le niveau de compréhension ou d'expression est trop altéré, l'équipe utilise le classeur de communication, en ciblant les domaines à aborder : gestion de la douleur, soins... Il leur arrive aussi de passer par le biais de l'écriture grâce à des ardoises ou des carnets. Une explication orale est toujours fournie, mais elle est parfois à compléter. Par exemple, les soins sont programmés dans la journée sur un emploi du temps que le patient peut consulter. Selon Mme N., l'équipe soignante doit s' « *adapter au handicap du patient* ».

Elle nous confie ne pas avoir reçu au cours de ses études de cours spécifiques sur l'aphasie, mais a abordé de manière globale les différents troubles entraînés par une atteinte neurologique. Elle avoue ses difficultés à son arrivée dans le service car elle ne connaissait pas l'aphasie, mais ajoute que la pratique a été très formatrice. Elle a aussi suivi la formation communication qui lui a appris à se servir du classeur de communication. De plus, elle insiste sur les avantages de travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire : chacun apporte ses connaissances et, grâce à ce consensus de professionnels, une prise en charge globale est proposée.

Pour Mme N., un aphasique est « *une personne dont le territoire neurologique est perturbé et qui ne peut verbaliser son ressenti, ses envies* ». Elle sait qu'il existe plusieurs types d'aphasie, et différencie ainsi l'aphasie d'expression, l'aphasie de compréhension et l'aphasie mixte. Selon elle, il est plus difficile de communiquer lorsque le versant réceptif est atteint. Il faut être « *plus guidant* » dans ce cas.

Les proches poseraient davantage de questions que les malades, mais selon elle ils seraient toutefois bien informés, par le biais d'internet notamment, qui leur permettrait d'avoir « *des informations générales* » ; les questions plus précises seraient posées à l'orthophoniste, suppose-t-elle. Elle est favorable à la création d'une plaquette d'informations à disposition des familles, mais ajoute qu'il serait bon d'expérimenter cela dans un premier temps afin de mesurer l'impact que cela pourrait avoir. A l'inverse, elle n'est pas convaincue de l'utilité d'un document d'information pour les soignants, s'estimant suffisamment informée par l'équipe médicale et par les orthophonistes.

Annexe 6 : ENQUÊTE DE SATISFACTION

PLAQUETTE APHASIE : VOTRE AVIS NOUS INTERESSE

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette plaquette d'informations concernant l'aphasie à destination des familles et des patients concernés. Soucieux de répondre au mieux aux questions que vous vous posez, nous souhaiterions vous proposer cette plaquette et recueillir vos remarques. Merci de nous aider dans cette démarche en complétant ce questionnaire qui restera anonyme.

BORDEAUX, mai 2010

- ❖ Pensez-vous que cette plaquette vous est utile ? *Oui*
- ❖ Pensez-vous qu'il aurait été plus judicieux de vous la remettre plus tôt? plus tard ? Si oui, pourquoi ? *OUI, pour l'entourage familiale*
- ❖ Y a-t-il des termes que vous n'avez pas compris ? Lesquels ? *non.*
- ❖ Avez-vous des questions complémentaires ? *non.*
 - Sur les causes de l'aphasie ? *non.*
 - Sur les manifestations ? *non*
 - Sur les troubles associés? *non*
 - Sur la prise en charge orthophonique? *non*
 - Sur les conseils aux proches? *non*
 - Autre
- ❖ Comment comprenez-vous la place de l'intervention orthophonique ? *Très importante*
- ❖ Pensez-vous que vous pourriez donner cette plaquette à des membres de votre famille ou de vos amis pour leur faire comprendre ce qu'est l'aphasie ? *OUI*
- ❖ Pensez-vous qu'elle peut vous aider à poser certaines questions au personnel de soins et de rééducation? *OUI*
- ❖ Pensez-vous qu'un autre support d'informations (type poster affiché dans le couloir du service hospitalier) serait intéressant ? *OUI*
- ❖ Remarques éventuelles :

Date de l'AVC du / de la patient(e): *20/02/2010*

Date de remise de la plaquette: *14/06/2010*

Nous vous remercions vivement pour le temps que vous aurez pris pour remplir ce questionnaire. Merci de remettre le questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe, que vous pourrez remettre au poste de soins du service concerné.

PLAQUETTE APHASIE : VOTRE AVIS NOUS INTERESSE

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette plaquette d'informations concernant l'aphasie à destination des familles et des patients concernés. Soucieux de répondre au mieux aux questions que vous vous posez, nous souhaiterions vous proposer cette plaquette et recueillir vos remarques. Merci de nous aider dans cette démarche en complétant ce questionnaire qui restera anonyme.

BORDEAUX, mai 2010

- ◆ Pensez-vous que cette plaquette vous est utile ? *Enormément.*
- ◆ Pensez-vous qu'il aurait été plus judicieux de vous la remettre plus tôt? plus tard ? Si oui, pourquoi ? *Pour les patients cela dépend du niveau affecté. Pour les gens de la famille le plus tôt possible pour pouvoir comprendre mieux.*
- ◆ Y a-t-il des termes que vous n'avez pas compris ? Lesquels ? *aux problèmes du malade*
- ◆ Avez-vous des questions complémentaires ?
 - Sur les causes de l'aphasie ?
 - Sur les manifestations ?
 - Sur les troubles associés? *MAUX de Tête (Personnel).*
 - Sur la prise en charge orthophonique?
 - Sur les conseils aux proches?
 - Autre (quelles sont les différentes possibilités de correction de l'aphasie autre que l'orthophoniste ?
- ◆ Comment comprenez-vous la place de l'intervention orthophonique ? *Primordiale et indispensable.*
- ◆ Pensez-vous que vous pourriez donner cette plaquette à des membres de votre famille ou de vos amis pour leur faire comprendre ce qu'est l'aphasie ? *ce doit être une obligation pour les deux parties.*
- ◆ Pensez-vous qu'elle peut vous aider à poser certaines questions au personnel de soins et de rééducation? *oui*
- ◆ Pensez-vous qu'un autre support d'informations (type poster affiché dans le couloir du service hospitalier) serait intéressant ? *oui, un spot publicitaire simple; court, concis serait formidable.*
- ◆ Remarques éventuelles :
La solitude : Enemie de l'aphasie.

Date de l'AVC du / de la patient(e): ^{1^{er}} (1-11-2008) ^{2^{ème}} (28-07-2009).

Date de remise de la plaquette: 03-07-2010.

Nous vous remercions vivement pour le temps que vous aurez pris pour remplir ce questionnaire. Merci de remettre le questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe, que vous pourrez remettre au poste de soins du service concerné.

PLAQUETTE APHASIE : VOTRE AVIS NOUS INTERESSE

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette plaquette d'informations concernant l'aphasie à destination des familles et des patients concernés.

Soucieux de répondre au mieux aux questions que vous vous posez, nous souhaiterions vous proposer cette plaquette et recueillir vos remarques.

Merci de nous aider dans cette démarche en complétant ce questionnaire qui restera anonyme.

BORDEAUX, mai 2010

- ❖ Pensez-vous que cette plaquette vous est utile ? *Sans aucun doute.*
- ❖ Pensez-vous qu'il aurait été plus judicieux de vous la remettre plus tôt? plus tard ? Si oui, pourquoi ? *Malheureusement on n'est pas voyant, tant que cela nous touche pas, pourquoi faire, mais après on galère alors le plus tôt*
- ❖ Y a-t-il des termes que vous n'avez pas compris ? Lesquels ? *Aucun*
- ❖ Avez-vous des questions complémentaires ?
 - Sur les causes de l'aphasie ? *Pourquoi ? Les raisons ?*
 - Sur les manifestations ? *-*
 - Sur les troubles associés ? *-*
 - Sur la prise en charge orthophonique ? *-*
 - Sur les conseils aux proches ? *-*
 - Autre
- ❖ Comment comprenez-vous la place de l'intervention orthophonique ? *Indispensable et le plus rapidement*
- ❖ Pensez-vous que vous pourriez donner cette plaquette à des membres de votre famille ou de vos amis pour leur faire comprendre ce qu'est l'aphasie ? *Sans problème et de la faire tourner autour de moi (proches, amis, famille)*
- ❖ Pensez-vous qu'elle peut vous aider à poser certaines questions au personnel de soins et de rééducation ? *Oui*
- ❖ Pensez-vous qu'un autre support d'informations (type poster affiché dans le couloir du service hospitalier) serait intéressant ? *Oui*
- ❖ Remarques éventuelles :

Date de l'AVC du / de la patient(e): *19 Mars 2009*

Date de remise de la plaquette: *02 Juillet 2010*

Nous vous remercions vivement pour le temps que vous aurez pris pour remplir ce questionnaire. Merci de remettre le questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe, que vous pourrez remettre au poste de soins du service concerné.

Annexe 7 : PLAQUETTE GARB

Recto :

<p>Partenariat avec :</p>  	<p>Groupe des Aphasiques de la Région Aquitaine</p>  <p>67, rue Goya 33 000 Bordeaux Tel : 05.56.01.28.37. Email : garb33@orange.fr</p> <p>Siège social Hôpital Tastet-Girard 33 076 Bordeaux</p> <p>Membre de la F.N.A.F. (Fédération Nationale des Aphasiques de France)</p> <p>Association régie par la loi du 1er juillet 1901, ART. 5 , sous le n° Préfecture 13.993</p>	<p>ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ YZABCDEFGHIJKLMNOPQRSTU XYZABCDEFGHIJKLMNOPQRSTU WXYZABCDEFGHIJKLMNOPQRST VWXYZABCDEFGHIJKLMNOPQR UVWXYZABCDEFGHIJKLMNOPQ TUVWXYZABCDEFGHIJKLMNINOP STUVWXYZABCDEFGHIJKLMNMNO RSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNLMN QRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNKLMI PQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNIJKL OPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNHIJKL NOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNFGHIJ MNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNEF LMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNDE KLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNABC IJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNDE HIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNABC GHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNABC FGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNVWXYZAB EFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNYZA DEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNXYZ CDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNWXY BCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZABCDEFGHIJKLMNVWX ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ</p> <p>GROUPE DES APHASIQUES DE LA REGION DE BORDEAUX</p>
---	--	--

Verso :

	GARB (Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux)	DEMANDE PERSONNELLE DE RENCONTRE
QU'EST-CE-QUE L'APHASIE ?	LES ACTIVITES	Nom:
L'APHASIE EST UNE PERTURBATION DU LANGAGE ORAL ET/OU ÉCRIT, CONSÉCUTIVE À UNE LÉSION DU CERVEAU.	Ce travail est encadré par des ORTHOPHONISTES professionnelles sur prescription Médicale.	Prénom:
LA PERSONNE APHASIQUE PEUT AVOIR DU MAL A VOUS EXPRIMER CE QU'ELLE PENSE, AVOIR DU MAL À S'EXPRIMER OU À COMPRENDRE CE QUE VOUS LUI DITES.	Les déplacements si nécessaire peuvent être prescrits.	Adresse:
QU'EST-CE QUE LE « GARB » ?	Ateliers proposés:	Code postal:
LE GARB LORS DE SA CRÉATION A PRIT EN CHARGE DES SÉANCES DE RÉÉDUCATION COLLECTIVE.	<ul style="list-style-type: none">* Conversation \ compréhension \ expression* Lecture \ écriture* Chant \ mémoire* Jeux littéraires \ éducatifs	Téléphone:
* APPORTER UN SOUTIEN MORAL AUX APHASIQUES ET À LEURS PROCHES.	Création et publication d'un journal, ou tous les adhérents peuvent s'exprimer.	Portable:
* FAVORISER LES ÉCHANGES, LES CONTACTS, LE TOUT DANS LA SIMPLICITÉ ET LA CONVIVIALITÉ.	A venir : informatique, photos, art thérapie	Internet:
* INFORMER ET SOUTENIR LES PERSONNES APHASIQUES ET LEUR FAMILLE DANS LES DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES QU'ELLES PEUVENT RENCONTRER.	Permanence, accueil des nouveaux venus et de leur entourage le mercredi de 14 à 16 heures NOTRE ROLE : <ul style="list-style-type: none">* Soutenir* Accompagner* Aider à la réinsertion Groupe d'entraide, constitué par: Les proches, les conjoints, les amis ou bénévoles.	Je désire rencontrer des personnes de l'association.
		<input type="checkbox"/> Au local de l'association <input type="checkbox"/> A mon domicile <input type="checkbox"/> Par téléphone <input type="checkbox"/> Autre
		<input type="button" value="Couper"/>

